



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for vernepleie

**Fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming –  
tjenesteytternes erfaringer**

Masteroppgave i funksjonshemming og deltakelse.

Lawrence Abada MFM060-1

Desember, 2021





## Forord

Drømmen om å realisere en mastergrad har vært en 12 års reise. Etter fullført bachelor utdanning ved University of Ghana, Legon, gikk reisen min fra vestkysten av det tropiske kontinentet til den arktiske perlen Harstad i nord. Jeg har i løpet de siste årene opplevde en kulturell reise hvor jeg er blitt kjent med mange hyggelige nordmenn, nytt språk, andre verdier, vakker natur og et arktisk klima som jeg har blitt veldig glad i.

Denne reisen hadde ikke vært mulig uten min tante Bente og onkel Kwesi, som har vært til stede i mitt liv helt siden min barndom, takk for motivasjon og støtte gjennom denne prosessen. Jeg vil også takke informantene som stilte opp til intervjuer til tross for strevsomme arbeidsdager på grunn av covid-19 pandemien. Andre kontaktpersoner som har vært til hjelp i rekruttering av informanter og som har delt sine erfaringer og opplevelser som er grunnlaget for denne undersøkelsen fortjener også en oppmerksomhet. Takk for fruktbare samtaler og råd. Jeg vil også takke gamle og nye arbeidskollegaer som har bidratt på alle mulige måter, med oppmuntrende ord, kaffe, sjokolade og tilrettelegging av arbeidsoppgaver slik at jeg fikk muligheten til å fullføre denne oppgaven.

Jeg vil også takke familien, Anneli, Oliver og min kjære kone Hanne Margrete som har vært en enorme støtte, takk for kjærligheten, og at dere har holdt ut en krevende prosess med masterskriving i det hektiske småbarnsfamilie livet vårt. Dere har vært gode samtalepartnere og en kilde til inspirasjon underveis i denne prosessen.

Videre fortjener min mor Annie Aku Kassah en stor takk for hun har gjort alt i sin makt for å gi meg og mine søsken muligheter for å ta høyere akademisk utdanning, noe hun selv ikke fikk anledning til. Min mors mantra gjennom oppveksten var følgende: *“Education my son, is the key to unlocking doors of endless opportunities and the benefits that lies therein”*. Jeg vil også benytte denne anledningen til å takke storfamilien i Norge og Ghana.

Til sist vil jeg rette en stor takk til min veileder Line Melbøe, som har bidratt med gode innspill, konstruktive tilbakemeldinger og faglige refleksjoner underveis i skrivingen av denne masteroppgaven. Takk for at du har vært positiv og oppmuntrende, jeg har lært utrolig mye av deg.

Desember, 2021.

## Sammendrag

Denne oppgaven handler om tjenesteyteres erfaringer med fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Forskning viser at funksjonshemmede generelt opplever ulike barrierer når de deltar i samfunnet, men enda viktigere er det at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming opplever større utfordringer sammenlignet med den øvrige befolkningen. Litteraturgjennomgangen av tidligere forskning avdekker at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming ikke blir inkludert i forskning og det mangler kunnskap om hvordan legge til rette for at de kan leve et fysisk aktivt liv på lik linje med andre. I denne undersøkelsen har jeg rettet søkelyset mot hvordan tjenesteytere forstår fysisk aktivitet, faktorer som fremmer og hemmer deltakelse i fysisk aktivitet, hvordan tjenesteytere legger til rette for deltakelse i fysisk aktivitet og betydningen av at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming får mulighet til å delta i fysisk aktivitet.

Jeg har benyttet en kvalitativ metode i denne undersøkelsen og hadde et utvalg på fem tjenesteytere fra fire forskjellige kommuner i Norge. Det er en hermeneutisk tilnærming som ligger til grunn for bearbeidelsen og analysen av innsamlet datamateriale. Den kvalitative analysen av tjenesteyternes utsagn danner grunnlaget for de resultater som presenteres i denne undersøkelsen.

Hovedfunnene i denne undersøkelsen viser at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming opplever begrenset deltakelse i fysisk aktivitet. Det framkommer at tjenesteyteres forståelse av fysisk aktivitet har implikasjoner for hvordan deltakelse i fysisk aktivitet blir ivaretatt for personer med en alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Undersøkelsen avdekker at organiseringen av fysisk aktivitet for denne gruppen mennesker er segregert, og at strukturelle og individuelle faktorer virker begrensende for i hvilken grad de har mulighet til å delta i fysisk aktivitet. Det framkommer også at fysisk aktivitet har betydning for å forebygge og fremme god fysisk og psykisk helse, samt at utfordringer knyttet til selvbestemmelse (beslutningskompetanse), brukermedvirkning og motivasjon blir avgjørende for å ivareta utviklingshemmedes rett til deltakelse i fysisk aktivitet. Funnene i denne undersøkelsen samsvarer med tidligere forskning om denne gruppen mennesker og deres deltakelse i fysisk aktivitet.

## **Abstract**

This study is about disability healthcare workers experiences on the participation of people with severe to profound learning disabilities in physical activity. Research indicates that persons with disability in general face barriers with regards to participation in society. But, more importantly, people with severe and profound learning disabilities face significantly more challenges compared to the society at large. A further review of literature on persons with severe and profound disabilities' participation in physical activity, indicates their direct non-inclusion in research pertaining to physical activity. This implies that there is limited knowledge about how to adequately cater for and make adaptations to facilitate their active participation in physical activities. This study has focused mainly on how disability healthcare workers; understand physical activity, factors that promotes and inhibits participation, adaptive measures or methods that facilitate people with disability's participation in physical activity, and nonetheless, the benefits and the implications that participation in physical activity can imply for their general well-being and quality of life.

This study has employed a qualitative methodological approach, in which five disability healthcare workers from four different municipalities in Norway, have shared field-related experiences with regards to people with intellectual disability's participation in physical activity. A hermeneutic approach and qualitative analyses of the participants experiences was adopted in processing and analyzing data, on which this study is based.

The main findings of this study indicates that persons with severe to profound disabilities experience limited participation in physical activities. Healthcare workers' understanding of the concept of physical activity may have implications for how they facilitate persons with severe to profound disability's participation in physical activity. The study shows that physical activities for persons with profound and severe disabilities are mainly segregated, and that structural and individual barriers limit their rights to active participation in physical activities. Additionally, the study also indicates that participation in physical activities can improve the physical and mental well-being of persons with intellectual disability. Challenges due to exercising self-determination, and motivation are vital in enabling persons with learning disabilities to enjoy their right to participate in physical activities. The findings in this study correlate to previous research on the participation of persons with profound and severe disabilities in physical activity.

Keywords: Intellectual disability, physical activity, participation in physical activity, severe and profound intellectual disability

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Problemstilling .....	2
1.3	Begrepsavklaringer.....	3
1.3.1	Utviklingshemming .....	4
1.3.2	Alvorlig og dyp grad av utviklingshemming .....	4
1.3.3	Tilpasning av aktivitetstilbud.....	5
1.4	Juridiske og politiske føringer.....	5
1.4.1	Retten til aktivitet og fritidsdeltakelse.....	6
1.4.2	Retten til selvbestemmelse - beslutningstøtte.....	6
1.4.3	Retten til hjelpemidler og universell utforming .....	8
1.4.4	Kommunale forpliktelser .....	8
2	Tidligere forskning .....	10
2.1.1	Utviklingshemmedes deltakelse i trening og idrettsrettede tilbud- historisk bakteppe .....	11
2.1.2	Utviklingshemmedes aktivitetsdeltakelse under HVPU .....	12
2.1.3	Aktivitetsdeltakelse etter HVPU .....	13
2.2	Norske studier .....	14
2.3	Internasjonaler studier .....	15
3	Teoretiske perspektiver .....	16
3.1	Fysisk aktivitet .....	16
3.1.1	Betydningen av fysisk aktivitet.....	18
3.1.2	Lek- en form for fysisk aktivitet .....	18
3.2	Selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon.....	20
3.2.1	Tjenesteytneres rolle i utøvelse av selvbestemmelse. ....	21
3.3	Deltakelse.....	22

3.3.1	Deltakelse- ICF .....	23
3.4	Funksjonshemmings perspektiver .....	24
3.4.1	Funksjonshemming .....	24
3.4.2	Det medisinske perspektivet .....	25
3.4.3	Den sosiale modellen.....	26
3.4.4	Den relasjonelle/ Nordisk gap-modell.....	27
4	Metode .....	28
4.1	Hermeneutikk.....	28
4.2	Forforståelse.....	29
4.3	Utvalg av informanter.....	30
4.4	Kvalitativt intervju .....	31
4.4.1	Intervjuguiden .....	31
4.4.2	Prøveintervju-Åse .....	31
4.4.3	Å intervju over telefon.....	32
4.4.4	Transkripsjon .....	33
4.5	Analyse og koding av data.....	34
4.6	Forskningens kvalitet.....	35
4.7	Etiske betraktninger.....	36
5	Presentasjon av data.....	37
5.1.1	Hvordan forstås fysisk aktivitet?.....	37
5.1.2	Organiserte og uorganiserte aktiviteter .....	39
5.1.3	Lav deltakelse i organiserte tilbud .....	41
5.2	Tilrettelegging for fysisk aktivitet.....	43
5.2.1	Planfesting av fysisk aktivitet .....	43
5.2.2	Selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon.....	44
5.2.3	Tilrettelagte og lavterskel aktiviteter.....	46
5.2.4	Kursing og kompetansestyrking hos ansatte.....	47



5.3	Individuelle forutsetninger.....	48
5.3.1	Diagnose, aldring og somatikk .....	48
5.3.2	Kommunikasjon og sosiale ferdigheter .....	49
5.3.3	Utagerende atferd .....	50
5.4	Strukturelle forutsetninger .....	51
5.4.1	Økonomi og bemanning .....	51
5.4.2	Turnusordninger og fagligkompetanse.....	53
5.4.3	Hjelpemidler og transport.....	54
5.5	Helsefremmende og forebyggendearbeid .....	55
5.5.1	Helsegevinster ved deltakelse i fysiskaktivitet .....	55
5.5.2	Livsglede og mestringsfølelser .....	56
5.5.3	Mindre utagerende atferd.....	57
6	Drøfting.....	58
6.1	Fysisk aktivitet – begrepets innhold og implikasjoner for deltakelse .....	59
6.1.1	Lek, en form for fysisk aktivitet?.....	62
6.2	Deltakelse i aktivitetstilbud: hemmende og fremmende faktorer .....	63
6.2.1	Strukturelle faktorer .....	63
6.2.2	Individuelle faktorer .....	65
6.3	Utfordrende tilrettelegging .....	67
6.4	Fysisk aktivitet - betydningen for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming 71	
7	Avslutning .....	73
	Referanseliste .....	76
	Vedlegg 1 .....	86
	Vedlegg 2: Informasjonsskriv .....	89
	Vil du delta i forskningsprosjektet .....	89
	Vedlegg 3: Samtykkeerklæring .....	93

Vedlegg 4. NSD sin vurdering av prosjektet .....	94
--	----

## Tabelliste

Tabell 1. Samlet oversikt på organisering av aktiviteter.....	40
Tabell 2. Deltakelse i organiserttilbud hos informantene.....	42

# 1 Innledning

Denne oppgaven handler om tjenesteyteres erfaringer med deltakelse i fysisk aktivitet for personer med alvorlige utviklingshemmingsdiagnoser. Oppgaven er en avsluttende del av en erfaringsbasert master i funksjonshemming og deltakelse ved Norges arktiske universitet, UiT. Jeg er vernepleier og har arbeidserfaring med unge voksne utviklingshemmede som bor i kommunale bofellesskap. Det var naturlig for meg å utforske en tematikk som jeg er opptatt av, og som jeg ønsker å rette oppmerksomhet mot. Innledningsvis i oppgaven presenterer jeg begrunnelsen for valg av tema, oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål, begrepsavklaringer, politiske føringer om utviklingshemmedes rett til deltakelse i samfunnet og tidligere forskning. Videre følger teoretisk rammeverk, vitenskapsteori og metodekapitlet, samt diskusjonsdelen. Oppgaven avsluttes med et oppsummeringskapittel.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Personer med alvorlige utviklingshemmingsdiagnoser er under-representert i studier om deltakelse i fritidsaktiviteter og andre sosiale aktiviteter (Van der putten, Bossink, Frans, Houwen & Vlaskamp, 2017). Unge personer med utviklingshemming deltar mindre i fysiske aktiviteter enn andre unge i jevnaldrende grupper, samtidig skjer aktivisering og samspill oftere i egne lokaliserte grupper i bofellesskap for unge med utviklingshemming (Söderström og Tøssebro, 2011; Einarssona, Johannssona, Dalyb, & Arngrimsson, 2016; Hinckson & Curtis, 2013). Utviklingshemmede lever ofte som enslige og er mer utsatt for sykelig overvekt og andre helseutfordringer (Hallawell, Stephens & Charnock, 2013). Etter snart 7 år som miljøterapeut har jeg vært med på utprøving av forskjellige aktivitetstilbud for personer med alvorlige utviklingshemmingsdiagnoser. I årene som miljøterapeut er jeg kommet tett på disse menneskene og er blitt bedre kjent med deres hverdag og diverse utfordringer tilknyttet deltakelse i fysisk aktivitet. Utfordringene kan blant annet knyttes til mangelfullt tilpassede aktivitetstilbud, utøvelse av tvang og makt, tilgang til hjelpemidler, kommuneøkonomiens innvirkninger på adekvat bemanning (faglig kompetanse).

Jeg erfarte i mitt arbeid at formålet med fysisk aktivisering dreier seg om tiltaksforebygging mot fysisk inaktivitet. Tøssebro (1996) definerer aktivitetstilbud for personer med utviklingshemming som; arbeid, fritid, sosiale og kulturelle aktiviteter. Norges offentlige utredninger, På lik linje (NOU 2016:17) viser til at personer med utviklingshemming ofte deltar i aktiviteter på dagtid som befinner seg i grenseland mellom fritidsaktiviteter, hobby og arbeid. Utenom aktiviteter som preges av idrett/mosjon er de fleste aktivitetstilbudene ikke

tilfredsstillende nok for at utviklingshemmede utfordres fysisk og motorisk sammenlignet med sine jevnaldrende (Söderström & Tøssebro, 2011).

Dagens samfunn preges av økt fokus på fysisk aktivitet. På medie- og sosiale plattformer, i vitenskapelige artikler og offentlige dokumenter blir vi stadig gjort oppmerksomme på utallige helsegevinster av å være fysisk aktive. Sett fra en tjenesteyters perspektiv reiser det seg flere etiske spørsmål knyttet til personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet. Spørsmålene knyttes til a.) Retten til selv å bestemme om en vil være fysisk aktiv eller ikke b.) om man har forutsetninger for å kunne opprettholde et godt fysisk liv? og c.) hvordan legge til rette for at personer med utviklingshemming og alvorlige diagnoser kan delta i samfunnet og på lik linje med andre og opprettholde et godt fysisk liv? De etiske spørsmålene berører det jeg oppfatter som en tilbakevendende konflikt mellom selvbestemmelsesretten og en omsorgskultur som er dypt preget av paternalisme (Lid, 2020). Personer med alvorlig utviklingshemming vil, på grunn nedsatte kognitiv funksjonsevne, kommunikasjons- utfordringer og omfattende hjelpebehov ha utfordringer med å bli forstått når de uttrykker egne ønsker, vilje og preferanser (Demic og Gjermestad, 2021). Jeg har derfor valgt å gi oppgaven tittelen Aktivisering i grenseland.

I denne oppgaven retter jeg søkelyset mot deltakelse i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming fordi dette temaet har fått begrenset forskningsmessig oppmerksomhet og kunnskapen innenfor området er derfor mangelfull. Dette gjelder spesielt personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming, som oftest har tilleggdiagnoser / ... / (Holden, 2016).

## 1.2 Problemstilling

Formulering av problemstilling og forskningsspørsmål er ifølge Blaikie (2010:56-57) noen av de mest kritiske elementene i ethvert forskningsdesign. Dette fordi utarbeidelsen av forskningsspørsmålene er med på å danne grunnlaget for valg av metode og det videre designet av undersøkelsen. Utarbeidelsen av forskningsspørsmål i kvalitative studier kan være avgjørende for hvordan oppgavens hovedproblemstilling besvares (Blaikie, 2010). Denne oppgavens overordnede problemstilling retter søkelyset mot tjenesteyteres erfaringer med tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Oppgavens problemstilling rettes mot tjenesteytere og ikke direkte mot personer med alvorlig til dyp grad

av utviklingshemming. Jeg har gjort dette valget fordi NSD sine forskningsetiske retningslinjer definerer personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming som en utsatt gruppe. På bakgrunn av dette stilles det krav om at viktige etiske vurderinger ivaretas og at forskeren skal inneha kompetanse for å håndtere deltagerne slik at de ikke blir belastet på noen måte (NSD, 2018). En annen grunn til at jeg valgte å rette problemstillingen mot tjenesteytere og ikke utviklingshemmede, er Covid-19 pandemien. Hadde jeg valgt å intervju mennesker med alvorlig til dyp utviklingshemming ville innsamlingen av datamateriale trolig blitt mer tidkrevende samtidig som bearbeidelsen av data kunne blitt mer utfordrende. I tillegg til oppgavens hovedproblemstilling har jeg utarbeidet fire forskningsspørsmål som tar sikte på å utdype og besvare problemstillingen.

### **Hovedproblemstilling:**

- Hvilke erfaringer har tjenesteytere med fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming?

### **Forskningsspørsmål:**

- Hvordan forstår tjenesteytere deltakelse i fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming?
- Hva er med å fremme/hemme muligheten for fysisk aktivitet for personer med dyp til alvorlig grad av utviklingshemming?
- Hvordan legges det til rette for fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming?
- Hvilken betydning opplever tjenesteyterne at fysisk aktivitet har for personer med dyp til alvorlig grad av utviklingshemming?

## **1.3 Begrepsavklaringer**

I denne delen av oppgaven skal jeg redegjøre kort for sentrale begreper tilknyttet oppgavens tema. Jeg har valgt å se på begrepet utviklingshemming, og hva diagnosen alvorlig og dyp utviklingshemming kan innebære ved tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet. I tillegg

tar jeg også opp hva det vil bety å tilpasse fysisk aktivitet for å inkludere personer med nedsatte funksjonsevne.

### **1.3.1 Utviklingshemming**

Utviklingshemming kan forstås som en type funksjonsnedsettelse som er knyttet til et menneskes kognitive, fysiske og emosjonelle utvikling, forårsaket av en medfødt eller ervervet kognitiv svikt (Gjærum, mfl., 2010). Begrepet utviklingshemming er ifølge Kittelsaa og Kermit (2015) omstridt og anses som stigmatiserende. Ifølge forfatterne skaper begrepet en forventning om begrenset mestring av kognitive ferdigheter hos mennesker som har diagnosen utviklingshemming. Kittelsaa og Kermit (2015) sier videre at disse forventningene kan bidra til å forsterke stigmatiserende holdninger og begrense utviklingshemmedes deltakelse i samfunnet. Ifølge Verdens helse organisasjon WHO (2020: ICD-10) skal tre kriterier oppfylles for at personer defineres innenfor kategorien utviklingshemming:

- Personen har en signifikant begrensning i intellektuell fungering (IQ). En signifikant begrensning i IQ innebærer et nivå på under 70.
- Personen har en begrensning i sosial modenhet og tilpasningsevne vurdert etter standardiserte vurderingsskalaer og ved intervju med pårørende.
- Personene har en tilstand som har vist seg før fylte 18 år.

### **1.3.2 Alvorlig og dyp grad av utviklingshemming**

I denne oppgaven undersøker jeg tjenesteyteres erfaringer med tilrettelegging for fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Det blir dermed hensiktsmessig å redegjøre kort om hva alvorlig og dyp utviklingshemming innebærer. Det finnes ulike grader av utviklingshemming ifølge verdens helseorganisasjon (WHO, 2020: ICD-10). I WHO's internasjonale klassifisering av diagnoser benyttes kategoriene lett, moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming. Personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming kan ha kognitiv fungering som barn i alderen mellom 3-6 år og 0-3 år (ICD-10, 2020, F72-F73). Dette medfører at personer med en alvorlig og dyp grad av utviklingshemming blir avhengige av å motta omfattende støtte, omsorg og tilrettelegging gjennom hele livsløpet (WHO, 2016). Bjørnrå et al. (2008) opplyser også at mennesker med alvorlig til dyp grad av funksjonshemming er overrepresenterte når det gjelder alvorlige tilleggdiagnoser som; epilepsi, cerebral parese, syns- og hørselshemming, osv. WHO's klassifisering av kognitiv funksjon betyr ikke nødvendigvis at voksne personer med alvorlig

til dyp grad av utviklingshemming skal sammenlignes med barn. Ifølge Eknes mfl. (2015) har voksne personer med utviklingshemming viktige livserfaringer som gjør dem i stand til å mestre og tilpasse seg ulike livsstadier, miljøer og sosiale sammenhenger. Mulighetene for å håndtere kompliserte gjøremål, bygge sosiale relasjoner, ta beslutninger, kommunisere og lære kan derimot være noe begrenset, særlig når omgivelsen mangler tilrettelegging (Demic og Gjermestad, 2021).

### **1.3.3 Tilpasning av aktivitetstilbud**

Tilpasning av fysiske aktiviteter for personer med nedsatt funksjonsevne innebærer at aktivitetene, miljøet og konteksten i stor grad utformes for å inkludere den enkelte, og ikke motsatt (Bergkvist, Gjessing, Kissow & Midtsundstad, 2020). Eksempelvis kan det gå ut på å gjennomføre en skogstur i framkommelige terreng, eller gjøre aktiviteter som tillater bruk av ekstraustyr, hjelpemidler og fysisk støtte. Ifølge Bergkvist et al. (2020) er det viktig at fysiske aktiviteter tilrettelegges for å fremme funksjon, og ikke på bakgrunn av diagnose. Midtsundstad (2018) sier at det er hensiktsmessig at tjenesteytere som jobber med utviklingshemmede innehar kunnskap om hvordan omgivelsene kan tilrettelegges for deltakelse i fysiske aktiviteter. Han understreker at kjennskap til ulike kultur- og fritidsaktiviteter og støtte-kontaktordninger er viktig, samtidig som tverrfaglig samarbeid mellom fagfelt og frivillig sektor, universell utforming, og samarbeid med Nav-hjelpemiddelsentralen løftes fram som viktige kompetanseområder ved tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet (Midtsundstad, 2018, s. 12-13).

## **1.4 Juridiske og politiske føringer**

I dette kapitlet skal jeg redegjøre for rettslige og politiske målsetninger som omhandler utviklingshemmedes deltakelse i fysiske og sosiokulturelle aktiviteter. Kunnskap om særskilt regelverk og politiske føringer som omfatter utviklingshemmede og deres rett til samfunnsdeltakelse, kan ha betydning for hvordan tjenesteytere tilrettelegger omgivelsene for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Med utgangspunkt i oppgavens tema har jeg valgt å se først på det juridiske virkemidlet som sikrer utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Deretter gjør jeg kort rede for retten til selvbestemmelse og beslutningsstøtte, tilgang til hjelpemidler, universell utforming og kommunens forpliktelser overfor personer med utviklingshemming.

### 1.4.1 Retten til aktivitet og fritidsdeltakelse

At personer med utviklingshemming skal ha mulighet til deltakelse i fysiske aktiviteter er ikke bare en norsk politisk målsetning, men en rettighet som omfattes også av internasjonale føringer som blant annet FN-konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2013). I Norge ble CRPD-lovgivingen ratifisert den 3. juni 2013 og Norge har forpliktet seg til å følge denne konvensjonen som skal sikre menneskerettighetene for personer med funksjonsnedsettelse. FNs-diskrimineringslov er ikke inkorporert som helhet i norsk lov. Ifølge Bufdir (2021) er imidlertid deler av konvensjonen blitt en del av det norske lovverket ved at eksisterende lovgiving er blitt vurdert og tilpasset til konvensjonen. I konvensjonens artikkel 30 heter det at personer som har nedsatt funksjonsevne har samme rett som alle andre til å delta i kulturlivet. Medlemsstater som har ratifisert CRPD-konvensjonen er forpliktet til å gjøre tiltak som skal sikre lik tilgang til både kulturelle aktiviteter og vanlige idrettsaktiviteter. Ledd 5 (a-e) av (CRPD, 2013) artikkel 30 beskriver tiltakene slik;

- a. å fremme deltakelse / ... / i vanlige idrettsaktiviteter på alle nivåer, så langt det overhodet er mulig.
- b. å sikre / ... / mulighet for å arrangere, utvikle og delta i idretts- og fritidsaktiviteter spesielt beregnet på dem, / ... / at de tilbys hensiktsmessig instruksjon, trening og ressurser, på lik linje med andre.
- c. å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne har tilgang til arenaer for idrettsaktiviteter, fritidsaktiviteter og reiseliv.
- d. å sikre at barn med nedsatt funksjonsevne har samme mulighet som andre barn til å delta i lek, fornøyelser, fritidsaktiviteter og idrettsaktiviteter, også de aktiviteter som finner sted i skolen
- e. å sikre / ... / tilgang til tjenester fra dem som har ansvar for å organisere fritids-, reiselivs-, fornøyles- og idrettsaktiviteter.

### 1.4.2 Retten til selvbestemmelse - beslutningstøtte

I tillegg til utviklingshemmedes rett til å delta i samfunnet, herunder idretts- og fysiske aktiviteter, har de også rett til å bestemme selv om de vil delta eller ikke. Retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet er fastslått i artikkel 19 (CRPD). I NOU (2016:17) fremkommer det at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha hjelp til inkludering for å hindre isolasjon og segregering. I FNs-konvensjonen artikkel 12, som



omhandler mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2013) kreves det at deres rettigheter blir ivaretatt gjennom selvbestemmelse og beslutningstøtte, samtidig som det forbyr bruk av tvang og makt ovenfor funksjonshemmede og sårbare grupper i samfunnet. Selvbestemmelse er kjernen i menneskerettighetene ifølge Skarstad (2019), noe som innebærer at alle mennesker uansett funksjonsnedsettelse har rettslig handleevne og skal anerkjennes og behandles med verdighet. Retten til selvbestemmelse er i Norge dessuten ivaretatt i pasient- og brukerrettighetsloven (1999) og helse- og omsorgstjenesteloven (2011).

Personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming kan oppleve at retten til selvbestemmelse er fanget i gråsoner når de mottar bistand fra det tjenesteapparatet de har rundt seg (Demic og Gjermestad, 2021). De fleste utviklingshemmede over 18 år bor for eksempel i tilrettelagte omsorgsboliger med andre med utviklingshemming (Karlsen, Wettergreen & Jensen, 2019), og selvbestemmelsen blir påvirket av at hverdagen i samlokaliserte boliger som oftest bærer preg av forhåndsdefinerte rammer, målsetninger og rutiner (Kittelsaa, 2019). Jeg har erfart at tjenesteyteres arbeidshverdag er tidsbestemte, og arbeidsoppgavene er oftest knyttet opp mot rutiner, forventninger fra ledere og kollegaer, noe som kan medføre at tjenesteytere opplever utfordringer med å ivareta beboernes rett til selvbestemmelse ved deltakelse i aktiviteter. Dette gjelder særlig for personer med alvorlig til dyp av utviklingshemming som ikke har ordinære eller varig tilrettelagte arbeidsvedtak. En ny rapport fra Likestillings- og diskrimineringsombudet (2021:27) viser også at personer som bor i omsorgsboliger og har store behov for assistanse, ikke har selvbestemmelse fordi de strukturelle rammevilkårene i bofellesskapet begrenser deres personlige valgmuligheter. De strukturelle rammevilkårene som hindrer utviklingshemmedes selvbestemmelse og muligheter for å leve et likestilt liv på linje med andre er ifølge rapporten tjenestestyring, vaktsystemer (turnus), personalressurser (bemanning), og bofelleskapsrutiner.

Demic og Gjermestad (2021) presenterer en beslutningskompetansemodell av Watson og Joseph (2016) som peker på at for å ivareta selvbestemmelsesretten til utviklingshemmede med alvorlige funksjonsnedsettelse, er myndiggjøring og styrking av individuelle forutsetninger viktig. Beslutningsstøtte og selvbestemmelse er sammenvevd, og handler om retten til å ta enkle og systemiske valg i hverdagen ved at beslutningstaker får tilstrekkelig støtte til å være sjef i eget liv (Skarstad, 2019).

### **1.4.3 Retten til hjelpemidler og universell utforming**

Hjelpemidler og tilrettelagte omgivelser er ofte viktige virkemidler for inkludering og likeverdig mulighet for samfunnsdeltakelse for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Mennesker under 26 år med utviklingshemming kan få gratis stønad, uten egenandel til kjøp av hjelpemidler og spesial- eller ekstrautstyr i forbindelse med leke- og sportsaktiviteter, trening, stimulering, / ... / med sikte på å opprettholde eller bedre funksjonsevnen (Forskrift om stønad til hjelpemidler mv (1997, §2). Ifølge Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU, 2021) kan personer med ulike funksjonsnedsettelse over 26 år betaler en egenandel på 10 prosent ved anskaffelse av tilpasset og tilrettelagte hjelpemidler, med maksimal egenandel beløp på fire tusen kroner.

I mai 2009 kom Barne- og likestillingsdepartementet (2009-2013) sin plan om å arbeide mot et universelt utformet samfunn innen 2025. FN-konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD, 2013) artikkel 2 og likestilling- og diskrimineringsloven (2017, Kap.3), er eksempler på juridiske dokumenter som skal sørge for at det skjer en universell utforming. Det er derfor en viktig politisk målsetning å sikre at omgivelsene er godt tilrettelagte for at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming i denne sammenhengen, får mulighet til å leve fysisk aktive liv på lik linje med andre (NOU, 2016:17).

### **1.4.4 Kommunale forpliktelser**

Denne oppgaven tar utgangspunkt i fem tjenesteyteres erfaringer i fire ulike kommuner i Norge. Ifølge Azari (2011) fungerer kommuner som forvaltningsledd mellom staten og befolkningen og kommunene skal gi innbyggerne nære, treffsikre og tilpassede offentlige tjenestetilbud. Når det gjelder personer med en alvorlig til dyp grad av utviklingshemming, har alle kommuner, etter helse- og omsorgstjenesteloven (§3-3) og folkehelseloven (§5-7), en plikt til å drive helsefremmende og forebyggende arbeid. Kommuner skal blant annet gi viktige omsorgstiltak og sørge for å ivareta behovet for velferds- og aktivitetstiltak for alle innbyggerne, inkludert personer med utviklingshemming. Mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming som ikke kommer inn under ordinære og varig tilrettelagte arbeidsvirksomheter, har dagsentertilbud som en del av kommunenes forebyggende tiltak (Reinertsen, 2012). Vedtak om plass på et dagsenter kan omsøkes, men det er ikke en individuell rettighet (Bufdir, 2020).

Reinertsen (2012) påpeker imidlertid at innhold og utforming av aktivitetstilbud kan variere fra kommune til kommune. Johansen (2008) og Tøssebro (2014) gir uttrykk for at «ny offentlig styring» av økonomiske ressurser i norske kommuner kan påvirke både kvaliteten og utforming av lovpålagte kommunale omsorgstjenester. Ny offentlig styring innebærer at offentlige tjenester blir effektivisert med lavest mulige kostnads- og budsjettammer. Tjenestene for utviklingshemmede har gradvis endret seg mot reformens intensjoner som en følge av dette Tøssebro (2014).

## 2 Tidligere forskning

Fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming har fått lite oppmerksomhet i forskning (Wouters, Evenhuis & Hilgenkamp, 2019; Van der Putten, mfl., 2017). Ifølge Hilgenkamp, Wijck & Evenhuis (2012) blir personer med alvorlige utviklingshemmingsdiagnoser utelatt i rekrutteringsprosessen til flere forskningsstudier på grunn av utfordringer knyttet til deres alvorlige funksjonsnedsettelse.

Litteraturgjennomgangen i denne studien viser hvordan forskningen om utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet primært har satt søkelys på funksjonshemmede generelt, og med særlig fokus på personer med lett til moderat grad av utviklingshemming. Dette kan tyde på at det er utviklet begrenset kunnskap om personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet.

Jeg har benyttet en systematisk fremgangsmåte i litteraturgjennomgangen knyttet til oppgavens tema som omhandler tjenesteyteres erfaringer med personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet. Jeg har gjort litteratursøk i Oria, PubMed, Idunn, Google scholar og NTNU-open. Tidlig i litteratursøket tok jeg utgangspunkt i både norske og utenlandske studier for å få oversikt over eksisterende forskning om deltakelse i fysisk aktivitet blant personer med alvorlige grad av utviklingshemming. Videre i litteraturgjennomgangen avgrenset jeg litteratursøket, og fokuserte hovedsakelig på norske forskningsstudier og levekårsundersøkelser som skildrer utviklingshemmedes levekår og deltakelse i fysisk aktivitet. Jeg har kombinert søkeord på engelsk og norsk. Eksempelvis brukte jeg på engelsk søkeordene; Intellectual disability, physical activity, participation in physical activity, severe and profound intellectual disability, og på norsk søkeordene; fysisk aktivitet, deltakelse, utviklingshemming, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming. Enkelte søkeord som deltakelse og fysisk aktivitet ga flere generelle treff på forskning som ikke nødvendigvis hadde direkte relevans for personer med utviklingshemming. Det var derfor viktig å kombinere søkeordene med ordene personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming for å rette søket mer direkte inn på oppgavens tema og problemstilling.

I det kommende kapitlet beskrives et historisk bakteppe som viser utviklingshemmedes deltakelse i organisert trening og idrettsaktiviteter i Norge. Deretter presenterer jeg tidligere levekårsundersøkelser som skildrer aktivitetsdeltakelsen hos personer med utviklingshemming før og etter avviklingen av institusjonsomsorgen. Jeg avslutter kapitlet med å referere til norske og internasjonale studier om personer med alvorlig til dyp grad av

utviklingshemmings deltakelse i fysisk aktivitet, barrierer for fysisk aktivitet og mulige konsekvenser som kan medfølge dette.

### **2.1.1 Utviklingshemmedes deltakelse i trening og idrettsrettede tilbud- historisk bakteppe**

Historisk sett har personer med utviklingshemming levd en skyggetilværelse når det gjelder lik tilgang til samfunnsdeltakelse og deltakelse i fysiske aktiviteter (Johnsen, 2011). Ifølge Tøssebro (1992) ble organisering av trening og idrettsaktivitet ovenfor personer med utviklingshemming før og etter andre verdenskrigen ivaretatt av pårørende, frivillige grupper og interesseorganisasjoner. Allerede fra slutten av 1800-tallet var enkelte funksjonshemmede grupper, her under synshemmedes deltakelse i trening og idrettsaktiviteter ivaretatt (Bartlett, Kahrs, Løvaas, Sørensen, Wirsching, Berg & Hansen (2008). Andre eksempler på særorganisasjoner som la til rette for at funksjonshemmede skulle kunne delta i fysiske og idrettsaktiviteter var blant annet Norges Døve-idrettsforbund, stiftet i 1925, og Norges handicapsforbund, stiftet i 1931.

I Norge derimot, ble den første institusjon for utviklingshemmede etablert i 1898, men et eget forbund som ivaretok idrett og fysisk aktivitetsdeltakelse kom først ved slutten av 1960-tallet. Ifølge en artikkel av Anne Margrethe Brandt (2007) bidro foreldrelager til personer med utviklingshemming og en rekke kronikk forfattere (Arne Skouen) til å igangsette en sosialpolitisk bevisstgjøring som resulterte i etableringen av et eget landsforbund for utviklingshemmede (NFPU) i 1967. Ifølge Elnan (2010) ble det gjennomført en kartlegging av idrettsdeltakelse blant utviklingshemmede som avdekket et stort udekket behov for deltakelse i fysisk aktivitet. Elnan (2010) opplyser at det ble på bakgrunn av denne kartleggingen igangsatt et landsomfattende idrettsarbeid ved alle landets institusjoner for personer med utviklingshemming (Elnan, 2010). I 1988 ble det vedtatt i Norges idrettsforbund (NIF) opprettelsen av et eget utvalg som skulle arbeide målrettet på å integrere idrett og fysisk aktivitetsdeltakelse i det ordinære institusjonshverdagen for personer med utviklingshemming (Idrett for psykisk utviklingshemmede, IPU). På denne tiden levde personer med utviklingshemming en institusjonstilværelse som ifølge Tøssebro (1996) var preget av enormt fokus på fysisk aktivisering før kommunene overtok ansvaret etter HVPU-reformen. I 1997 ble alle de særforbundene sammensluttet i Norges funksjonshemmedes idrett forbund (NFI), Skår (2008) referert i Elnan (2010). NFI ble oppløst i 2007 og i dag

organiseres i likhet med idrett for funksjonsfriske under Norges idrettsforbund olympiske og paralympiske komite´ (NIF, 2009).

### **2.1.2 Utviklingshemmedes aktivitetsdeltakelse under HVPU**

Når det gjelder systematiske undersøkelser av personer med utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet, er denne forskningen her til lands begrenset. Det er imidlertid over de siste vel 30 årene gjort flere levekårsundersøkelser hvor personer med utviklingshemming sin deltakelse i ulike aktiviteter, herunder også fysiske, er undersøkt. Tidligere levekårsundersøkelse om personer med utviklingshemming før og etter HVPU-reformen kategoriserte fysisk aktivitetsdeltakelse innen områdene; arbeid/dagaktivitet, idrett og fritidsaktiviteter (Tøssebro, 1992; Lundeby og Tøssebro, 2002; Søderstrøm og Tøssebro, 2011). Før avviklingen av særomsorgen for personer med utviklingshemming ble det gjennomført undersøkelser av diverse livsforhold hos institusjonsboende i ulike deler av landet. Tøssebro (1992) skildrer for eksempel levekår under HVPU, fritid og aktivitetsdeltakelse blant personer med utviklingshemming. Begrepet «aktivitet» ble i tiden før nedleggelsen av HVPU, først og fremst definert som arbeid. Fritidsaktiviteter kunne betraktes som et fullverdig alternativ til arbeid så lenge aktivitetsnivået var tilfredsstillende eller bidro til personlig berikelse (herav, mestring, læring eller personlig utvikling), (Tøssebro,1992:102). Tøssebro (1992:105) påpekte at fysisk aktivitet blant institusjonsboende utviklingshemmende på denne tiden var høyere enn blant den funksjonsfriske befolkningen. Eksempler på aktiviteter utenfor boligen er eksempelvis lengre fot- eller skitur, mosjon, sport, sykkelturer og hobbyvirksomhet. Samtidig er det grunn til å merke seg at en tredjedel av undersøkelsens utvalg levde inaktivt, sammenlignet med de øvrige to tredjedeler av utvalget. Det framkom at jo mer funksjonshemmet, desto lavere var utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Ifølge Tøssebro (1992:108) var det videre i denne perioden slik at de som var mest funksjonshemmet hadde kortere opphold i dagvirksomhet, deltok færre på fritidsaktiviteter utenfor institusjonsboligen og levde en mer segregert tilværelse sammenlignet med de andre beboerne. Undersøkelsen det her vises til er hovedsakelig basert på data fra HVPU institusjoner i Møre og Romsdal, Sør og Nord Trøndelag høsten 1989, samt data fra en tidligere levekårsundersøkelse i 1987.

### 2.1.3 Aktivitetsdeltakelse etter HVPU

Den 1. januar 1991 ble særomsorgen for personer med utviklingshemming avviklet i Norge (Tøssebro, 1992:12). Dette kom som resultat av levekårsundersøkelser og politiske debatter rundt kritikkverdige forhold som preget institusjonshverdagen til personer med utviklingshemming. Ifølge Tøssebro (1992) ble det opprettet et utvalg som ble ledet av Ole Peter Lossius (norsk lege og psykiater). Lossius-utvalget ifølge NOU (1985:35), konkluderte enstemmig med at livssituasjonen og levekårene for personer med utviklingshemming i institusjon var medmenneskelig, sosialt, og kulturelt uakseptable. Utvalget fremmet forslag om å igangsette avvikling av institusjonsopphold for personer med utviklingshemming fra perioden 1985 til 1995. Utvalgets forslag skulle medføre at kommuner i Norge overtok hoved- ansvaret for å ivareta omsorg, helse og sosiale tjenester for utviklingshemmede i sine lokale samfunn. Tre sentrale punkter lå til grunn for nedleggelsen av institusjonene; a. Normalisering og selvbestemmelse (valgfrihet), b. Tilrettelegging av forholdene slik at personer med utviklingshemming så langt som mulig kunne leve og bo selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre, og c. Å fremme en avvikling av institusjonsomsorgen, samt legge til rette for alternative tilbud (Stortingsmelding, 8:62). Blant viktige velferdsindikatorer som gikk ut på utviklingshemmedes rett til arbeid, bolig, og opplæring, ble det også lagt vekt på aktivitetsdeltakelse og tilgang til fritid og et sosiokulturelt tilbud i lokal samfunnet.

10 år etter Reformen ble det gjennomført en større levekårsundersøkelse som kartla leveforhold hos utviklingshemmede etter at kommunene fikk hovedansvaret for å legge til rette for helse, omsorg og sosiale tjenester (Tøssebro & Lundebj, 2002). Ifølge Midtsundstad og Bliksvær (2015:15) kunne det spores en positiv utvikling på velferdsområder som bolig og arbeid, men utviklingshemmedes fritid var blitt mer segregert i tiden etter HVPU-reformen enn den var før. Tøssebro påpeker i Ellingsen, mfl. (2014:69-70), at fritiden på mange måter var reformens taper. Ifølge Tøssebro var det en klar negative trend i reformårene, særlig i form av redusert aktivitetsnivå. Han legger til at nedgangen gjaldt særlig aktiviteter som har et folkehelseaspekt, eksempelvis turer i skog og mark, svømming og mosjon (Ellingsen, mfl. 2014:70).

I påfølgende levekårsstudier påpekes en forbedring i den generelle aktivitetsdeltakelsen hos personer med utviklingshemming i forhold til den forrige levekårsundersøkelsen i 2001, men deltakelse i fysisk aktiviteter var fortsatt lav og bruk av støttekontakt i

fritidsaktivitetssammenhenger hadde gått ned (Søderstrøm & Tøssebro, 2011). Bliksvær og midtsundstad (2015) tegner derimot et lysere bilde av aktivitetsdeltakelsen blant utviklingshemmede generelt på basert på undersøkelsen; «Å legge til rette for fritid- rapport fra eit forsøk i fire kommunar». Forfatterne tar også opp det som kan oppfattes som et ensidig negativt syn på utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet med utgangspunkt i tidligere levekårsundersøker, og reformens intensjoner etter HPVU (Bliksvær & Midtsundstad, 2015). Nedgangen i aktivitetsdeltakelsen etter reformen kan skyldes at forskernes syn på fysisk aktivitet var påvirket av før-reformtidens organisering av fysiske aktiviteter innenfor institusjonelle rammer (Bliksvær & Midtsundstad, 2015:16). Et annet forhold som også kunne ha bidratt til at fritidsdeltakelse ble kåret som taperen, kan være at personer med utviklingshemming fikk bestemme selv hvilke aktiviteter de ville være med på. På den andre siden, sier Søderstrøm og Tøssebro, (2011) lite om denne gruppen i utvalget som viser til nedgang i aktivitetsnivå, noe som ifølge flere forskningsstudier kunne være representativ av personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming.

## **2.2 Norske studier**

Norske studier om utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet har ikke fokusert spesifikt på personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming, men en rekke studier har vært opptatt med å undersøke forholdet mellom overvekt, helse relaterte plager og fysisk aktivitet i denne gruppen. Nordstrøm, Hansen, Paus og Kolset (2013) gjennomførte en studie blant personer med alvorlige genetiske diagnoser om deres deltakelse i fysisk aktivitet, og fant ut at kun tolv prosent av utvalget oppnådde de nordiske anbefalingene for fysisk aktivitet. Studiens utvalg besto av 87 personer mellom 16-45 år som enten bodde hjemme hos foreldre eller i kommunale boliger for utviklingshemmende. Studiens resultat avdekket stor grad av inaktivitet blant 82 prosent av utvalget, uten at det ble funnet signifikante forskjeller mellom de som bodde hjemme mot de som bodde i kommunale boliger. Når det gjelder barrierer for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet viser flere norske studier at det er utfordringer knyttet til; økonomi, universell utforming, tilgang til hjelpemidler, manglende bruk av støttekontakt, transport, osv., (Midtsundstad, 2018, Dolva, mfl., 2013, Melbøe, mfl., 2017).



## 2.3 Internasjonale studier

Internasjonale studier om personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming påpeker manglende deltakelse i fysisk aktivitet (Van der Putten, mfl. 2017; Wouters, mfl. 2019, Dairo, Collett, Dawes, Oskrochi, 2016). Individuelle forutsetninger som handler om fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse, ble tatt opp som mulige faktorer som hemmer fysisk aktivitetsdeltakelse. Disse var blant annet aldring, diagnoseutfordringer samt syns- og motoriske hemninger. Strukturelle forutsetninger ble også trukket fram som faktorer som påvirker personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet. Ifølge Van der Putten, mfl. (2017) legges det vekt på tjenesteyternes kompetanse, holdninger og forståelse av fysisk aktivitet som avgjørende ved tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet. Resultater fra en rekke studier løfter fram at tjenesteytere som oftest har holdninger som tilsier at personer med alvorlig og dyp utviklingshemming ikke kan delta i treningsrelaterte aktiviteter. Dette på grunn av at mange personer med alvorlige diagnoser har utfordringer tilknyttet motorikk (Van der Putten, mfl., 2017). Det understrekes også at det generelt sett mangler forskningskunnskap om tjenesteyteres rolle samt tilretteleggingsmetoder for å ivareta deltakelse i fysisk aktivitet hos denne gruppen (Van der Putten, mfl., 2017). Den forskningen jeg har gjennomgått her viser at manglende tilrettelegging for personer med utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet kan føre til blant annet; helsemessige utfordringer, begrenset sosiale kommunikasjonsevne i nærmiljøet, forekomsten av utfordrende atferd, og selvhjelpeløshet på grunn av manglende vedlikehold av motoriske ferdigheter (Dairo, mfl., 2016; Wouters, mfl., 2019; Van der Putten, mfl., 2017).

### 3 Teoretiske perspektiver

I dette kapitlet presenteres teorier og begreper som er relevante for den videre forståelsen av oppgavens tema og problemstilling. Jeg har valgt å først redegjøre for begrepet fysisk aktivitet, selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon, deltakelse og deretter retter jeg søkelyset mot teori om ulike perspektiv på funksjonshemming for å belyse fenomenet utviklingshemming.

#### 3.1 Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet er et vidt begrep som omfatter ulike aspekter ved den aktive delen av vår hverdag. Begrepet defineres som;

*all kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå. / ... / dette innebærer alle slags kroppslig fysisk utfoldelse, for eksempel å gå tur, dans, mosjon, friluftsliv, lek, trim, arbeid, idrett, kroppsøving, osv. (Nerhus, Anderssen, lerkelund &Kolle, 2011, s.150).*

Fysisk aktivitet har ulike kjennetegn og kan måles i intensitet, frekvens og varighet (Nerhus, mfl., 2011). En kombinasjon av disse kjennetegnene kan være representative for hvilken type aktivitet vi bedriver, og kan som oftest gi en oversikt over hvor mye energiforbruk aktiviteten krever. Intensiteten i fysisk aktivitet deles ofte inn i tre kategorier; lav, moderat og høy. Graden av intensitet uttrykkes som forholdet mellom energiforbruket under fysisk aktivitet og energiforbruket i hvilenivå (MET, altså metabolisme, eller forbrenning). Anbefalingene fra Helsedirektoratet (2021) oppfordrer alle mennesker uansett alder, kjønn og funksjonsnedsettelse til å være fysisk aktive hverdag. Det anbefales at barn og unge bør være i fysisk aktivitet minst 60 minutter hverdag, og at voksne og eldre bør være fysisk aktive minst 150 minutter per uke (cirka. 30 minutter) hver dag (Helsedirektoratet, 2021).

Tradisjonelt sett assosieres begrepet «fysisk aktivitet» hovedsakelig med trening, idrett eller mosjon. Hvilken forståelse av fysisk aktivitet en legger til grunn kan ifølge Kissow (2020) ha betydning for tilrettelegging og mulighetene for at personer med nedsatte funksjonsevne kan delta. En tradisjonell (smal) forståelse på fysiske aktiviteter kan ofte være preget av forhåndsbestemte regler, noe som kan begrense mulighetene for deltakelse for mennesker som ikke har forutsetninger for å delta i regelstyrte fysiske aktiviteter (Kissow, 2020).

Eksempelvis kan tradisjonelle aktiviteter som trening betraktes som planlagte, repetitive og

strukturerte aktiviteter der hensikten er å forbedre eller opprettholde helsemessige, psykososiale og kroppslige funksjoner (Nerhus, mfl., 2011). Treningsformer kan ha variert intensitet, kompleksitet og varighet, alt etter hva som er målsetningen med treningen. Ifølge Bergkvist, mfl. (2020) er trening en viktig del av habilitering og rehabilitering når gjelder personer med nedsatte funksjonsevner, og de fleste fysiske aktivitetstilbudene for personer med utviklingshemming i dag er hovedsakelig basert på rehabilitering og habilitering av funksjonsevner (Meld. St. 29., 2012-2013). Idrett kan også ansees som tradisjonelle former for fysisk aktivitet. Ifølge Nerhus, mfl. (2011) kan idrett bære preg av konkurransetrening og mosjonering, hvor den enkeltes prestasjon er målbare og oftest avhengig av resultat (Nerhus, mfl., 2011).

Det påpekes videre at en vid forståelse av fysisk aktivitet skal omfatte alle bevegelsesmuligheter, uavhengig av fysiske ferdigheter, samtidig som aktiviteter må tilpasses enkeltpersoners forutsetninger og støttes av ressurspersoner (Kissow, 2020). Ressurspersoner kan for eksempel være tjenesteytere, støttekontakter, lærere og familiemedlemmer som gir bistand til personer med nedsatte funksjonsevne i det daglige livet. En vid forståelse av fysisk aktivitet medfører også at hverdagsaktiviteter kan forstås som fysisk aktivitet. Eksempler på hverdagsaktiviteter ifølge Nerhus, mfl. (2011) omhandler aktiviteter som utføres i forbindelse med daglige gjøremål, turgåing, trappe-gåing, sykling til og fra jobb, fritidsaktiviteter, husarbeid, hagearbeid, osv. Gårdsarbeid var for eksempel en viktig fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse som bodde på de tidligere institusjonene som ble etablert på landsbygda i Norge (Martinsen, 2018). I dag kan hverdagslige gjøremål og rutiner betraktes som mulige aktivitetstiltak for mange utviklingshemmede som bor i omsorgsboliger.

Fravær av ikke tilfredsstillende fysisk aktivitet av minst moderat intensitet i løpet av en dag, betegnes av Torstveit, mfl. (2018 s.46) som fysisk inaktivitet. Forskningsstudier viser at personer med alvorlige grad av utviklingshemming ofte kategoriseres i risikogruppen i befolkningen som er mindre aktive (Shields & Synnot, 2019; Nordstrøm, et al., 2013). Fysisk inaktivitet kan innbefatter det å sitte eller ligge hele, eller store deler av dagen, og at det benyttes ofte mekaniske transport- og hjelpemidler (Nerhus mfl., 2011). Det å være inaktiv betyr nødvendigvis ikke manglende kroppslig aktivitet, selv i stillesitting eller liggende posisjoner er kroppen i en viss aktivitet (Torstveit, mfl., 2018). Forskjellen mellom fysisk aktivitet og fysisk inaktivitet er altså aktivitetsnivået- og intensitet (Nerhus mfl., 2011). Å være fysisk inaktiv betyr derfor å ha et så lavt aktivitetsnivå at kroppens sammensetning eller funksjoner opprettholdes på et normalt nivå (Nerhus mfl., 2011).

### **3.1.1 Betydningen av fysisk aktivitet**

Ifølge Eriksen (2014, s.17) er vi mennesker født til å leve et liv som forutsetter at hverdagen vår består av fysisk aktivitet, og dermed ansees fysisk aktivitet som en viktig grunnpilar i alle menneskers totale utvikling. Det påpekes i flere forskningsstudier at personer med nedsatt funksjonsevne har en større risiko for å utvikle ulike helserelaterte plager på grunn av begrensede muligheter for fysisk aktivitet (Nordstrøm mfl., 2013). Det er derfor viktig at det tilrettelegges for fysiske aktiviteter for personer med utviklingshemming, spesielt fordi hverdagen generelt sett preges av at vi benytter motoriserte framkomstmidler, elektroniske spill og sosiale plattformer slik at hverdagen blir mer stillesittende (Eriksen, 2014). Deltakelse i fysisk aktivitet kan frigjøre hormoner i kroppen som gjør at vi kan oppleve en indre glede og tilfredshet som virker positivt på vår psykisk helse (Martinsen, 2018).

Utviklingshemmingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet kan ifølge Martinsen (2018) bety mye for den enkeltes mestring, sosiale læring, interaksjon og opplevelsen av et positivt felleskap med andre.

Flere studier viser at fysisk aktivitet har betydning for fysisk og psykisk helse. Allerede i 1950 årene kom de første studiene som rettet søkelyset mot sammenhengen mellom fysisk aktivitet og helse (Torstveit, Lohne-Seiler, Berntsen, Anderssen, 2018). Torstveit, et al., (2018) viser til en banebrytende studie av Jeremy Morris, en epidemiolog som i 1953 undersøkte forekomsten av hjerte- og kar sykdommer blant stillesittende bussjåfører og billettører som bevegde seg i trappene. Studien viste at billettørene levde lengre og hadde lavere forekomst av hjerte og karsykdommer sammenlignet med de stillesittende bussjåførene (Torstveit, et al., 2018). En rekke andre studier viser til bruk av fysisk aktivitet for å forebygge overvekt, forbedre fysisk form og regulere uønsket atferd (Torstveit, et al., 2018).

### **3.1.2 Lek- en form for fysisk aktivitet**

Forskning viser at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming har opplevd begrensninger og manglende representasjon når det gjelder deltakelse i tradisjonell trening og idrettsaktiviteter. Dette begrunnes ofte med at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming mangler fysiske og kognitive forutsetninger til å delta i slike aktiviteter. Offentlige dokumenter og levekårsundersøkelser viser imidlertid til at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming deltar i organiserte, og uorganiserte tilrettelagte tilbud innenfor bolig og kommunalomsorgen for utviklingshemmede. Om lag 80 prosent av alle

voksne personer med utviklingshemming bor i bofelleskap og tilbys ulike aktiviteter på kommunale dagsentre og fritidsklubber (Kittelsaa, 2019). HVPU reformens intensjoner er at fysisk aktivisering og et meningsfylt innhold i utviklingshemmedes hverdag utenfor institusjonene skal ivaretas, men tilbudene organiseres ulikt i kommunene (Reinertsen, 2012). I de fleste kommunale dagsentrene preges imidlertid aktivitetstilbudene av sensomotoriske- og konstruksjonsaktiviteter som ifølge Piaget (1972) kategoriseres som ulike former for øvelseslek og konstruksjonslek. Snoezelen, bygging med legoklosser, utforskning av sansehager, og forskjellig produksjonsarbeid og pedagogiske leker er noen eksempler på dette.

Vedeler (2001) forklarer at ulike fagtradisjoner har utviklet ulike teorier for å forstå og kategorisere lek og lekens betydning for menneskers utvikling. Lek omtales som et mangesidig og komplisert begrep som det er vanskelig å definere. Begrepet brukes oftest i sammenhenger der personer deltar i, utforsker eller gjennomfører en aktivitet som er tilfredsstillende i seg selv, (Vedeler, 2001, s.13). Personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming opplever ofte begrensninger når de skal delta i aktiviteter på grunn av utformingen, manglende tilgjengelighet og krav om at kroppslige og kognitive ferdigheter skal koordineres. Ifølge Eriksen (2014) kan lek betraktes som å ha fleksible rammer, fri utforskning og stimulering av sansene. Piaget (1972) sier at utforskning av miljøet og hvordan vi tilegner og tilpasser oss kunnskap gjennom samhandling med omgivelsene, er prosesser som preger utviklingsfasen. Evnen å tilegne seg og å tilpasse seg erfaringer i miljøet er to ulike delprosesser som Piaget (1972) definerer som assimilasjon og akkomodasjon. Ifølge Tetzchner (2008) er disse delprosessene basert på at selve leken hovedsakelig baseres på en indre glede og andre positive emosjoner som aktiviteten gir, og ikke aktivitetens ytre formål eller hensikt. Lek defineres altså av Piaget (1972) fra en kognitiv egosentrisk tilstand. Vygotskij (1978) legger vekt på at utforskning av miljøet rundt oss blir konstruert som resultat av sosial samhandling med andre. Vygotskij definerer lek slik;

*/ ... /for gjennom leken begynner barnet å tilegne seg motivasjon, ferdigheter og holdninger som er nødvendig for sosial deltakelse, noe som kan åpnes fullt ut gjennom assistanse fra jevnaldrende og de som er eldre (Vygotskij, 1978:129, referert av Lillemyr, 2011, s.132).*

Mennesker som har alvorlig til dyp grad av utviklingshemming kan ha forsinket eller begrenset utvikling av kognitive, motoriske og sosiale forutsetninger for å delta i fysisk aktivitet med funksjonsfriske jevnaldrende (Eriksen, 2014 s.19-21). Personer med alvorlig til

dyp grad av utviklingshemming kan mangle motivasjon og autonomi til å sette i gang og gjennomføre fysiske aktiviteter. Nyere forskning på lek retter søkelyset mot dimensjoner ved lek som fokuserer på samspill med ledsagere, pedagogisk støtte og bruk av ytre stimuli i terapeutiske sammenhenger. Håkstad (2018) viser til forskning (Childress, 2011; Cress, Arens, & Zajicek, 2007; Lifter, Mason, & Barton, 2011) som sier at personer med kognitive og motoriske funksjonsnedsettelse kan ha godt nytte av å ha ledsagere som legger til rette for lek og deltakelse i fysisk aktivitet.

### **3.2 Selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon**

Selvbestemmelse er en lovfestet og grunnleggende menneskerettighet, som kan forstås og defineres på ulike måter. Ifølge Ellingsen (2007) handler selvbestemmelse om å kunne være den som forårsaker valg, eller tar beslutninger som har betydning i eget liv. Personer med utviklingshemming har inntil nylig vært betraktet som ikke å vite sitt eget beste og deres selvbestemmelse hemmes fortsatt av andres valg og beslutninger på grunn av nedsatte kommunikasjonssevner og relasjonelle avhengighetsforhold til sitt eget tjenesteapparat (Ellingsen, 2007). Det å kunne velge selv og bestemme hvilke fysiske aktiviteter de vil delta i, kan være avgjørende for at utviklingshemmende føler at de er verdsatte og likeverdige borgere i samfunnet. Ellingsen (2007) påpeker at selvbestemmelse er en vesentlig del av en persons utvikling, og understreker at det å bestemme selv handler nødvendigvis ikke bare om å ta de store valgene hele tiden, eller ha absolutt kontroll over eget liv. Selvbestemmelse handler om små beslutninger i hverdagen som for eksempel å kunne bestemme hva en skal ha på seg, spise og hvilken underholdning en vil være med på (Ellingsen, 2007).

En annen begrep som brukes oftest i sammenheng med selvbestemmelse er brukermedvirkning. Helsedirektoratet (2017) definerer brukermedvirkning som;

*/ ... / en lovfestet rettighet, og er dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke. Brukere har rett til å medvirke, og tjenesten har plikt til å involvere brukere i undersøkelser, behandling og valg av tjenestetilbud.*

Brukermedvirkning beskrives ifølge Helsedirektoratet (2017) som et virkemiddel på flere nivå. Det legges vekt på at mennesker med alvorlig til dyp utviklingshemming som har behov for bistand, gjerne vil medvirke over viktige deler av sitt liv, på egne premisser, og at de blir sett og respektert (Helsedirektoratet, 2017). På individnivå handler brukermedvirkning om

muligheten og retten til å ha innflytelse og medvirkning når planer, tiltak og innhold blir utformet i eget tjenestetilbud (Breimo, Normann, Sandvin og Thommessen, 2015). Brukermedvirkning ifølge Breimo, et al. (2015) innebærer å gi informasjon, støtte og veiledning til tjenestemottakere, slik at de kan medvirke i viktige beslutninger som berører deres livssituasjon og hverdag. Ifølge Helsedirektoratet (2017) er utforming av individuell plan et godt eksempel på brukermedvirkning på individnivå, hvor det foreligger lov hjemmel om å legge til rette for tjenestemottakers medvirkning. På tjenestenivå innebærer brukermedvirkning om likestilt samarbeid, aktiv deltakelse, kunnskap og medvirkning i vedtak eller tjenestetilbud mellom brukerrepresentanter og tjenesteapparat (Helsedirektoratet, 2017). Mens på systemnivå handler brukermedvirkning om involvering av brukergrupper og brukerorganisasjoner i samarbeidsprosesser som fører til politiske beslutninger og reformer som berører brukerne (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014). Brukermedvirkning brukes oftest i relasjon til begrepet «Empowerment». Ifølge Askheim og Starrin (2007, s.34) omhandler de to begrepene hovedsakelig om myndiggjøring av sårbare mennesker, ved å tilrettelegge for innflytelse, informasjon, støtte og veiledning slik at de aktiv kan medvirke i viktige beslutninger som berører deres livssituasjon og hverdag.

Det finnes ulike tilnærminger for hvordan selvbestemmelse kan forstås, og i psykologien forankres selvbestemmelse i ulike motivasjonsteorier. Motivasjon ifølge Deci og Ryan (1985) blir fremhevet som kausale faktorer som driver oss til handling. Selvbestemmelsesteorien av Deci og Ryan (1985), skiller mellom indre og ytre motivasjon. Indre motivasjon defineres som en iboende kraft, interesse, eller gleden ved å utføre en bestemt handling, mens ytre motivasjon defineres som ytre forhold eller faktorer som driver oss til handling enten via belønning eller unngåelse av straff, Deci og Ryan (1985). Ifølge Deci og Ryan (2000) kan de ulike motivasjonsfaktorene være avgjørende for stimulering og regulering av atferd.

### **3.2.1 Tjenesteyternes rolle i utøvelse av selvbestemmelse.**

Ifølge Kassah og Kassah (2010) kan tjenesteyteres holdninger være en barriere mot selvbestemmelse for personer med nedsatte funksjonsevner. Bjørnrå mfl. (2008) gir også uttrykk for at selvbestemmelsen for personer med alvorlig og dyp utviklingshemming kan være avhengig av relasjonelle forhold mellom tjenesteytere. Garrels (2013) påpeker i sin artikkel på en rekke utfordringer ved selvbestemmelsesretten når det gjelder personer med utviklingshemming. Ifølge forfatteren handler en av utfordringene om at utviklingshemmede

mangler «frihet til å ta dårlige valg». Alle mennesker har frihet til å ta dårlige beslutninger i løpet av sine liv, men når det gjelder personer med utviklingshemming som oftest har alvorlige funksjonsnedsettelse, kan dette gi mange etiske problemstillinger. På den ene side har utviklingshemmede, uansett graden av funksjonsnedsettelse, en grunnleggende menneskerettighet å bestemme selv. På den andre siden har tjenesteytere plikt til å hindre at personer med utviklingshemming utsetter seg selv eller andre for vesentlige skade (jf. lov om kommunale helse og omsorgstjenester kap. 9). Ifølge Bjørnrå (2008, s.121) kan tjenesteyteres oppfatninger av tjenestemottakeres nedsatte funksjonsevne føre til at utviklingshemmedes selvbestemmelsesrett overstyres. Det derfor er viktig at personer som yter helse- og sosiale tjenester til utviklingshemmede er bevisst egne holdninger, roller og yrkesetisk kompetanse som fagpersoner hvis personer med alvorlig/dyp utviklingshemming skal få reelle muligheter for selvbestemmelse i egne hverdag (Bjørnrå, 2008; Lysvik, 2008 og Ellingsen, 2007). Guddingsmo (2019) legger vekt på at kommunene og tjenesteyterne er de som bestemmer og ifølge Tøssebro (2019) har en slik organisering av tjenesterelasjonene paternalistiske trekk som gir begrenset mulighet for selvbestemmelse.

### **3.3 Deltakelse**

Denne oppgaven handler om tjenesteyteres erfaringer ved personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet. Begrepet deltakelse omtales som flertydig og omfattende (Berg, 2009). Ifølge Berg (2009) viser gjennomgangen av aktuell faglitteratur til ulike perspektiver på begrepet deltakelse blant forskere og diverse fagmiljøer. I artikkelen anvender forfatteren ICFs (WHO, 2001;2007) klassifisering av funksjon som et perspektiv på deltakelse som innebærer tilgang til aktivitet utfra et individuelt og et samfunnsperspektiv (Berg, 2009). Gustavsson (2014:32-46) vektlegger også ICF-perspektivet på deltakelse, og presenterer teori om deltakelse som skiller mellom individuell deltakelse og sosial deltakelse. Ifølge Gustavsson (2014:41) er det en tendens til å assosiere ordet deltakelse med det å gjøre noe sosialt med andre, og at det å delta alene betraktes som selvmotsigende. Dreier (1999) og Skjervheim (1996) (referert i Folkestad og Sudmann, 2015) utdyper at i utgangspunktet kan det hevdes at deltakelse beskriver en relasjon mellom individet og samfunnet i og med at vi som mennesker allerede er en del av verden. Forfatterne legger også til at mennesker deltar hele tiden, uansett sosiale forutsetninger, og er med på å gjenskape eller forandre samfunnet. Det vil si at jeg som et individ kan oppfattes som en



fullverdig deltaker utfra min tilhørighet i samfunnet. Utfordringen med dette perspektivet er at det reiser flere spørsmål om hvorvidt individet selv anerkjenner og opplever sin rolle som deltaker eller ikke-deltaker (Folkestad og Sudmann, 2015).

Deltakelse for personer med utviklingshemming kan defineres som muligheten til å leve et liv som andre i felleskap og aktivt samspill med andre i alle deler av samfunnslivet så langt det er tilrettelagt for dette (Ellingsen, mfl., 2014:11). Ifølge Folkestad og Sudmann (2015) har deltakelsesbegrepet som oftest blitt anvendt i offentlige og politiske dokumentert i relasjon til funksjonshemmedes rettigheter, og i debatter om manglende inkludering og tilrettelegging for at funksjonshemmede kan delta i samfunnet. Deltakelse har vært en viktig politisk målsetning, og deltakelse er et overordnet mål og intensjonen bak nedleggelsen av institusjonsomsorgen for personer med utviklingshemming (Folkestad og Sudmann, 2015). Den politiske debatten om utviklingshemmedes deltakelse i samfunnet hatt et paradigmeskifte og det har skjedd en bevegelse fra et funksjons og et normalitetsproblem, til en sosialpolitisk tilnærming der det fokuseres på samspillet mellom forhold hos individet og interaksjonen med omgivelsen Gustavsson (2014).

Gustavsson, mfl. (2014) formidler også at deltakelsesbegrepet kan sees i ulike sammenhenger og kontekster avhengig av, om samfunnet er tilgjengelig gjennom at alle, uansett funksjonsnedsettelse inkluderes. Begrepet deltakelse kan i andre sammenhenger også vurderes ut fra individets delaktighet i samfunnsområder innenfor for eksempel politikk, demokrati og sosiokulturelle eller økonomiske aktiviteter.

### **3.3.1 Deltakelse- ICF**

Den internasjonale klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF), som også omtales som den bio-psykososiale modellen, ble godkjent av WHO's medlemstater i 2001 (WHO, 2002). Modellen er et universelt rammeverk for å definere og kvantifisere funksjonshemming på en kulturnøytral måte, og den var samtidig et forsøk på å bygge bro mellom en medisinsk modell og de sosiale modellene (Grech, 2009 sitert i Goodley, 2017 s. 19). I ICF er funksjonshemming et paraplybegrep for funksjonsnedsettelse, aktivitetsbegrensninger og deltakelsesrestriksjoner. Disse tre komponentene omhandler en utvidet klassifisering av funksjon, som dekker vesentlige områder med tanke på kroppsfunksjon og struktur, aktiviteter og deltakelse samt miljøfaktorer. ICF skal bidra til å

fremme et sammenhengende syn på helse som ofte er oppdelt i et biologisk, individuelt og et sosialt perspektiv (Grech, 2009 sitert i Goodley, 2017 s.20). Når en person får en skade eller funksjonsnedsettelse kan personens kroppsfunksjon og struktur påvirkes, og avhengige av ulike miljøfaktorer, vil samfunnsdeltakelse og deltakelse i aktiviteter begrenses.

Modellen kritiseres for å være altfor vid slik at den ikke å fanger opp kompleksiteten som følger med funksjonsnedsettelse. I modellen er funksjonsnedsettelse plassert ved siden av sosiale og relasjonelle faktorer, som for eksempel deltakelse. Wendell (1996) gav uttrykk skepsis fordi modellen som var ment å være en universell idé, ble utviklet i høyindustrialiserte samfunn. Det er også kommet frem kritikk om at kulturspesifikke forhold knyttet til forståelsen av funksjonsnedsettelse og funksjonshemming ignoreres i ICF (Goodley, 2017). Modellen kritiseres også for ikke å ta det enkelte individs reelle helseutfordringer på alvor (Shakespeare, 2014). På tross av kritikken har jeg valgt å redegjøre for ICF-modellen som en av flere teoretiske forståelsesrammer i denne oppgaven. Begrunnelsen er at ICF-modellen retter fokus på vesentlige områder som; deltakelse, helse, aktivitet, kroppsfunksjon og miljøfaktorer. Disse faktorene anser jeg som relevant med tanke på oppgavens problemstilling som omhandler tjenesteyteres erfaringer med deltakelse i fysisk aktivitet hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming.

### **3.4 Funksjonshemmings perspektiver**

I dette kapitlet tar jeg utgangspunkt i funksjonshemmingsteorier for å forklare fenomenet utviklingshemming, og hva ulike teorier innebærer for forståelsen av personer med alvorlige grad av utviklingshemmings deltakelse i fysisk aktivitet.

#### **3.4.1 Funksjonshemming**

Funksjonshemming er et globalt fenomen (Goodley, 2017), og cirka 15 prosent av verdens befolkning har en eller annen form for funksjonshemming (WHO, 2011). Grue (2004:15) definerer begrepet funksjonshemming som en form for sosial og kulturell undertrykkelse som medfører begrensinger på livsutfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske avvik eller kjennetegn, samtidig som deres livskvalitet undergraves. Ifølge Tøssebro (2010) kan forståelse av fenomenet funksjonshemming medfører konsekvenser for hvordan samfunnet behandler og legger til rette for mennesker med nedsatt funksjonsevnes deltakelse i

samfunnet. Alle mennesker vil på et eller annet stadium i livet være funksjonshemmet, eller oppleve en midlertidig eller permanent nedsatt funksjonsevne (Goodley, 2017). Ifølge Tøssebro (2010) handler funksjonshemming mye mer enn helserelaterte avvik, det dreier seg om mellommenneskelige forhold, politikk og strukturelle barrierer i samfunnet.

Tøssebro (2010) opplyser videre at funksjonshemmings begrepet tidligere hadde vært preget av en ensidig medisinsk tilnærming, men at en sosial forståelse på funksjonshemming vokste fram på 70 tallet og bidro til å rette søkelyset på samfunnsbarrierer i omgivelsen. Ifølge Midtsundstad (2013) medførte det nye synet på funksjonshemming til en relasjonell forståelse, som ikke bare knyttet funksjonshemmingen til individets forutsetninger, men at oppmerksomheten ble også rettet mot omgivelsen og situasjonen.

Oliver (1990) sier at menneskers handling styres av den forståelsesrammen en person velger å operere med. For eksempel kan et valg av den medisinske forståelsen av funksjonshemming føre til handlinger som søker å gi medisinsk behandling for å fjerne funksjonsnedsettelsen. Valg av en sosial forståelsesramme kan føre til handlinger som tar sikte på å bekjempe diskriminering og undertrykkelse av mennesker med funksjonshemming. I denne oppgaven kan de ulike modellene belyse tjenesteyternes erfaringer med utviklingshemmedes mulighet til å delta i fysiske aktiviteter. Tjenesteyternes forståelse av begrepet funksjonshemming kan ha implikasjoner for hvordan de tilrettelegger for at mennesker med alvorlig og dyp funksjonshemming kan delta i fysiske aktiviteter. Videre presenteres de ulike forståelsesrammene eller modellene av funksjonshemming, og jeg begynner med det medisinske perspektivet.

### **3.4.2 Det medisinske perspektivet**

Det medisinske perspektivet har vært og er fortsatt sentralt i den politiske debatten om funksjonshemming (Grue, 2004). Ifølge Goodley (2017) kjennetegnes det medisinske perspektivet utfra en tilnærming som vektlegger fokus på spesielle mangler, kroppslige begrensninger, samt fysiske og kognitive funksjonsnedsettelser ved individet. Andre kjennetegn ved den medisinske modellen ifølge Grue (2004) er at søkelyset rettes mot rehabilitering og normalisering, samt at fysiske og sosiokulturelle begrensninger i omgivelsene ofte blir oversett.

Ifølge Midtsundstad (2013 s.34) var samfunnets behov for å skille mellom funksjonsfriske mennesker som kunne arbeide og dermed tjene til livets opphold, og funksjonsnedsatte

mennesker som ville være avhengige av andres arbeid, en forklarende årsak til den medisinske forståelsesrammen. En annen årsak som påpekes av Grue (2004) og Midtsundstad (2013), omhandler den medisinske profesjonens vektlegging av diagnoser og hvordan mennesker med nedsatte funksjonsevne rent medisinsk skal kunne hjelpes. Ifølge Grue (2004) har legers innsats og medisinske framskritt over tid medført et avhengighets forhold mellom funksjonshemmede og det offentlige hjelpeapparatet. Ved tilgang til støtteordninger, hjelpemidler, ytelser og velferdsgoder vil mennesker med funksjonshemming være avhengige av medisinske diagnoser og samarbeid med helsepersonell for å kunne få den hjelpen de har behov for, og det er dette Grue (2004) og Midtsundstad (2013) påpeker som en medvirkende årsak til at det medisinske perspektivet opprettholdes. Oliver (1990), kritiserer den medisinske modellen for å mangle fokus på strukturelle og sosiale forhold i samfunnet. Han sier at i det medisinske perspektivet fremstilles funksjonshemmede som ofre for en trist skjebne, der det ikke legges særlig vekt på betydningen samfunnsmessige forhold har for funksjonshemmedes liv (Oliver 1990).

### **3.4.3 Den sosiale modellen**

På 1970-tallet ble forståelsen av begrepet funksjonshemming gjenstand for offentlig debatt (Kassah og Kassah, 2009). Den Britiske sosiale modellen er et produkt av organisasjonen 'Union of the Physically Impaired Against Segregation' (UPIAS) (Barnes mfl., 1999). Oliver (1996:33) beskriver den sosiale modellen slik:

*'In our view it is the society which disables physically impaired people. Disability is something imposed on top of our impairments by the way we are unnecessarily isolated and excluded from full participation in society. Disabled people are therefore an oppressed group.'* (UPIAS, referert av Oliver (1996).

Oliver (1996) forklarer at det er samfunnet som forårsaker funksjonshemming og som må holdes ansvarlig for funksjonshemmedes opplevelse av undertrykkelse, isolasjon og ekskludering fra full samfunnsdeltakelse. Den sosiale modellen er opptatt av å problematisere avviksstempling av funksjonshemmedes kroppslige funksjon. Formålet med perspektivet var å rette fokus mot negative holdninger og bekjempe disse. Den sosiale modellen fikk mye kritikk, blant annet for at Oliver (1996) ikke tok i betraktning de individuelle forutsetninger som var, og fremdeles er like undertrykkende for mennesker med funksjonshemming.

Som svar på kritikken påpekte Oliver (2004: 30) at den sosiale modellen var kun ment som et praktisk verktøy for å bekjempe den undertrykkelse funksjonshemmede var utsatt for. Han

forklarte at den voldsomme kritikken mot modellen kan være årsaken til at funksjonshemmede fremdeles blir utsatt for diskriminering i dag.

#### **3.4.4 Den relasjonelle/ Nordisk gap-modell**

I den relasjonelle/nordiske modellen er begrepet funksjonshemming relativt og avhengig av situasjon og kontekst, og funksjonsnedsettelse vil ikke alltid føre til en funksjonshemming (Goodley, 2017). Tøssebro (2000:4) forklarer den nordiske modellen slik; *‘Funksjonshemming er en ‘mismatch’ eller misforhold mellom individets forutsetninger og de funksjonelle krav fra omgivelsene.’* Alt er avhengige av gapet mellom individets forutsetninger og hvordan samfunnet legger til rette for at mennesker med funksjonsnedsettelse kan møte omgivelsenes krav. Det innebærer at jo mer samfunnet legger til rette for funksjonshemmede, jo mindre blir funksjonshemmingen. I følge Tøssebro (2000) vil personer med hørselsvansker ikke nødvendigvis bli funksjonshemmet i omgivelser der alle bruker tegnspråk, og bevegelseshemmede blir ikke nødvendigvis funksjonshemmet når det er tilrettelagt tilgang i offentlige bygg og transport. Ifølge Goodley (2017) skilles det ikke mellom skade og funksjonshemming i den nordiske relasjonelle modellen, noe som kan føre til at det medisinske synet på funksjonshemming blir opprettholdt. Modellen kritiseres for å legge for sterkt fokus på profesjonell praksis og tjenesteytelse, og kritiseres samtidig for et mangelfullt fokus på kulturelle, sosiale og politiske faktorer. For denne oppgaven som søker å fange tjenesteyteres erfaringer ved tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter, kan modellens fokus på gapet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav, bidra til økt forståelse for oppgavens tema og problemstilling.

## 4 Metode

Her vil jeg presentere mine begrunnelser for valg av metode, hvordan undersøkelsen er gjennomført og hvordan jeg har analysert mine data. Kapitlet avsluttes med etiske betraktninger.

### 4.1 Hermeneutikk

I denne undersøkelsen har jeg valgt å benytte et hermeneutisk perspektiv. Ifølge Dalen (2004:20) dreier hermeneutikk seg om hvordan jeg som forsker forstår og fortolker mine informanternes utsagn eller virkelighet. Nilssen (2014) sier at ordet hermeneutikk har tre ulike betydninger; uttrykk, tolkning og oversettelse. Det hermeneutiske perspektivet åpner opp for at jeg kan bearbeide informantenes utsagn og utvikle meningsbærende forklaringer om hva som påvirker deltakelse i fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming og alvorlige tilleggsdiagnoser. Ifølge Dalen (2004) er det viktig å fange opp meningsbærende substans i intervju samtalen med informanter, særlig når man skal bearbeide tekst og muligens danne en subjektiv forståelse av det transkriberte intervjuet.

I et hermeneutisk perspektiv legges det vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer (Thagaard, 2018:37). Ulike scenarier eller tolkninger kan med andre ord framstå fra samme kontekst, avhengig av blant annet forskerens bakgrunn, forskningsmetode og hensikten med forskningen (Dalen, 2012). I utgangspunktet innebærer dette at fremgangsmåten for hvordan kunnskap både skapes og forstås er dynamisk (Dalen, 2012). Nilssen (2014:73) beskriver, med referanse til Gadamer (1989) hermeneutiske sirkel, det dynamiske aspektet ved det hermeneutiske perspektivet. Den hermeneutiske sirkel omhandler at all tolkning består av stadige bevegelser mellom helhet og deler, mellom det som blir fortolket og konteksten, og mellom det som blir fortolket og forskerens egen forforståelse (Gadamer, 1989, referert av Nilssen, 2014:73). Et hermeneutisk perspektiv innebærer da at jeg etter hvert som jeg beveger meg mellom intervjuutsagnene for å utvikle helhetlige meningsenheter, kanskje må justere eksempelvis problemstillingen og forskningsspørsmålene. Dette for å være mest mulig i «tråd» med den nye forståelsen og kunnskapen som utvikles i fortolkningsprosessen. I kommende kapittel skal jeg gjøre rede for min forforståelse og hvordan rollen som forsker kan påvirkes av mitt tidligere arbeid som vernepleier i bolig for personer med utviklingshemming.

## 4.2 Forforståelse

Ifølge Dalen (2004) er kvalitativ forskning preget av at forskerne forsøker å være mest mulig nøytrale i sin forskning, men samtidig at de er bevisst at egen bakgrunn og forståelseshorisont virker inn på hele forskningsprosessen. Det er derfor viktig å ha et bevisst forhold til egen forforståelse (Thagaard, 2003:20). Jeg er utdannet vernepleier og etter endt utdanning fikk jeg fast stilling i et bofelleskap for unge voksne med utviklingshemming og sammensatte diagnoser. Formålet med etableringen av boligen var at den skulle være et kompetansesenter for personer med utfordrende atferd i kommunen. Hverdagen som vernepleier innebar miljøterapeutisk arbeid og hovedformålet var å veilede og legge til rette for at beboerne opplevde en god livskvalitet. Jeg hadde også koordinatoransvar for enkelte beboere, og vi prøvde ut forskjellige aktivitetstilbud og bruk av diverse hjelpemidler for å få i gang ulike aktiviteter. Det å legge til rette for daglig deltakelse i fysisk aktivitet hos beboerne har vært et felles mål for avdelingen, og etter hvert som jeg fikk erfaring med tilrettelegging for fysisk aktivitet, fikk jeg også behov for mer kunnskap om denne tematikken.

Ifølge Thagaard (2003) kan forskerens rolle og kjennskap til miljøet som studeres være både en styrke og en begrensning. Det er mulig at min forforståelse om arbeidsmiljøet og konteksten for øvrig har bidratt til at jeg har mistet viktig informasjon fordi jeg har tatt «ting for gitt». Det at jeg er sosialisert inn i rollen som vernepleier kan også ha begrenset mitt datatilfang fordi jeg er blitt lært opp til å «se» brukerne ut fra vernepleiers perspektiver. Samtidig kan min rolle som vernepleier ha åpnet for at jeg har fanget opp informasjon som en annen forsker uten vernepleiefaglig bakgrunn kanskje ikke ville lagt merke til. Min forforståelse om både arbeidsmiljøet og konteksten kan også ha bidratt til styrke forskningsarbeidet fordi jeg har erfart hvordan arbeidshverdagen struktureres og hvilke utfordringer ansatte og brukere møter når det skal tilrettelegges for fysisk aktivitet. Forforståelsen bidro trolig til at jeg er ble oppmerksom på nyanser i informantenes svar som gav rom for oppfølgingsspørsmål som beriket mitt datamateriale. Det å reflektere over de valg jeg har tatt underveis, og over hvordan forforståelsen kan ha virket inn på dette arbeidet, har bidratt til at spesielt analysen av data har vært krevende og tatt tid. Refleksjon var nødvendig for å ikke overse det som motsa mine erfaringer, noe Thagaard (2003) påpeker som en utfordring knyttet til forforståelse.

### 4.3 Utvalg av informanter

Datagrunnlaget for denne oppgaven er basert på et strategisk utvalg av fem tjenesteytere fra fire kommuner i Norge. Alle tjenesteyterne jeg har intervjuet har en treårig bachelor-utdanning i vernepleie, og jobber til daglig i boliger for personer med alvorlige og sammensatte utviklingshemmingsdiagnoser. Det å finne informanter viste seg å være utfordrende, blant annet fordi det er et begrenset antall vernepleiere som har erfaring med å arbeide med mennesker som har alvorlig og dyp utviklingshemming. Forskning fra SSB om levekårsstatistikk for personer med funksjonshemming, viser til at det er cirka 14 000 personer med moderat til dyp grad av utviklingshemming til lands (Statistisk sentralbyrå [SSB], 2019:15).

Forespørselen om å delta i undersøkelsen ble sendt via e-post til avdelingsledere og kommunikasjonsansvarlige i ulike kommuner som videreformidlet forespørselen til sine ansatte. Rekrutteringsarbeidet viste seg å være en krevende prosess som foregikk over flere uker/ måneder etter at NSD-søknaden ble godkjent. Første uken etter at forespørslene ble sendt ut på e-post, fikk jeg ingen respons. I løpet av de påfølgende ukene bestemte jeg meg for å ringe til kommunikasjonsansvarlige i de ulike kommunene for å presentere meg selv og hensikten bak undersøkelsen. Telefonrunden gav håp om positiv respons, men det viste seg etter hvert at heller ikke dette førte til at noen meldte sin interesse for å delta i prosjektet. Utfordringer knyttet til rekrutteringen av informanter kunne ha sammenheng med at arbeidet startet midt i en pandemi, og arbeidshverdagen var for mange forandret på grunn av covid-19. På min arbeidsplass førte pandemien for eksempel til at det ble innført nye rutiner for smittevern og nye arbeidskohorter. Samtidig økte uforutsett fravær på grunn av karantenerementet og testing, noe som økte arbeidspresset i personellgruppen.

Jeg bestemte meg derfor for å komme i kontakt med potensielle informanter via andre kanaler og etablerte kontakt via bekjentskaper i vernepleiermiljøet. Jeg benyttet med andre ord snøballmetoden for å få tilgang til informanter (Parker, Scott & Geddes, 2019). Ved å benytte eget og andres nettverk fikk jeg tak i fem informanter som fikk tilsendt kopier av samtykkeerklæring og informasjonsskriv via epost. Jeg tok også kontakt med ledelsen i de kommunene informantene var, og sendte informasjonsskriv til disse. Alle de nødvendige etiske retningslinjene og prosedyrer ble ivaretatt før jeg kom i gang med selve intervjuprosessen (Johannessen, Tufte & Kristoffersen, 2004).



## **4.4 Kvalitativt intervju**

Formål med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå fenomener i intervjupersonens dagligliv fra hans eller hennes eget perspektiv (Kvale og Brinkmann, 2015:42). Semi-strukturerte intervju er spesielt egnet når man søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden som skal fortolkes (Kvale og Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2015) sier at strukturen på forskningsintervjuet ligner en dagligdags samtale, men et forskningsintervju involverer at det benyttes en bestemt metode og spørreteknikker. Et intervju kan være strukturert, ustrukturert eller semi-strukturert (Thagaard, 2018:18-19) og i denne undersøkelsen har jeg valgt å bruke halv-strukturerte eller semi-strukturerte intervjuer. Jeg har valgt denne fremgangsmåten fordi jeg er ute etter informantenes erfaringer og et semi-strukturert intervju gir rom for at informantene kan tenke over sine erfaringer og formulere svar med egne ord. Samtidig gir semistrukturerte intervju mulighet for å følge opp interessante utsagn fra informantene, noe som kan gi informasjon som jeg ved en mer strukturert samtaleform kunne gått glipp av. Dette er viktig også fordi jeg har arbeidet innenfor feltet og ikke ønsker at min forforståelse skal skygge for viktig informasjon som informantene har. Selv om semistrukturerte intervju gir rom for at informantenes eget uttrykk og innspill, er det ifølge Kvale og Brinkmann (2009) forskeren som i større eller mindre grad bestemmer hvilke temaer som skal tas opp i intervjuprosessen.

### **4.4.1 Intervjuguiden**

Jacobsen (2005) legger vekt på at det bør utarbeides en intervjuguide med oversikt over hvilke temaer som skal belyses i løpet av intervjuet. Guiden er ifølge Kvale og Brinkman (2015) er et nyttig hjelpemiddel for å styre samtalen i intervjusituasjonen. Jeg brukte derfor god tid på å vikle en intervjuguide med overordnede tema som det var viktig å få belyst i løpet av intervjuet. Jeg laget en del overordnede spørsmål innenfor hvert tema for å sikre at jeg fikk den informasjon som jeg trengte for å belyse min problemstilling og forskningsspørsmålene.

### **4.4.2 Prøveintervju-Åse**

Jeg gjennomførte et prøveintervju i forkant av undersøkelsen for å finne ut om spørsmålene var treffsikre med tanke på oppgavens tema og problemstilling. Det var også viktig for meg å få erfaring med hvordan jeg selv fungerte i rollen som intervjuer, om jeg klarte å skape en intervjusituasjon som gav rom for den gode samtalen. Ved hjelp av kollegaer etablerte jeg

kontakt med en vernepleier i nabokommunen som hadde lang jobberfaring i boliger for personer med utviklingshemming. Etter en hyggelig telefonsamtale fikk jeg tillatelse til å gjennomføre et prøveintervju og vedkommende fikk tilsendt samtykkeerklæring og informasjonsskriv via epost. Etter kort tid ble vi enige om dato og tid for å gjennomføre prøveintervjuet. Jeg avklarte på forhånd med vedkommende at prøveintervjuet skulle foregå på telefonen av hensyn til smittevernsreglementet. Vedkommende ble også informert på forhånd at telefonsamtalen ville bli tatt opp og lagret i henhold til NSD sine retningslinjer. Vi ble også enige om jeg kunne bruke prøveintervjuet som datamateriale i selve oppgaven hvis intervjuet gav viktig informasjon om oppgavens tematikk. Prøveintervjuet ble gjennomført høsten 2020, samtidig som jeg arbeidet med å rekruttere flere informanter. Jeg lyttet til lydopptaket flere ganger og var fornøyd med at spørsmålene i intervjuguiden var treffsikre. Samtidig gav informanten i prøveintervjuet tilbakemelding om at hun opplevde intervjusituasjonen som god og at det hadde vært gode muligheter for å selv komme med innspill. Intervjusituasjonen hadde vært nyttig og lærerik for begge parter. Min veileder ble informert om prøveintervjuet, og gav tillatelse til at datamaterialet ble brukt i selve undersøkelsen. Vedkommende som deltok i prøveintervjuet fikk det fiktive navnet «Åse», min første informant.

#### **4.4.3 Å intervju over telefon**

Av hensyn til covid-19 og smittevern benyttet jeg telefonintervju. Jeg innledet intervjuene ved å fortelle litt om meg selv og begrunnelsen for undersøkelsen. Informantene fikk en påminnelse om at det var frivillig å delta i prosjektet, og at de hadde rett til å ombestemme seg hvis de ønsket det. Jeg spurte informantene om de hadde spørsmål angående informasjonsskrivet, samtykkeerklæringen og lydopptak av intervjusamtalen. Alle informantene hadde skrevet under på skjema for samtykk som ble tilsendt på e-post i god tid før intervjuene.

Telefonintervjuene ble gjennomført i fjør høst (2020) da covid-19 pandemiens andre bølge var «på tur opp» og jeg var redd for at intervjusituasjonene skulle preges av pandemiens utfordringer. Jeg avklarte derfor på forhånd med informantene at de skulle få mulighet i slutten av intervjusamtalen til å fortelle om hvordan pandemien hadde preget arbeidshverdagen deres. Dette fordi aktivitetstilbudene for personer med utviklingshemning har vært preget av nedstenging og omorganisering i flere kommuner ifølge en rapport fra Helsetilsynet (6/2020). Avklaringen ble gjort for at jeg skulle få en bedre forståelse for

hvordan de organiserte og tilrettela for deltakelse i fysisk aktivitet før pandemien traff. Det var nødvendig å gjøre en slik presisering på forhånd for å unngå at vi mistet fokus på oppgavens tema og problemstilling i løpet av interjuvet.

Jeg gjorde informantene oppmerksomme på at jeg ville bruke høytalerfunksjon på telefon mens jeg gjorde opptak av samtalene ved hjelp av en diktafon. Informantene ble dermed oppfordret til å oppholde seg på rolige steder hvis dem hadde mulighet til det. Ifølge Tjora (2010:122) kan forskeren minimere andre negative effekter under intervjuprosessen ved å gjøre slike avtaler på forhånd.

Det å benytte telefonintervju hadde både fordeler og ulemper. Jeg opplevde at informantene var interesserte i å dele sine erfaringer og snakket åpent og fritt og intervjuene var preget av god flyt. Det er mulig at informantene var avslappet fordi de var i sin kontekst, samtidig som de ikke så opptakeren som ble benyttet, noe Tjora (2010) sier kan føre til at informantene blir trygge i intervjusituasjonen. Det hadde også sine ulemper å gjennomføre kvalitative intervjuer over telefon. Jeg opplevde at intervjuene ble litt upersonlige fordi jeg gikk glipp av muligheten til å observere informantenes kroppsspråk i intervjusituasjonen. Ifølge Bryman (2016) kan kroppsspråk være viktig fordi det kan uttrykke ubehag, forvirring eller misforståelser. Det er når slike uttrykk observeres at det kan skapes rom for gode oppfølgingsspørsmål som kunne ha utdypet dataen, men denne muligheten ble redusert i telefonintervjuene. Jeg opplevde imidlertid at når informantene nølte og/eller brukte fyllord for å få tid til å tenke, så kunne det være et tegn på at spørsmålene burde utdypes eller omformuleres. De gangene jeg klarte å benytte disse anledningene opplevde jeg ofte å få mer omfattende informasjon om informantenes erfaringer. Jeg opplevde imidlertid at det var viktig å avvente situasjonen slik at jeg ikke avbrøt informantene i deres refleksjonsprosesser.

#### **4.4.4 Transkripsjon**

Først prøvde jeg å bruke ulike digitale virkemidler som oversetter lydopptak til skriftlig tekst, men det viste fort at transkripsjonene inneholdt mange feil. Jeg bestemte meg derfor å transkribere alle intervjuene selv for å sikre at jeg fikk med meg relevante detaljer i informantenes muntlige fortellinger. Arbeidet med transkribering er ifølge Kvale og Brinkmann (2015) viktig fordi transkripsjon innebærer en fortolkningsprosess der forskjellene mellom talespråk og skrevne tekster kan skape utfordringer. For å få en nøyaktig transkripsjon av besvarelsene valgte jeg å skrive informantenes fortellinger ordrett med alle gjentakelser og med registrering av alle «eh-er» og likende, noe Kvale og Brinkmann

(2015:208) mener er viktig i transkriberingsprosessen. Jeg valgte også å inkludere ufullstendige setninger, tenkepauser og følelsesuttrykk. Det var nødvendig å få med disse små detaljene, da telefonsamtalene ikke ga meg mulighet å observere informantenes kroppsspråk i intervjusituasjonen. Ifølge Nilssen (2014:49) kan transkribering av små detaljer bidra til å gi et helhetsinntrykk av intervjusituasjonen. Transkripsjon av de fem intervjuene ble på grunn av dette svært tidskrevende.

## **4.5 Analyse og koding av data**

Den hermeneutiske tilnærmingen bidro til at dataen er analysert med utgangspunkt i kvalitative tilnærminger. Det er viktig å presisere at kvalitativ dataanalyse er en prosess som ofte starter allerede i intervjusituasjonene der en som forsker vurderer hvordan informantenes utsagn kan forstås (Malterud, 2017). I datainnsamlingsprosessen utvikles det mange ideer om hvordan datamaterialet kan analyseres (Patton, 1990). Dataanalyse i kvalitativ forskning kan sammenlignes med en spiral der forskeren forbereder og organiserer dataen for analyse, beveger seg mellom lesing og refleksjon, fortolkning, klassifisering og koding samt reduserer dataen til temaer som til slutt drøftes (Cresswell, 2007). Ifølge Patton (1990) finnes det ikke en riktig måte for organisering, analysering og fortolkning av kvalitativ data. Kvalitativ dataanalyse er en kreativ prosess og forskere velger ofte ulike analysemåter i sine prosjekter (Cresswell, 2007; Patton, 1990).

I denne studien, som søker å fange opp informantenes erfaringer knyttet til deltakelse i fysiske aktiv for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming, har jeg valgt en form for dataanalyse som innebærer identifisering, koding og tematisering av de primære mønstrene i dataen. Jeg gikk gjennom ulike stadier i dataanalyseprosessen. Først leste jeg, med et åpent sinn, flere ganger gjennom den transkriberte dataen som jeg lagret som en Word-fil-dokument på PC-en. Ved å lese gjennom flere ganger forsøkte jeg å få et overblikk og et helhetsinntrykk av informantenes svar. Jeg brukte tusj og notater i margin for å merke ut de svarene som tidlig i analysearbeidet framsto som relevante for å belyse informantenes erfaringer med å legge til rette for fysisks aktivitet for mennesker med alvorlig til dyp utviklingshemming. Det å lese gjennom rådataene flere ganger er viktig for å bli godt kjent med dataens struktur og innhold (Gibbs, 2009). Det neste stadiet innebar å lage en tofeltstabell med de overordnede intervju spørsmålene og informantens svar ble fortolket og tilordnet det enkelte spørsmål. Jeg gikk nøye gjennom den teksten som jeg ikke hadde markert ut ved gjennomlesningene for å

forsikre meg om at jeg ikke mistet relevante utsagn før jeg tilordnet svarene til spørsmålene i tabellen. Da dette var gjort laget jeg en ny tabell med forskningsspørsmålene som utgangspunkt og kopierte informantutsagn med relevans for de ulike forskningsspørsmålene fra tofeltstabellen, og tilordnet svarene til de ulike forskningsspørsmålene. De enkelte informantenes svar på de ulike spørsmålene ble så sett på tvers for å gjøre meningsfortetninger. Datamaterialet var komplekst, og jeg måtte arbeide meg gjennom analysene flere ganger og laget til slutt en matrise med de fire forskningsspørsmålene og satte inn de meningsfortetningene som kunne belyse det enkelte forskningsspørsmål. Dette gjorde det mulig for meg å identifisere regelmessige mønstre som resulterte i temaer som; ulike betydninger av begrepet fysiske aktivitet og implikasjoner for deltakelse, utfordringer knyttet til aktivitetstilbud, tilrettelegging av fysisk aktivitet og betydningen av fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Disse temaene danner utgangspunkt for drøftingen.

## **4.6 Forskningens kvalitet**

Det er viktig å problematisere kvaliteten i forskning. Vanligvis er begrepene validitet og reliabilitet sentral når forskningens kvalitet vurderes. Begrepene er tilpasset kvantitativ forskning og har sitt utspring i positivismen (Seale, 2008), men også innenfor kvalitativ forskning benyttes disse begrepene. Validitet, eller gyldighet, sier noe om at de problemstillinger som skal undersøkes i et forskningsprosjekt faktisk er ivaretatt (Kvale og Brinkmann, 2009). Reliabilitet, etter troverdighet, omhandler metodenes etterprøvbarehet og andre forskere kan gjenta samme undersøkelse og får samme resultat (Kvale og Brinkmann, 2009).

For å sikre gyldigheten og troverdigheten har jeg arbeidet nøye med alle stadiene i forskningsprosessen. Forberedelsene innebar gjennomføring av at pilotintervju for å sikre best mulig data sett i forhold til prosjektets problemstilling. Prøveintervjuet var nyttig, og jeg tror det bidro til å styrke dataenes gyldighet. Analysemetoden for data er fulgt og dataen er grundig analysert, noe som jeg tror har bidratt til å styrke reliabiliteten. Det vil nok være vanskelig å gjennomføre forskningsprosjektet med akkurat samme resultat fordi hvor mye informanter er villige til å dele avhenger ikke bare av intervjuguiden, men også av relasjonen mellom intervjuer og informant. Jeg har også vært bevisst på, og gjort rede for min egen forforståelse og hvordan den kunne virke inn på hele forskningsprosessen.

Det er også mulig at mitt begrensede utvalg av informanter også har begrenset tilfanget av erfaringer med tilrettelegging for fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Undersøkelsene resultater er derfor ikke generaliserbare, noe som heller ikke er hensikten med kvalitativ forskning. Det er imidlertid mulig at ansatte i avlastningsboliger vil kjenne igjen de empiriske funn og kunne ha nytte av kunnskapen i sin arbeidshverdag.

## **4.7 Ethiske betraktninger**

Jeg har som forsker en forpliktelse til å forholde meg til etiske normer om forskning (Thagaard, 2018). Jeg har opplyst informantene skriftlig og muntlig om prosjektets innhold og hensikt samt fremhevet muligheten for at informantene kunne trekke seg fra prosjektet når de måtte ønske. Jeg har også lagt vekt på anonymisering.

Jeg har også gjort en del etiske betraktninger i forbindelse med mitt tilfang av informanter. Jeg har bare intervjuet ansatte om deres erfaringer med fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Det er deres erfaringer som ligger til grunn for kunnskapsutviklingen. Dette kan være en svakhet ved prosjektet fordi de som deltar i aktivitetene har ikke fått formidlet sine erfaringer med fysisk aktivitet eller mulighetene for fysisk aktivitet. Jeg valgte å intervju bare ansatte fordi det er svært utfordrende å intervju mennesker med alvorlig til dyp utviklingshemming. Dette fordi det krever at jeg som intervjuer har kunnskap om hvordan den enkelte kommuniserer og hvordan de kan reagere i en intervjusituasjon. Jeg kunne valgt å benytte pårørende for å få deres mening om tematikken, men jeg gjorde et valg ut fra min egen kunnskap, ut fra tidsperspektivet og tilgjengelige ressurser.

## 5 Presentasjon av data

I dette kapittelet presenterer jeg resultater fra de fem intervjuene som utgjør datagrunnlaget i denne undersøkelsen. Informantene forteller om sine erfaringer ved deltakelse i fysisk aktiviteter hos personer med alvorlige grad av utviklingshemming.

### 5.1.1 Hvordan forstås fysisk aktivitet?

Det framkommer i denne undersøkelsen at informantene har ulike forståelser om hva begrepet fysisk aktivitet innebærer. Hovedmønstret i informantenes utsagn tilsier at fysisk aktivitet ikke nødvendigvis handler bare om trening og idrettsaktiviteter, men også kan innebære aktiviteter som fremmer kreativ utfoldelse, mestringsopplevelser og sosialt felleskap.

Informanten Peder forteller eksempelvis at han anser fysisk aktivitet å være et vidt begrep: «/ ... /fysisk aktivitet er et vidt begrep, aktivitet for dem kan jo være det å leke for eksempel, ikke bare det å springe en runde eller spille fotball, osv.».

Andre informanter trekker også fram gjennomføring av bo-aktiviteter i hjemmet, som en form for fysisk aktivitet. Ifølge informantene bidrar utviklingshemmedes deltakelse i bo-aktiviteter til mestringsopplevelser i hverdagen. Samtidig vektlegger informantene også deltakelse i tilrettelagt arbeid, fritid og kulturelle aktiviteter som måter å være fysisk aktiv på.

Informanten Åse forteller eksempelvis at beboere har en hverdag som er preget av rutiner. Ved rutiner refererer Åse til hverdagslige gjøremål (ADL-aktiviteter) i boligen, som for eksempel matlaging, innkjøpsturer til butikker, personlig stell og vedlikehold av leiligheten, osv. Åse sier derimot at gjennomføring av disse hverdagslige aktivitetene i seg selv er ikke nok for at beboerne blir fysisk aktive. Informanten forteller at hun etterlyser mer deltakelse i andre type aktiviteter, som for eksempel gå-turer i skogen, å komme seg ut av boligen til dagsenter, sykkelturer, osv. Åse er av oppfatningen at enkelte personer med alvorlige utviklingshemming ofte blir sittende hjemme på grunn av diverse utfordringer, og er derfor veldig opptatt av utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter utenfor boligen.

Det framkommer av datamaterialet også at flere av informantene vektlegger fysisk aktivitet som en form for sosialt fellesskap. Mikael, Peder og Aaron var eksempelvis opptatt av hvordan fysisk aktivitet i hverdagen ga beboerne mulighet for å se andre mennesker, å bli inkludert, å delta på aktiviteter med andre, sosialt felleskap med likesinnede, osv. Mikael er

særlig opptatt av hvordan fysisk aktivitet gir mulighet for felleskap og inkludering. Han påpeker at;

*De deltar kanskje ikke på lik linje med andre, men de skal være til stede for å gjøre det de kan, ja ... for sånne ...er sosialt felleskap, inkludering. Alle deltar ikke likt, men felleskapet kommer fremst på tross av funksjonshemming.*

Her forklarer Mikael at selv om noen beboere mangler forutsetninger for å kunne delta i fysisk aktivitet på lik linje med andre, var kanskje det å høre til et felleskap, og det å bli inkludert alle viktigst. Også Peder delte sin erfaring om hvor viktig det var å føle seg inkludert, og å ha muligheten til å gjøre ting med likesinnede:

*«altså det viktigste er at dem føle at dem blir inkludert, altså.. det å komme seg att og fram, ut av boligen og har da mulighet å gjøre ting med likesinnede ... ja det kan være viktig for mange».*

En annen informant Aaron delte også sin erfaring med organisert varmebasseng-/kafétilbud, hvor han legger vekt på det sosiale felleskapet. Ifølge Aaron er ikke bare selve de fysiske aktivitetene i seg selv som bidra til sosialt felleskap, men også deltakelse i andre aktiviteter tilknyttet disse. Eksempelvis forteller Aaron om cafébesøk i etterkant av en organisert bassengtilbudet for personer med utviklingshemming:

*/ ... / i bassenget er det ganske sosialt. Der får de mulighet å svømme med likesinnede og oftest blir det felles lunsj på en tilrettelagt kafé, / ... / en gruppe mennesker med utviklingshemming lager mat og invitere til kafé etter bassengtida».*

Kort oppsummert legger altså informantene til grunn en vid forståelse av fysisk aktivitet, og de er opptatt av hvordan de fysiske aktivitetene også gir mulighet for sosial deltakelse.



### 5.1.2 Organiserte og uorganiserte aktiviteter

Ifølge informantene deltar personer med utviklingshemming de yter tjeneste både i organiserte og uorganiserte tilbud som innebærer fysisk aktivitet. Med organiserte og uorganiserte aktiviteter refererer informantene til dags-, fritids- og kulturelle aktiviteter. Informantene sier at organiserte aktiviteter forvaltes av kommunen der de bor, mens de selv står for andre uorganiserte aktiviteter i bofelleskapene. Eksempelvis trekker informantene fram; dagsenteropphold, varmebassengtilbud, klubbaktiviteter, osv., som organiserte aktiviteter. Når det gjelder uorganiserte aktiviteter refererer informantene hovedsakelig til adl-aktiviteter, fritids- og kulturelle aktiviteter. En av informantene, Mikael, forklarer at flere av beboerne har et dagtilbud på dagsenter og deltar i svømmetilbud og klubbaktiviteter som er organisert av kommunen. Mikael forteller også at beboerne og ansatte selv står for organisering av andre aktiviteter på fritiden.

*«på dagvakter er de fleste på dagsenter. Noe av de aktivitetene, som for eksempel bingokveld, dagsentertilbud og svømmetilbud osv., skjer i regi av kommunen, mens de andre aktivitetene er det vi som står for.. kaféturer, byturer, skogsturer, tivoli også videre».*

Ifølge informantene er det stor variasjon i hva dagtilbudet som tilbys består av, herunder alt fra aktiviteter preget av habilitering, arbeid, kulturelle aktiviteter, osv. Eksempelvis forteller Peder om arbeidspregede aktiviteter på dagsenteret;

*På dagsenter.. er det litt forskjellige grupper.. Noen er med i ved-gruppe / ... /.. saging og kløving av ved ... Også er det noen som holder på med håndarbeid som de selger.*

Lise, en annen informant, forteller om habiliterings- og kulturell aktivitet på dagsenteret. Hun forklarer at enkelte beboere deltar i tilrettelagte treningstilbud som er utarbeidet av fysioterapeuter. Lise sier også at beboerne pleier å være med på sangstund og andre kreative aktiviteter på senteret;

*En vi følger har et treningsopplegg, som bruker må gjennomføre hver dag på dagsenteret. Det er et treningsopplegg som er utarbeidet av en fysioterapeut, og etter det, er det vel litt lunsj.. også har de litt sånn musikk for eksempel da. Det er litt forskjellig fra hver dag, på dagsenteret».*

Peder forteller også at enkelte av beboerne på dagsenteret er med på ridning. Han sier at de som oftest er to personale med på denne aktiviteten, da vedkommende har en bevegelseshemming. Peder forteller videre at de pleier å være der så lenge man merke at bruker er interessert, og legger til at ridningstilbudet er en aktivitet beboeren gleder seg til.

Når det gjelder uorganiserte aktiviteter forteller samtlige informanter om aktiviteter de selv arrangerer i beboernes egne boliger, eller bofelleskap. Ifølge noen informanter er deltakelse i uorganiserte aktiviteter blant enkelte beboere noe sporadisk og spontant, mens andre informanter er opptatt av å innlemme disse uformelle aktivitetene i hverdagsrutiner.

Eksempelvis forteller Mikael at beboerne der han jobber gjennomfører diverse bo-aktiviteter i boligen som; å lage middag, høre på musikk, eller se på film. Mikael forteller også at de arrangerer turer på ettermiddager etter opphold på dagsenter og i helgene. Tabell nr.1 gir en samlet oversikt over de ulike organiserte og uorganiserte aktiviteter som samtlige informanter beskriver.

Tab.1 Samlet oversikt på organisering av aktiviteter

Organiserte aktiviteter	Uorganiserte aktiviteter
Dagsenter	Bo-aktiviteter
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sansestimulering</li> <li>- Matlaging</li> <li>- Musikk</li> <li>- Produksjons arbeid, f.eks. ved-arbeid</li> <li>- Tilrettelagt kafé drift</li> <li>- Fysioøvelser, trening</li> <li>- Maling og kunst</li> <li>- Pedagogiske aktiviteter, eg. puslespill</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personlig stell og pleie</li> <li>- Matlaging</li> <li>- Innkjøpsturer</li> <li>- Husvask og vedlikehold</li> <li>- Hjemme trening</li> <li>- Hobby aktiviteter</li> </ul>
	Gå-turer
	Skogsturer
	Bowling

Klubb aktiviteter- Mandagsklubb/ Torsdagsklubb/ Disko	Kaféturer
Varmebasseng	Biltur
Ridning	sykkelturer
Tilrettelagt idretts aktiviteter- fotball, håndball, osv.	Kino
	Konsserter
	Sydenturer

### 5.1.3 Lav deltakelse i organiserte tilbud

Et hovedfunn i denne undersøkelsen er at personer med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming har en begrenset deltakelse i eksisterende organiserte tilbud i kommunene. Datamaterialet viser at for de som har tilbud på dagsenter, så utgjør opphold her sammenlagt et større antall timer sammenlignet med beboernes deltakelse i fritidsaktiviteter. Informantene forteller at dagsentertilbudene er åpne på ukedager utenom kveld og helger, mens de organiserte fritidsaktivitetene som beboerne deltok i bare var en gang i uken, eller annen hver uke.

Tre av de fem informantene forteller om lav deltakelse i eksisterende kommunale dagtilbud blant sine beboere. Eksempelvis forteller Åse at kun en av beboerne benytter dagsentertilbud, og la til at resten av beboerne tilbringer mye tid hjemme i sine leiligheter med personale.

*XX, / ... / har ellers ikke så veldig mye organisert tilbud, / ... /. Det er kanskje en som har dagtilbud 2 ganger i uka, ellers så er resten av beboerne hjemme. De er hjemme i sine leiligheter med personale hele dagen.*

Aaron forteller også om lav deltakelse i dagsentertilbud og andre organiserte fritidsaktiviteter som fotball og håndball, selv om kommunen har et tilrettelagt tilbud for personer med utviklingshemming. Aaron beskriver det slik; «/ ... / ingen som går på fritidsaktiviteter som fotball og håndball, selv om kommunen har jo et tilbud ...». Informanten Lise forteller også om manglende deltakelse på det kommunale dagsenteret blant beboerne. Hun forteller at

mange av beboerne tidligere hadde vedtak på dagtilbud i kommunen, men at disse er blitt avsluttet. Grunnen til dette er ifølge Lise at det er mye enklere og tidsbesparende å gjennomføre tilrettelagte aktiviteter med beboerne hjemmefra. Hun forteller at det ikke er faste rammer eller rigide tidsskjema å forholde seg til. Lise beskriver det slik:

*«Mange hadde et dagtilbud som er avsluttet, fordi at det er like godt tilrettelagt i boligen som på avlastningen, eller dagsenter. De styrer / ... / altså med sånne ting som de kan gjøre hjemme. Så istedenfor å flytte saker og ting, frem og tilbake fra dagsenter, så er det mye enklere å gjøre det hjemme».*

Tabell nr.2 viser oversikt over deltakelse i kommunale dagtilbud ved botilbudene hos de ulike informantene. Jeg har valgt å fokusere kun på dagsentertilbud, da det utgjør flest antall timer dagaktivitet.

Tab.2 Deltakelse i organisert dagsentertilbud hos informantene.

Informant	Åse	Aaron	Peder	Lise	Mikael
Antall beboere	4	5	8	6	8
Deltar i kommunalt dagtilbud	1 av 4	1 av 5	6 av 8	Avsluttet kommunalt vedtak, har eget opplegg hjemme	8 av 8

## 5.2 Tilrettelegging for fysisk aktivitet

Flere informanter forteller om konkrete erfaringer med hvordan det legges til rette for deltakelse i fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming. Her presenterer jeg informantenes utsagn i fire underkategorier. Informantene trekker fram planfesting av fysisk aktivitet, selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon, tilgang til tilrettelagte arenaer/tilpasset aktiviteter og styrking av tjenesteyteres kompetanse via kursing som vesentlige faktorer ved tilrettelegging.

### 5.2.1 Planfesting av fysisk aktivitet

Av analysen fremkommer det at tilretteleggingen for fysisk aktivitet i en del tilfeller starter ved utarbeidelsen av ulike planer, som individuell plan, ukeplan eller dagsplan. En av informantene forklarer at fokus på fysisk aktivitet i beboernes pleieplan (dagsplan) er essensielt for dagaktiviteten hos personer med utviklingshemming. Informanten Åse forteller om perioden etter ansvarsreformen da hverdagen til flere personer med utviklingshemming enda var preget av institusjonsrutiner og integrering.

*«... før i tid var fysisk aktivitet lagt i pleieplan hos mange personer med utviklingshemming, og det var daglig rapportering som et mål ... det var et absolutt mål.. og du ikke kunne jobbe der hvis du ikke var interessert i å aktivisere brukerne.»*

Åse forteller om nødvendigheten av å ha fokus på fysisk aktivitet i beboernes planer. Ifølge Åse må personer som jobber med utviklingshemmede være opptatt av daglig fysisk aktivisering. Hun legger til at fysisk aktivitet bør stå sentralt i individuell plan, og sier at en slik plan kan fungere som en drivende kraft i dagaktiviteten hos personer med utviklingshemming. Åse beskriver det slik;

*«/ ... / Jeg har gått 3 timer i myra gjennom skogen med våte sko ... og kommet tilbake med en tilfreds bruker. Det var lagt inn i individuell plan at brukeren skal være fysisk aktiv / ... /, fokus på fysisk aktivitet var enormt ... og det hjelper veldig på».*

En annen informant, Lise, fortalte om aktiv bruk av dagsplan og ukeplan i tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet. Lise forteller at alle beboerne har en dagsplan og ukeplan som styrer døgnaktiviteten i boligen. Hun forteller at noe av innholdet i de ovennevnte planene

består av treningsrutiner som er utarbeidet av fysioterapeuter, og legger til at de har et formål om å være aktiv i hverdagen. Lise beskriver det slik:

*«Vi har en dagsplan, ukeplan ... og vi har som mål å være aktiv hver dag. Så vi følger alle de treningsrutinene som er utarbeidet av fysioterapeuter. Står det i dagsplanene så skal det gjennomføres!»*

### **5.2.2 Selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon**

Analysen av datamaterialet viser at informantene er opptatt av at selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon er viktige deler av tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet. Samtlige informanter vektlegger beboernes rett til å medvirke i egen hverdag, særlig med tanke på personer som har en alvorlig og dyp grad av utviklingshemming. Ifølge informantene handler brukermedvirkning om det å involvere beboerne i å ta egne valg, og å være med på planlegging og gjennomføring av fysisk aktivitet. Eksempelvis forteller Lise om hvordan hun involverer enkelte beboere i valg av hvilke aktiviteter de selv har lyst å delta i.

*«... (XX) har en dagsplan med konkrete aktiviteter.. men så kan han få forslag på aktiviteter som han kan velge imellom.. om han vil kjører bil eller trille tur? Så det er litt fleksibelt!»*

Lise forklarer også at selv om de legger til rette for brukermedvirkning, kan enkelte beboere med utviklingshemming oppleve det vanskelig å gjennomføre planlagte dagaktiviteter. Lise sier videre at beboere som ikke ønsker å være med på planlagte aktiviteter får slippe om de ikke ønsker å delta, men legger til at de gjør et forsøk på å motivere dem;

*«... (XX) sier at han har vondt i magen og ikke vil på jobb. Og da får han på en måte slippe det, men vi prøver å motivere han på jobb.. og da kan vi ikke tvinge han.. ikke sant? Vil han ikke, så vil han ikke!»*

Lise sier også at brukermedvirkning noen ganger kan bli utfordrende, og legger til at; *«det er ingen vits i å gjennomføre en treningsaktivitet, hvis den strider totalt med sin hensikt. Det blir bare negativt ... og mere protester og negativitet. Man må stoppe mens leken er god!»*

Lise legger til at utfordringene eksempelvis knyttet til selvbestemmelse og brukermedvirkning kan skyldes at beboerne har en dårlig dag, og at tjenesteytere skal være romslige og prøver ut andre alternativer;

*«På en dag kan (XX) være i dårlig form, sånn generelt / ... / så ser vi det litt an. Og da presser vi ikke vedkommende på hesten ... for å si det sånn! Om du ikke kan ri på hesten, så får man heller ta seg en liten tur! Heldigvis så er det ikke sånn at man skal trene for enhver pris ... men du blir oppfordra.. en slags oppmuntring!».*

Peder forklarer også at de er opptatt av å opprettholde faste rutiner og aktiviteter på dagtid, men sier at beboerne medvirker friere på fritiden:

*/ ... / bortsett fra de faste rutinene i hverdagen.. er beboerne oftest på aktivitetssenteret hvor de gjør forskjellige ting, men når vi er tilbake fra aktivitetssenteret får de mulighet å bestemme litt selv på ettermiddager.. og i helgen. Da er det fritt å finne på egne aktiviteter ... ja.. helger og ettermiddager!*

Peder trekker også frem utfordringer knyttet til selv bestemmelse og brukermedvirkning ved deltakelse i fysisk aktivitet. Han forklarer at enkelte personer med en alvorlig til dyp grad av utviklingshemming kan oppleve det vanskelig å ta egne valg, særlig med tanke på deltakelse i fysisk aktiviteter. Peder forteller eksempelvis at selv om de jobber for at beboerne skal kunne bestemme selv over eget liv, så har enkelte beboere store bistandsbehov og er dermed avhengige av sine tjenesteytere for hjelp: *«Vi prøver å legge til rette for at de kan ta styringa litt over eget liv, men så har vi noen som har stort behov for hjelp fra personalet».*

Samtlige informanter forteller om betydningen av motivasjon ved tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktiviteter. Ifølge informantene er det ikke bare nok med brukermedvirkning i seg selv, for å motivere til beboernes deltakelse i fysisk aktivitet. Åse forklarer at selv om beboerne har vært med på å utarbeide diverse aktivitetsplaner, er det ikke en selvfølge at de likevel ønsker å delta når aktivitetene skal gjennomføres. Hun legger til at enkelte brukere trenger motivasjon/ belønning for at samarbeidet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter skal lykkes. Hun beskriver en situasjon hvor en beboer er med på å ta valg ved gjennomføring av en planlagt aktivitet og at vedkommende får en belønning etter fullført aktivitet;

*(XX) kan være fysisk aktiv med 'gulrot' ...vi bruker å gå tur til kirkegård, cirka 1kilometer ... rundt omkring og over kirkegården ... men da er 'gulrota' at (xx) får vanne blomstene der. Vi tar oss en grønn kanne ... fyller på vann og vi går og vannet på en tilfeldig grav ... også går vi hjem ... (xx) synes at det er et kul ting å*

*gjøre! Ellers så vil (xx) gå på butikk å kjøpe seg sjokolade og brus, / ... / for xx..  
så er det en fin belønning!*

### **5.2.3 Tilrettelagte og lavterskel aktiviteter**

Av analysen framkommer det at god planlegging, individuell tilpasning av aktiviteter, tilgang til tilrettelagte arenaer og moderasjon av aktivitetsnivå/ intensitet er relevante faktorer ved tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. En av informantene, Mikael, legger særlig vekt på planlegging og individuell tilpasning av aktiviteter. Ifølge Mikael dreier dette seg om konkrete vurderinger som tas i forkant av aktivitetene, og hvordan de jobber både faglig og målrettet for å tilpasse aktivitetene til enkelte beboeres behov. Han forteller at de har en fagkoordinator stilling som bistår ansatte med faglige og praktiske aspekter ved tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktiviteter. Eksempelvis forklarer Mikael at et av det viktigste aspektet ved tilpasning av fysisk aktiviteter handler om å ta utgangspunkt i, og å gjennomføre fysisk aktiviteter som beboerne interesserer seg for; / ... / *Det blir jo naturlig at er du glad i å gå turer, så er det lettere å fa deg med på tur.»*

Mikael legger også til at enkelte personer med alvorlige utviklingshemmingsdiagnoser har større tilretteleggingsbehov sammenlignet med andre. Ifølge Mikael er personer med utviklingshemming forskjellige, enkelte opplever mindre utfordringer i hverdagen, noen lever ganske normalt, mens andre er avhengige av å få daglig bistand og veiledning for å kunne fungere normalt. Han legger til at hverdagen til enkelte beboere uten tilrettelegging hadde vært annerledes og føyer til at å tilrettelegge for deltakelse i fysisk aktivitet, er helt avhengig av beboernes individuelle behov.

Samtlige informanter forklarer at tilrettelagte arenaer utgjør en viktig del av utviklingshemmedes mulighet for deltakelse i fysisk aktivitet. To av informantene snakker om sine erfaringer fra ulike ståsted når det gjelder dette. Peder forteller om positive erfaringer knyttet til beboernes deltakelse på tilrettelagte arenaer i sin kommune, mens Åse derimot forteller om manglende tilgang til tilrettelagte arenaer. Analysen av datamaterialet viser at begge informantene oppfatter tilgang til tilrettelagte arenaer som betydningsfull for deltakelse i fysisk aktivitet, selv om de deler ulike erfaringer på dette. Peder forteller eksempelvis at; / ... / *på arbeidssenteret (dagsenteret)er det godt tilrettelagt. Der har vi heis i begge bygningene, og i boligen vår er det også godt tilrettelagt for alle!*



Åse forteller derimot at flere av beboerne ikke deltok på dagsenter på grunn av strukturelle utfordringer, og legger til at utforming, spesielt av utearealet ikke er tilfredsstillende ved boligen hun jobber i. Hun skulle ønske at uteområdet ved boligen var bedre tilrettelagt for at beboerne kan delta i spontane aktiviteter ute. Ifølge Åse kunne det vært fint å få beboerne med på å vanne blomster, gjøre hagearbeid eller de kunne ha tilgang til lekestativer på uteområdet.

Det framkommer også i datamaterialet at moderasjon av aktivitetens intensitetsnivå bidrar til positive opplevelser og samarbeid blant tjenesteytere og beboere seg imellom. Ifølge informantene kan bruk av korte, gode aktiviteter være avgjørende for deltakelse i fysisk aktivitet, særlig hos beboere med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming.

Lise, forklarer at gjennomføring av lystbetonte lavterskelaktiviteter bidrar til positivitet, mestring og mindre negativitet ved deltakelse i fysisk aktivitet. Lise gir videre uttrykk for at mindre energikrevende aktiviteter vil kunne redusere terskelen for deltakelse i fysisk aktivitet, framfor lange og energikrevende aktiviteter. Hun beskriver det slik;

*Og det trengs ikke nødvendigvis være den lange aktiviteten, det kan være korte gode aktiviteter. En lang aktivitet kan av og til være mer ødeleggende enn en kort liten en, hvis det ikke blir altfor mye negativitet rundt det».*

#### **5.2.4 Kursing og kompetansestyrking hos ansatte**

Samtlige informanter påpeker at kursing og kompetansestyrking er en viktig del av tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Ifølge informantene er det nødvendig med jevnlig oppdatering av faglig kunnskap, god opplæring av faste ansatte og nye vikarer med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet. Blant informantene er Åse veldig opptatt av at det stilles høye krav til tjenesteytere som arbeider med utviklingshemmede i boliger, særlig for personer med alvorlige utviklingshemmingsdiagnoser. Hun etterlyser mere fokus på tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet;

*Vi jobber med sårbare mennesker, og da forventes det at de som jobber med mennesker med utviklingshemming har god faglig kompetanse og kunnskap om utviklingshemming. Fokus på / ... / kursing.. ja.. hvor viktig er det? For at*

*personalet er kurset på det å ivareta fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet skal jo være en nødvendighet, et fokuspunkt i omsorgen for personer med utviklingshemming.*

Andre informanter er også opptatt av tverrfaglig samarbeid og informasjonsflyt mellom de forskjellige yrkesgruppene og etater som tilbyr både kortvarige, langvarige og koordinerte tjenester for personer med utviklingshemming. Noen av disse yrkesgruppene og etatene som informantene nevner er; vernepleiere, sosionomer, barnevernspedagoger, helsefagarbeider, fysioterapeuter, ergoterapeuter, koordinerende enheter og Nav hjelpemiddelsentralen. Flere informanter gir uttrykk på å ha opplevd diverse utfordringer knyttet til informasjonsflyt og samarbeid mellom de ulike etatene innenfor helse- og sosialtjenestene. Samtlige informanter er av den oppfatning at bedre samarbeidsmuligheter i form av kurs, seminarer, på tvers av de ulike yrkesgruppene ville bidratt til styrking av felles faglig kompetanse. Ifølge informantene kan slike møtepunkter bidra til utveksling av erfaringer og ideer, noe som ifølge informantene kan være av stor betydning for blant annet tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet.

### **5.3 Individuelle forutsetninger**

På spørsmålet om faktorer som påvirker deltakelse i fysisk aktivitet hos personer med alvorlige grad av utviklingshemming, trakk de fleste informantene også fram individuelle forutsetninger. Her presenterer jeg funn på individuelle forutsetninger i tre underkategorier; 1). Diagnose, aldring og somatikk, 2). Sosiale ferdigheter og kommunikasjonsferdigheter og 3). Utagerende atferd.

#### **5.3.1 Diagnose, aldring og somatikk**

Av analysen kommer det fram at individuelle forutsetninger knyttet til diagnose, aldring og somatisk sykdom er forhold som påvirker utviklingshemmedes muligheter for deltakelse i fysisk aktiviteter. Eksempelvis forteller Åse om en beboere, som på grunn av sine funksjonsnedsettelse ikke har muligheter for å fungere i hverdagen uten bistand fra personalet:

*Åse: / ... / noen er jo såpass funksjonshemmet at de ikke har mulighet å gjøre noen ting på egenhånd.. også det er jo klart at tegn på aldring hos mange av dem,*

*og somatisk sykdom gjør det vanskelig for at man prioritere annerledes! / ... / at de har alvorlige grad av utviklingshemming, og det er mange personer med utviklingshemming som har tilleggs diagnoser som epilepsi, cerebral parese, (...) osv. Vi har beboere som er blind, bruker rullestol og som har kognitive utfordringer.. for eksempel.*

En annen informant, Aaron, snakket om betegnelsen «sykdomsbilde» i forbindelse med manglende deltakelse i fysisk aktivitet hos personer med alvorlige grader av utviklingshemming. Ifølge Aaron kan for eksempel beboere med epilepsi lett få epileptiske anfall ved deltakelse i aktiviteter med høy intensitet. Aaron forteller at noen ansatte, særlig nye og ufaglærte vikarer derfor har en høyere terskel for å gå tur alene med disse beboerne.

### **5.3.2 Kommunikasjon og sosiale ferdigheter**

Kommunikasjon og sosiale ferdigheter er ifølge dataanalysen faktorer som påvirker deltakelse i fysisk aktiviteter hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Samtlige informanter påpeker at å forholde seg til andre, tolke sosiale spille regler, å tilpasse seg og å knytte relasjoner til andre kan være utfordrende for personer med alvorlig grad av utviklingshemming. Eksempelvis forteller Åse at enkelte beboere opplever samhandling i det offentlige rom som vanskelig, og at enkelte beboere ikke liker å være sammen med andre, men ville heller være for seg selv. Åse forklarer at grunnen til dette kan skyldes en rekke faktorer som ligger i selve diagnosen utviklingshemming. Hun legger også til at personer med alvorlig grad av utviklingshemming kan ha tilleggs diagnoser som angst, noe som kan føre til utrygghet i ukjente situasjoner og omgivelser. Åse forklarer det slik;

*/ ... / Enkelte av de er ikke så veldig sosial, liker ikke å være sammen med andre. Jeg tror det kan ha noe med diagnose å gjøre, at de kanskje mangler de egenskapene som skal til for å knytte relasjoner, sosialisere blant annet / ... / personer med utviklingshemming kan ha tilleggs diagnose som for eksempel angst.. noe som gjør dem fryktelig utrygg i ukjente situasjoner eller omgivelser.*

Samtlige informanter tar også opp utfordringer knyttet til kommunikasjon ved utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktiviteter. Ifølge informantene kan personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming ha reduserte verbale kommunikasjonsferdigheter. Det å gi uttrykk for egne tanker, følelser og forståelser for omgivelsene de befinner seg i, kan

ifølge enkelte informanter være et hinder for utviklingshemmedes deltakelse i felles aktiviteter. Andre informanter trekker opp koblinger mellom kommunikasjon og brukermedvirkning. Flere informanter er av oppfatningen at jo bedre de verbale ferdighetene er hos beboerne, jo bedre blir samarbeidet blir ved tilrettelegging for deltakelse i fysiske aktiviteter.

En informant legger til at det å ha et språk, å gjøre seg forstått kan bidra til større grad av innflytelse på hvilke aktiviteter beboerne vil delta i. Aaron forteller eksempelvis at manglede kommunikasjonsferdigheter i enkelte tilfeller fører til at personalet overstyrer samarbeidet ved deltakelse i fysiske aktiviteter, dette med forbehold at personalet har godt kjennskap til beboeren.

*«De som har språk, egentlig har full innflytelse på aktiviteter de har lyst å gjennomføre. Men så er det de med nonverbale. Der er det vi som styrer aktiviteten ... og da må man ha godt kjennskap til brukeren, for å kunne vite om det er noe som dem like eller ikke liker». (Aaron)*

### **5.3.3 Utagerende atferd**

Håndtering av utagerende atferd i det offentlige rom var en annen utfordring knyttet til deltakelse i fysiske aktiviteter hos personer med utviklingshemming. Ifølge noen av informantene kan det forekomme utagerende atferd i den daglige samhandlingen mellom tjenesteytere og beboerne. Informantene forteller om erfaringer med utageringer som finner sted i det offentlige rom. Aaron forteller eksempelvis om uforutsette situasjoner, som lugging av personalet i betalingskøen på en dagligvarebutikk. Han forklarer også at enkelte beboere kan ha et upassende språk som kan virke støttende ovenfor andre i det offentlige rom, noe han betegner som verbal utagering. Ifølge Aaron kan slike uforutsette hendelser føre til ubehag, avbrytelse eller overstyring av aktiviteter. Aaron sier også at motivasjonen for å gjennomføre disse aktivitetene i fremtiden blir vanskeligere, noe han mener går utover enkelte beboeres deltakelse i fysiske aktiviteter utenfor sin egen bolig. Lise, forteller også om jobberfaring med en tidligere beboer, der hun opplevde samarbeidsutfordringer knyttet til utagerende atferd ved gjennomføring av diverse aktiviteter. Lise forklarer at forekomsten av utagerende atferd kan ha en negativ innvirkning på enkelte personer med alvorlige grad av utviklingshemming sin deltakelse i ulike aktiviteter.

## 5.4 Strukturelle forutsetninger

Det framkommer av dataanalysen at også strukturelle forutsetninger kan ha store innvirkninger på utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Ved strukturelle forutsetninger trekker samtlige informanter fram; 1). Økonomi og bemanning, 2). Turnus og fagligkompetanse, 3). Hjelpemidler og transportutfordringer som faktorer som kan fremme eller hemme deltakelse i fysisk aktivitet.

### 5.4.1 Økonomi og bemanning

Gjennomgangen av datamaterialet viser at økonomi og bemanning spiller en viktig rolle for hvordan deltakelse i fysisk aktiviteter er organisert for personer med utviklingshemming. Hovedsakelig dreier dette seg om økonomiske ressurser, organisering av tjenestetilbudet og hvordan opprettholde trygge rammer i hverdagen til sist nevnte, ved at boliger for personer med utviklingshemming har fast bemanning. Enkelte informanter forteller om erfaringer tilknyttet beboernes private økonomi, mens de fleste snakket hovedsakelig om driftsøkonomiske faktorer i egne kommuner og boligtilbud. Eksempelvis meddeler Peder at beboerne har god økonomi, og han er av oppfatningen at tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet skal ikke være avhengig av økonomiske faktorer: / ... / fysisk aktivitet trenger ikke koste all verden, og de trenger ikke fancy utstyr for å sparke litt ball, for å si det sånn / ... /.

Når det gjelder kommuneøkonomi framkommer det at 3 av 5 informanter opplever positive erfaringer knyttet til tilgjengelige ressurser på boliger de jobber i. Informantene trekker fram blant annet; en til en bemanning, administrative kontordager for primærkontakter, fagkoordinatorstillinger i enkelte boliger, og innleie av personell ved fravær

Peder forklarer at beboerne har gratis tilgang til kommunale aktiviteter og legger til at boligen han jobber i har nok med ressurser med tanke på en til en bemanning. Han sier i midlertidig at bemannings utfordringen kan være ulikt andre plasser avhengig av hjelpebehovet og økonomi. Ifølge Peder er det andre boliger som er underbemannet, det vil si at en personal får hoved ansvar å følge opp to eller tre brukere i løpet av arbeidsvakten.

Mikael snakket også positivt om kommuneøkonomiske forhold som bemanning, prioritering av ressurser i forhold til ivaretagelse av primæroppgaver, og tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet. Ifølge Mikael er de opptatt av en inkluderende atmosfære, og at kommunen tilrettelegge for at personer med utviklingshemming kan på lik linje med andre reiser på

ferieturer til utlandet. Mikael presiserer at det ikke er en selvfølge for personer med utviklingshemming å komme seg ut på reiser til utlandet, uten at gode økonomiske forhold ligger til rette for det. Han er av oppfatningen at slike utenlandske reiser er ikke bare en form for fysisk aktivitet, men en mulighet for sansestimulering, opplevelser av nye kulturer, osv.

Det framkommer også 2 av 5 informanter forteller om negative erfaringer knyttet til økonomiske faktorer når det gjelder utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktiviteter. Disse informantene opplyser utilstrekkelige ressurser ved de kommunale boligene de jobber i, og legger erfaringene sine til grunn for beboernes manglende deltakelse i fysiskaktivitet. Aaron sier at fritiden hos beboerne var generelt preget av økonomiske utfordringer, han formulerer det slik;

«Jeg har så lyst å si at vi har det kjempebra, men jeg tror fritiden er stort sett preget av bemanning, oftest innleie, sykefravær. Jeg tror vi har sluttet å se muligheten for ei større fritid!»

Aaron beskriver at driften ved boligen har i periodevis vært preget av det han betegner som «minus innleie» ved sykdom og fravær. Det vil si at ved fravær av faste ansatte, leies det ikke inn vikarer på grunn av økonomiske innstramminger fra øverste ledd i kommunen. Aaron sier midlertid at skulle det være uheldig at 2 eller 3 ansatte melder fravær samtidig, så er de nødt til å leie inn vikarer. Han legger til at da leier de oftest inn flinke og omsorgsfulle vikarer, men at mange av disse mangler faglig kompetanse. Åse forteller også at manglende innleie ved langvarige sykefravær, over tid kan føre til en situasjon hvor underbemanningen påvirker kvaliteten av omsorgstjenesten, og beboernes muligheter for deltakelse i fysisk aktiviteter. Hun påpeker at;

/ ... / når en beboer ikke får muligheten til å gå tur, nettopp fordi at de treng å ha en personal med seg, også er vi plutselig tilbake på kommuneøkonomien. / ... / at vi ikke har nok bemanning på jobb for å ivareta hver bruker og tilbyr dem god omsorg, aktivitet og de tjenestene de har krav på.»

## 5.4.2 Turnusordninger og fagligkompetanse

Fleksible turnusordninger og faglig kompetanse på arbeidsplassen er andre faktorer som informantene mener påvirker utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Samtlige informanter forteller om spesielle turnusordninger. Informantene sier at enkelte boliger har tilpasset helg turnus, som innebærer 12 til 14 timers lange helgevakter framfør ordinære vakter på 7.5/ 8 timer. Informantene meddeler at de lange arbeidsøktene kan være energikrevende både fysisk og mentalt over tid. Samtidig forteller informantene om at de opplever fordeler med denne type turnusordningen. De gir uttrykk for at både beboerne og personalet opplever mindre stress ved gjennomføring av fysisk aktiviteter på grunn av en lengre tidsskjema. Enkelte informanter påpeker at det er rom for fleksibilitet og en helhetlig kontinuitet i arbeidshverdagen, og ikke minst hvordan de legger til rette for utviklingshemmedes deltakelse i fysiskaktivitet.

Aaron forklarer at denne turnusordningen også kan bidra til en større grad av brukermedvirkning ved at beboerne og personalet slipper å forholde seg til rigide tidsskjema. Aaron legger til at de føler seg mye friere i forhold til hvor og når fysiske aktiviteter skal gjennomføres: *«Vi kunne vært på lange turer uten at det ble tidspress og sånt.. så kan vi egentlig styre hverdagen mye mer».*

Når det gjelder fagligkompetanse opplyser informantene om tverrfaglige samarbeid blant ansatte på sine arbeidsplasser. Informantene sier at de i utgangspunktet har god faglig kompetanse på arbeidsplassen, men at dette er langt fra virkeligheten grunnen langtidsfravær og sykemeldinger. Enkelte informanter forklarer at situasjonen med langtidsfravær går utover den gode faglige kompetansen som er viktig for arbeidsplassen. Åse opplyser at de har dyktige vikarer som leies inn i perioder, og at kommunen har satt seg nye mål om å ansette flere vernepleiere stillinger inn i boliger, spesielt for personer med utviklingshemming. Hun sier derimot at kommunen tjener mest på innleier av ufaglærte vikarer; / ... / *men det skal sies at det fortsatt er lønnsømt å kjøpe billig arbeidskraft i form av å leie inn tilkallingsvikarer uten kompetanse».*

### 5.4.3 Hjelpemidler og transport

Av analysen framkommer det at tilgang til transport og hjelpemidler er viktige strukturelle forutsetninger for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk i aktivitet. Informantene beskriver ulike erfaringer tilknyttet bruk av transport og diverse hjelpemidler på sine arbeidsplasser. Mikael forklarer at arbeidshverdagen er mye lettere for både beboerne og personalet takket være gode hjelpemidler. Han beskriver eksempelvis at beboere med bevegelseshemming får en bedre mulighet til å komme seg ut på tur ved bruk av manuelle og elektriske rullestoler. En annen informant Åse, forteller om en beboer som er avhengig av å bruke en stå-heis for å kunne gjennomføre diverse trenings aktiviteter. Hun sier imidlertid at enkelte beboere kan bli sensitive på lyder ved bruk av mekaniske hjelpemidler, noe som kan skape uro og uønsket avbrytelser ved gjennomføring av planlagte trenings aktiviteter. Mikael meddeler også at flere av beboerne har egne private biler, noe som gjør det lettere å komme seg ut på kjøreturer. Han legger til at avdelingen har tilrettelagte mini-busser som brukes til diverse felles formål;

*«alle har egen bil, også har vi store biler som har plass til rullestol brukere og de med utfordrende atferd osv. for eksempel, skal vi på en felles tur til Sverige, så er det plass til alle!».*

Enkelte informanter snakker hovedsakelig om transportutfordringer ved tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet. Informantene er av oppfatningen at beboerne kunne ha opplevd mye mer deltakelse i felles aktiviteter, hadde de hatt tilgang til tilrettelagt kollektivtransport. For eksempel opplyser Aaron at beboerne i kommunen har et begrenset kollektivt transporttilbud i helgene:

*/ ... / når det gjelder transport, så har vi mange som er avhengig av å bruke rullestol, og klart da er transport et stort problem. Og vi har heller ikke maxi taxi tilgjengelig i helgen».*

Når det gjelder tilgang til hjelpemidler har informanter ulike erfaringer, noen positive og andre negative. Informantene forteller hovedsakelig om samarbeidsinstanser som det lokale hjelpemiddellagret og Nav-hjelpemiddelsentralen og flere informanter snakker positivt om samarbeid med det lokale hjelpemiddellagret. Når det gjelder Nav-hjelpemiddelsentralen beskriver informantene et møte med en digital mur. Informantene etterlyser forbedringer ved tilgang til informasjon om diverse hjelpemidler, saksbehandlingstiden og søknadsprosedyrer.



På det spørsmålet om hvordan informantene opplevde samarbeidet med hjelpemiddelsentralen, sa Åse følgende;

*«Den lokale hjelpemiddelsentralen er veldig imøtekommende og behjelpelige med utlevering og reparasjon av hjelpemidler, men selve prosessen med å søke på hjelpemidler kan være en stor utfordring. Det er ikke lett å få oversikt over hvem man skal søke til, hvordan paragraf man skal bruke ved søknaden, osv.».*

Åse forklarer også at hun ønsker tettere dialog med Nav- hjelpemiddelsentralen i forhold til kursing og opplæring av ansatte på bruk av diverse hjelpemidler. Når det gjelder saksbehandlingstiden ved søknad på hjelpemidler, sier de fleste informantene seg enige om at enkelte hjelpemidler som for eksempel biler og spesialsykler har lengre saksbehandlingstid. Informantene beskriver derimot at enkle hjelpemidler som for eksempel rullestol, heis og rullator, har mindre saksbehandlingstid og de fleste beboerne får disse hjelpemidlene i løpet av dager og uker.

## **5.5 Helsefremmende og forebyggendearbeid**

Alle informantene var enige om betydningen av deltakelse i fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Informantene trakk fram blant annet; helsegevinster, livsglede og mestringfølelser, samt forekomst av mindre utagerende atferd som fordeler ved å tilrettelegge for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktiviteter.

### **5.5.1 Helsegevinster ved deltakelse i fysiskaktivitet**

Informantene snakker om mental helse, vedlikehold av kroppens muskulatur og kroppsfunksjoner som blant flere helsegevinster ved å være fysisk aktiv. Åse forteller eksempelvis at deltakelse i fysisk aktivitet har samme betydning for alle, uavhengig av funksjonsnedsettelse. Hun vektlegger behovet for å oppleve nye impulser, forebygging av overvekt, beinskjørhet og legger til at fysisk aktivitet bidrar til å dempe motorisk uro og stress. En annen informant Lise, vektlegger helsemessige gevinster som positivitet, overskudd og harmoni i kroppen som goder ved å være fysisk aktiv. Lise er av oppfatningen at beboere skal kunne få utløp for kroppslige og psykiske impulser. Hun påpeker det slik;

*/ ... / fysisk aktivitet gir jo positiv energi, ro i kroppen når man er sliten, altså sliten på en god måte når man har vært i aktivitet. Jeg tenker også på det her med søvn. Man sover godt når kroppen har fått utløp for energi».*

### **5.5.2 Livsglede og mestringsfølelser**

«Jeg ser at det gir mestring, bedre humør, og det her med livsglede», sier en informant angående betydningen av fysisk aktivitet i hverdagen til beboere med alvorlige grad av utviklingshemming. Lise forteller en god historie om en beboer med bevegelsehemming som opplevde gode mestringsfølelser, og livsglede av å være selvstendig i varmebassenget:

*/ ... / og vi har en som ikke kan gå, men som elsker å være i basseng. Han blir så helt selvstendig i vannet, alene med en sønn flytte ring på armen. Den mestringsfølelsen og livsgleden av å holde seg i aktivitet er helt fantastisk å se på!*

En annen informant Mikael forteller om personlige opplevelser fra trivelige skogsturer med beboerne, og legger til at deltakelse i fysisk aktivitet bidrar til å øke livsgleden hos beboerne betraktelig;

*«/ ... / De gangene vi er på felles skogsturer med dem, er det veldig mye smil, livsglede. Når vi lager bål kaffe ... ja bare det å få fyr. Det er jo lukten av bålet, og vi griller pølser ute i naturen. Det er helt magisk! Da ser man mye livsglede også.. helt klart!».*

Åse, forteller også om trivelig skogstur med en beboer i fantastisk natur. Hun opplyser at selv om personer med utviklingshemming opplever diverse utfordringer ved deltakelse i fysiske aktiviteter, skal det i utgangspunktet være overkommelig å bringe glede inn i hverdagen til beboerne.

*/ ... / i fjør høst var jeg på skogstur med (xx). Og da plukket vi mye blåbær og tyttebær.. tok med oss nistepakker og lagde bål og drakk kaffe, i fantastiske naturomgivelser. Og når bruker, på toppen av det får hjemmelaget blåbær syltetøy med stekte pannekaker, da er det himmelsk! / ... / Det skal ikke så veldig mye til for å glede disse karene».*

### 5.5.3 Mindre utagerende atferd

Samtlige informanter beskriver erfaringer som viser til sammenhenger mellom beboernes deltakelse i fysisk aktivitet og forekomsten av mindre utfordrende atferd. Lise forklarer eksempelvis at hun opplever mindre utfordrende atferd hos beboerne etter deltakelse i fysisk aktivitet: / ... / *det blir jo mindre utfordrende atferd, fordi at de blir sliten og fornøyd etter å ha vært på tur og da får de en ro etterpå*».

En annen informant Aaron, trekker fram sammenhengen mellom forekomst av utagerende atferd og inaktivitet. Han meddeler at;

*«hvis de har rolige, kjedelige dager, så tror jeg det kommer mer utagerende atferd, fordi at de sitte inne og dem får ikke muligheten til å bli stimulert nok. / ... / men når de har vært ute, når dem finne roen, så ser jeg helt tydelig livsgnist hos de / ... /».*

Åse, forteller også om tidligere jobb erfaring hvor hun formidler at deltakelse i fysisk aktivitet ble anvendt bevisst som en måte å forebygge utfordrende atferd på. Hun opplyser at de hadde enormt fokus på å få beboerne i fysisk aktivitet mange timer om dagen. Åse formidler at når ansatte kjente igjen lyder, uro, bevegelser som fører til utagerende atferd, var det om å komme seg forttest mulig ut i aktivitet.

Mikael har av samme oppfatningen om at tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysiskaktivitet har positive innvirkninger i den daglige samhandlingen, og ikke minst at det forekommer mindre grad av utfordrende atferd. Kort oppsummert forklarer Mikael at forholdet ansatte og beboere imellom oppleves positivt ved at beboerne får mulighet å delta i fysisk aktivitet. Han legger til at gjennomføring av daglige gjøremål blir enklere, jo mer forutsigbar deltakelse i diverse aktiviteter opprettholdes overtid. Mikael konkluderer med at han opplever et godt samarbeid, og at han ser positive endringer i humøret etter en gå- eller sykkeltur.

## 6 Drøfting

Det framkommer i denne undersøkelsen at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming opplever begrensede muligheter for deltakelse i fysisk aktivitet. Funnene fra denne undersøkelsen samsvarer med forskningsstudier som påpeker manglende tilgang og deltakelse i fysisk aktivitet sammenlignet med den øvrige befolkningen (Dairo, mfl., 2016; Wouters, mfl., 2019). Analysen av empirien, samt gjennomgang av tidligere forskning avdekker videre at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming deltakelse i fysisk aktivitet, er begrenset sammenlignet aktivitetsdeltakelsen til personer med lett og moderat utviklingshemming (Van der Putten, mfl., 2017, Dolva, mfl., 2013; Wouters, mfl., 2019). Det framkommer i min studie at deltakelse i fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming foregår primært på segregerte arenaer, og i liten grad er integrert i samfunnet for øvrig. Studien avdekker også at fysisk aktivitet hos denne gruppen omhandler både organiserte og uorganiserte aktiviteter, men at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming deltar primært i uorganiserte aktiviteter. De deltar i liten grad i organiserte fysiske aktiviteter som utgjør kanskje den største arena for stimulering av kognitive, motoriske og sosiale ferdigheter. Lav deltakelse i kommunalt dagtilbud og begrenset deltakelse i tradisjonelle aktiviteter som innbefatter trening og idrett, indikerer et lavere aktivitetsnivå i forhold til aktivitetsnivået under HVPU (Tøssebro, 1996; 2014). I min studie blir strukturelle og individuelle faktorer presentert som styrende faktorer som påvirker tjenesteyteres erfaringer ved tilrettelegging for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet, samtidig som tjenesteyterne i denne legger vekt på betydningen av fysisk aktivitet som helsefremmende og forebyggende for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming.

Videre i drøftingskapittelet deles datamaterialet inn i fire tema, hvor diskusjonen tar for seg forståelsen av begrepet fysisk aktivitet og implikasjoner for deltakelse, utfordringer knyttet til aktivitetstilbud, tilrettelegging av fysisk aktivitet og betydningen av fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. De fire temaene som er presentert danner grunnlag for diskusjonskapittelet og drøftes ved hjelp av relevante teoretiske perspektiver.

## 6.1 Fysisk aktivitet – begrepets innhold og implikasjoner for deltakelse

Hovedmønstrer i datamaterialet viser at tjenesteytere har en flertydig forståelse av fysisk aktivitet. Dette gjenspeiles ved at samtlige informanter legger ulike erfaringer til grunn for hva som utgjør fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Det framkommer for eksempel i informantenes utsagn at fysisk aktivitet for denne gruppen omhandler alt fra tilrettelagte fot- og skogsturer, klubbaktiviteter, fysioterapeutiske øvelser, sansestimulering, lek og ADL- aktiviteter, osv.

Empirien viser at fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming ofte forstås som hverdagsaktiviteter. Det vil si det som foregår hjemme og inkluderer ADL-aktiviteter som for eksempel matlaging, personlig stell og vedlikehold av leiligheten (Nerhus, mfl., 2011). Et slik perspektiv som inkluderer hverdagslige aktiviteter som en form for fysisk aktivitet, er i tråd med en vid forståelse av begrepet fysisk aktivitet (Kissow, 2020). For personer med alvorlig til dyp utviklingshemming kan deltakelse i hverdagsaktiviteter gi muligheter for gjennomføring av lavterskelaktiviteter på daglig basis som er tilpasset deres forutsetninger. Ifølge WHO (2016), kan mennesker med alvorlig til dyp utviklingshemming bli avhengige av å motta omfattende støtte, omsorg og tilrettelegging for å delta i samfunnsaktiviteter på grunn av nedsatte funksjonsevner. Dette innebærer også at de kan oppleve begrensede muligheter til å delta i idrett og treningsrelaterte aktiviteter på likt grunnlag som den øvrige befolkningen. De blir mer avhengige av andre når det gjelder aktivitetsdeltakelse utenfor boligen, og dette kan medføre at de blir inaktive (Nerhus, mfl., 2011; Torstveit, mfl., 2018 s. 46).

Deltakelse i fysiske aktiviteter hjemme gir derfor mulighet til å minske gapet mellom forventninger om aktivitet, og det som deres kroppslige og mentale begrensninger gir rom. Et mindre gap kan slik forstås ut fra den nordiske gap-modellen som retter søkelys på gapet mellom omgivelsenes forventninger og menneskers forutsetninger for samfunnsdeltakelse (Tøssebro, 2000). Tjenesteyteres fokus på deltakelse i hverdagsaktiviteter kan innebære at personer med alvorlig og dyp utviklingshemming få individuelt tilpasset aktiviteter på egne premisser og i kjente omgivelser. Forholdene blir da tilrettelagt slik at deres aktivitetsbehov kan imøtekommes. Tjenesteyteres forståelse og tilrettelegging for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemmings deltakelse i hverdagslige aktiviteter kan bidra til at politiske målsetninger og helsemyndighetenes anbefalinger for daglig fysisk aktivitet realiseres (Helsedirektoratet, 2021).

Et annet syn på fysisk aktivitet som kom frem i denne studien, var forståelsen av fysisk aktivtetsdeltakelse som kun aktiviteter som foregår utenfor hjemmet. Eksempler på fysisk aktiviteter som informantene sier foregår utenfor hjemmet inkluderer blant annet felles og individuelle gå-turer, skogsturer, svømmetilbud, og ikke minst sykkelture, som kan sees i tråd med en tradisjonell eller smal forståelse for begrepet fysisk aktivitet (Kissow, 2020). Det å legge til rette for utviklingshemmedes deltakelse i individuelle eller felles aktiviteter utenfor hjemmet, kan være nødvendig for å eksponere dem for andre former for stimulering av sosiale ferdigheter, naturopplevelse, og mestring av kognitive og motoriske ferdigheter. Forståelsen av fysisk aktivitet som det som skjer utenfor hjemmet kan være en fordel for de som har alvorlig til dyp utviklingshemming. Kittelsaa og Tøssebro (2011) forklarer at beboernes deltakelse i felles aktiviteter utenfor egne bolig kan gi dem mulighet til å vedlikeholde et begrenset sosialt nettverk, noe som er viktig for personer hvis liv ofte er preget av ensomhet. Det å legge til rette for fysisk aktivitet utenfor boligen er imidlertid ikke noe nytt, da utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktiviteter utenfor boligen kan spores tilbake til tiden før og etter HVPU reformen (Tøssebro, 1996). At tjenesteytere forstår deltakelse i fysisk aktiviteter for personer med utviklingshemming som kun aktiviteter som foregår utenfor boligen, kan skyldes tidligere institusjonsrutiner og holdninger (Ellingsen, 2014).

Det å betrakte fysisk aktivitet som kun energikrevende aktiviteter og noe som kun foregår utenfor boligen, strider derimot mot andre forståelser av begrepet. Ifølge Nerhus, mfl. (2011) kan en vid forståelse på fysisk aktivitet innebære; *'all kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå'*. En slik definisjon innebærer at alle former for kroppslig fysisk utfoldelse kan forstås som fysisk aktivitet, og inkluderer også adl-hverdagsaktiviteter og hobbyvirksomheter hjemme hos beboerne (Torstveit, mfl., 2018).

Tjenesteyternes erfaringer og forståelse av fysisk aktivitet kan få konsekvenser for hvordan det tilrettelegges for personer med dyp til alvorlig utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet. Det kan tenkes at en vid forståelse av fysisk aktivitet kan gi et større mulighetsrom for deltakelse i fysisk aktivitet for personer med dyp og alvorlig utviklingshemming, enn en smal forståelse av fysisk aktivitet som er avgrenset til trening og fysisk energikrevende aktiviteter. Begrepsforståelse er viktig og ifølge Olivers og Barnes (2012) kan vår forståelse av begreper eller fenomen påvirke våre handlinger da vi mennesker definerer og gir mening til objekter i en sosial verden, og deretter retter vår atferd etter objektene. Tjenesteytere som forstår fysisk aktivitet utfra et tradisjonelt ståsted, som omhandler trening, mosjon og

idrettspregede aktiviteter vil dermed kunne vurdere, prioriterer og tilrettelegge for utviklingshemmedes deltakelse i fysisk aktivitet på en annen måte, enn tjenesteytere som kanskje har en vid forståelse for fysisk aktivitet.

Hvilket perspektiv tjenesteytere har på funksjonshemming vil kunne virke inn på hvordan tjenesteytere vurderer ressurser og forutsetninger hos beboerne og hvilke fysiske aktivitetsmuligheter som prioriteres. Tjenesteytere som har et medisinsk perspektiv, vil ifølge Grue (2004) være opptatt av begrensninger som diagnosen medfører, og dermed av beboernes begrensende forutsetninger for deltakelse i fysisk aktivitet. Grue (2004) forklarer at en i det medisinske perspektivet er opptatt av habilitering og rehabilitering, noe som kan innebære at fysisk opptrening og behandlingspregede aktiviteter prioriteres foran andre former for aktivitet.

Tjenesteytere som har et sosialt perspektiv på funksjonshemming, vil ifølge Oliver (1996) være opptatt av å se begrensninger i samfunnet framfor diagnosen. Det kan tenkes at tjenesteytere som forstår funksjonshemming utfra et sosialt perspektiv vil rette fokus mot det å finne tilgjengelige arenaer for fysiske aktivitet. En relasjonell tilnærming assosieres med en mer åpen forståelse av funksjonshemming hvor misforhold mellom individets forutsetninger og krav fra omgivelsene medfører begrensninger for samfunnsdeltakelse (Goodley, 2017). Tjenesteytere som har en relasjonell forståelse, også forstått som en Gap-modell forståelse av utviklingshemming, vil ifølge Goodley (2017) være opptatt av å se beboernes forutsetninger som relative og avhengige av situasjon og kontekst. Eksempelvis vil en tjenesteyter med en relasjonell tilnærming kunne vurdere å legge til rette for at en utviklingshemmet rullestolbruker som ikke har gå-funksjon, skal kunne delta i basseng- og svømmeaktiviteter som ikke krever gå-funksjon. Tjenesteytere som både har en relasjonell tilnærming til funksjonshemming og innehar en vid forståelse av fysisk aktivitet, vil kunne «se» en større kontekst når de vurderer hvilke tilretteleggingsmuligheter som finns for utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter enn tjenesteytere som har en medisinsk tilnærming og smal forståelse av fysisk aktivitet.

### 6.1.1 Lek, en form for fysisk aktivitet?

Det framkommer i denne undersøkelsen at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming også deltar i lek-inspirerte aktiviteter på dagsenter og hjemme i boligene. Tjenesteyterne forteller om beboernes deltakelse i sansestimulerende aktiviteter (Snoezelen), pedagogiske leker og konstruksjonslek som for eksempel bygging med Lego og produksjonsarbeid. Ifølge Håkstad (2018), kan lek innbefatte samspill med ledsagere, bruk av pedagogisk støtte og ytre stimuli i terapeutiske sammenhenger. Personer med alvorlig og dyp utviklingshemming sin deltakelse i varierte lek aktiviteter på dagsenter og hjemme i boligen kan ifølge Kissow (2020), betraktes som en vid forståelse av begrepet fysisk aktivitet. Lek er en mer fleksibel form for aktivitet (Tonkin og Whitaker, 2016; Eriksen, 2014). Ifølge Eriksen (2014) kan lek betraktes som fri utforskning og stimulering av sansene. Den gir indre glede og andre positive emosjoner, og fokuser derfor ikke på aktivitetens ytre formål eller hensikt (Tetzchner, 2008). Utvidet forståelse av fysisk aktivitet, som inkluderer lek, kan innebærer at rigide regler eller rammer endres og tilpasses slik at alle, inkludert personer med alvorlig til dyp utviklingshemming kan delta i fysisk aktiviteter. Tonkin og Whitaker (2016), påpeker at om vi omtaler en aktivitet som lek eller ikke, er lek en viktig del av alle menneskers liv, og har positive implikasjoner for alle menneskers helse og velvære. Bruk av lek som en utvidet forståelse for fysisk aktivitet kan føre til at utviklingshemmede tilbys aktiviteter som de lett kan delta i.

Det å tilby lek som fysisk aktivitet for voksne mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming kan være problematisk i så måte at det kan underbygge oppfatningen av utviklingshemmede som evige barn (Priestley, 2007). Selv om en utvidet forståelse av fysisk aktivitet i form av lek-inspirerte aktiviteter er viktig for å sikre deltakelse av personer med alvorlig til dyp utviklingshemming i fysiske aktiviteter, kan det å betrakte lek som fysisk aktivitet for voksne personer med alvorlig til dyp utviklingshemming virke stigmatiserende og diskriminerende.

Tonkin og Whitaker (2016) sier derimot at lek er en aktivitet for alle, ikke bare for barn. Eknes, mfl. (2015), påpeker at voksne personer med utviklingshemming har livserfaringer som viser til adaptive ferdigheter, altså det å tilpasse seg ulike livsstadier, miljøer og sosiale sammenhenger. Det kan derfor være viktig å ta i betraktning erfaringer og ferdigheter hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming når de skal inkluderes i aktiviteter, også lek. Personer med utviklingshemming er blant de minst prioriterte og underrepresentert når det



gjelder deltakelse i fysiske aktiviteter (Van der putten, mfl., 2017). Dette kan begrunnes med at mange personer med alvorlige diagnoser har utfordringer tilknyttet motorikk (Van der Putten, mfl., 2017). En *tradisjonell* eller *smal forståelse* for fysisk aktivitet som ekskluderer bruk av lek-inspirerte aktivitetsformer vil kunne medføre begrenset muligheter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemmings deltakelse i fysisk aktivitet.

## **6.2 Deltakelse i aktivitetstilbud: hemmende og fremmende faktorer**

Informantene presenterte sine erfaringer knyttet til faktorer som hemmer og fremmer at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming kan delta i fysiske aktiviteter, med hovedvekt på faktorer de opplevde hemmende. Videre i dette kapitlet rettes derfor fokus primært mot faktorene som hemmer deltakelse i fysiske aktiviteter. Informantene la vekt på aktivitetshemmede faktorene som kan deles inn i strukturelle og individuelle faktorer. De strukturelle faktorene som hemmer fysisk deltakelse for personer med alvorlig og dyp utviklingshemming inkluderer økonomi, turnusordningen, bemanningen, faglig kompetanse, tilgang til transport og hjelpemidler. De individuelle faktorene som oppgis å virke hemmende for deltakelse i fysisk aktivitet er aldring og motoriske funksjonsnedsettelse, samt kommunikasjon, begrensede sosiale ferdigheter og utagerende atferd i det offentlige rom. De individuelle og strukturelle faktorene som avdekkes i denne studien kan forstås utfra ICF-rammeverket for deltakelse (WHO, ICF-2001). Modellen innbefatter en systemisk forståelse av hvordan en kombinasjon av strukturelle miljøfaktorer og individuelle faktorer som helsetilstand eller diagnose, personlige faktorer, kroppsfunksjoner- og struktur påvirker muligheter for aktivitet og samfunnsdeltakelse (WHO, ICF-2001).

### **6.2.1 Strukturelle faktorer**

Studien viser at flere ulike strukturelle faktorer fungerer som barrierer for at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming kan delta i fysiske aktiviteter. Strukturelle faktorer som økonomi og bemanning er eksempelvis ulikt prioritert i forskjellige kommuner. I denne studien opplever tjenesteyterne i enkelte kommuner at begrenset økonomiske ressurser kan virke hindrende for tjenestemottakernes mulighet til å delta i fysiske aktiviteter. Økonomiske begrensninger har for eksempel betydning for turnusordninger, bemanning og tilgjengelig faglig kompetanse, samt tilgang til transport og hjelpemidler for at utviklingshemmede skal kunne delta i fysiske aktiviteter. Ved økonomiske begrensninger kan ledere i kommunale

boligtjenester for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming bli tvunget til å klare seg med begrenset bemanning. Begrenset bemanning som resultat av økonomiske utfordringer kan da føre til at tjenesteyterne ikke har den kapasiteten som kreves for å få til varierte og gode fysiske aktiviteter for personer med utviklingshemming. Med dårlig bemanning kan det være vanskelig for tjenesteyterne å prioritere fysiske aktiviteter fremfor andre aktiviteter. Det kan tenkes at hvis tjenesteytere må prioritere å gjennomføre andre oppgaver på grunn av fravær og underbemanning, vil det gå utover tjenesteyternes mulighet å legge til rette for utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter (Garsjø, 2008).

Begrensede økonomisk ressurser kan også fører til at lite fleksible turnusordninger tas i bruk, selv om dette kan ha negative konsekvenser for utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter. En turnusordning som for eksempel gjør at tjenesteyterne har arbeidstid som slutter før aktivitetene beboerne deltar i er over, kan begrense mulighetene for deltakelse i aktivitetene. Med andre ord, turnusordninger med begrenset rom for fleksibilitet og kontinuitet i arbeidshverdagen kan skape tidspress, noe som kan føre til lav aktivisering av beboerne ifølge Garsjø (2008). Å endre turnus slik at tjenesteyterne har lange nok vakter til at tjenestemottakerne får fullføre de planlagte fysiske aktivitetene, kan dermed øke tjenestemottakernes mulighet for deltakelse i fysiske aktiviteter. Det at tjenestemottakerne må avbryte aktiviteten for å dra hjem før aktivitetene er over på grunn av rigide turnusordninger, har også implikasjoner for tjenestemottakernes selvbestemmelse og brukermedvirkning. Ved slike anledninger kan det tenkes at strukturelle faktorer knyttet til turnusordninger kan føre til at selvbestemmelsesretten til personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming reduseres (Demic og Gjermestad, 2021).

Deltakelse i fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming er også avhengige av prioriteringer i forhold til transport. Empirien viser at dagsentertilbud, klubb og fritidsaktiviteter som organiseres i regi av kommunene, er blant de viktigste områdene for fysisk aktivisering for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Det framkommer i datamaterialet at enkelte kommuner hadde god tilgang til tilrettelagte offentlige-, og private transportmidler, mens andre kommuner opplevde betydelige begrensninger i forhold til transportmuligheter. Tjenestemottakere med alvorlig til dyp utviklingshemming er som oftest avhengige av tilrettelagte transportmidler når de skal delta i fysiske aktiviteter utenfor hjemmet. Med andre ord, de har behov for transport for å komme til de stedene der aktivitetene foregår.

Med begrenset transportmuligheter kan tjenestemottakeres deltakelse i fysiske aktiviteter utenfor boligen nedprioriteres, og dette kan føre til at de ikke får muligheten til å komme seg ut av boligen for å oppleve andre impulser, og ikke minst, delta i samhandling med andre. Strukturelle utfordringer tilknyttet transport kan også medføre at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming blir fysisk inaktive, og deltar mindre i lokalsamfunnet (Gjertsen, mfl., 2017; Kittelsaa mfl., 2015; Elnan, 2010).

Mange personer med alvorlig til dyp utviklingshemming er avhengige av hjelpemidler for å komme i gang med fysiske aktiviteter. I Norge er det NAV som har ansvar for at personer med utviklingshemming har tilgang til de hjelpemidler de trenger i sine hverdagsaktiviteter, inkludert fysisk aktivitet (Dale & Grut, 2014). Dataen viser imidlertid at det ikke er lett å tak i hjelpemidler. Blant annet kan ventetiden for behandling av hjelpemiddelsøknader være lang. I tillegg kan tjenesteyterne mangler kunnskap om de ulike hjelpemidlene og det kan være utfordrende digitale søknadsprosedyre og kriterier for å kunne benytte seg av aktivitetsfremmede utstyr. Begrenset tilgang på hjelpemidler kan i så måte medføre at forventningen om at alle i Norge deltar i en eller annen form for fysisk aktivitet for å forbygge sykdom, kan blir vanskelig å realisere (Helsedepartement, 2020).

Dataen avdekker manglende kompetanse hos tjenesteyterne som en begrensende faktor når det gjelder det å få personer med alvorlig til dyp utviklingshemming til å delta i fysiske aktiviteter. Poenget er at i mange kommunale boliger gjør en bruk av vikarer/ufaglærte med begrenset forståelse for beboernes situasjon og diagnosen utviklingshemming. Når ufaglærte tjenesteytere brukes konsekvent som langvarige erstatninger på grunn av høyt sykefravær blant fagutdannede ansatte, kan yrkesspesifikke ferdigheter og fagkunnskap i tjenesteyting bli begrenset (Skau, 2011). Ifølge Skau (2011) er personlig kompetanse eller egnethet i seg selv ikke nok for å yte god omsorg innenfor et profesjonsyrke fordi profesjonsutøvelsen innebærer også aktivt bruk av teoretisk kunnskap. Profesjonsutøvelse innebærer også at tjenesteytere beherske de yrkesspesifikke ferdigheter som kreves for å ivareta tjenestemottakere på en god og kvalitetssikre måte. Utøvelse av omsorg innenfor profesjonelle rammer krever at fagpersoner evner å tenke kritisk, foretar omsorgsetiske overveielser og at omsorgstjenester ytes innenfor faglige og juridiske rammer (Skau, 2011).

### **6.2.2 Individuelle faktorer**

Individuelle faktorer kan også hemme deltakelse i fysiske aktiviteter og empirien viser at utagerende atferd i det offentlige rom begrenser mulighetene for deltakelse i fysiske

aktiviteter. Bakgrunnen er at utfordrende atferd kan oppleves som ubehagelig for tjenesteyterne som følger personer med alvorlig til dyp utviklingshemming når de deltar i fysiske aktiviteter. Tjenesteyterne som eksempelvis ikke ser andre muligheter enn å håndtere utfordrende atferd hos tjenestemottakere med bruk av tvang og makt, kan oppleve det krevende å være alene med disse beboerne når de skal delta i fysiske aktiviteter utenfor boligen. Tjenesteyternes opplevelse av håndtering av utfordrende atferd hos noen personer med alvorlig til dyp utviklingshemming kan altså bidra til at de blir ekskludert i organiserte fysiske aktiviteter utenfor hjemmet. Utagerende atferd kan føre til at tjenesteytere primært legger opp til deltakelse i skjermede og tilrettelagte tilbud for personer med utviklingshemming og utfordrende atferd (NOU 2019:14; Jf. Lov om psykiskhelsevern §4-3).

I studien framkom det også en annen individuell begrensende faktor for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i fysiske aktiviteter som omhandler utfordringer knyttet til kommunikasjon og sosiale ferdigheter. Ut fra en medisinsk forståelse av funksjonshemming (Tøssebro, 2010), kan kognitive utfordringer som medfølger utviklingshemming virke inn på språkferdigheter og mestring av sosiale ferdigheter ved deltakelse i fysiske aktiviteter. Deltakelse i mange fysiske aktiviteter forutsetter at deltakerne kan kommunisere og tilegne seg sosiale ferdigheter. Det å forholde seg til andre, tolke sosiale spilleregler, tilpasse seg og knytte relasjoner til andre kan være utfordrende for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming (Gundersen og Moynahan, 2006:34). Begrensede kommunikasjonsmuligheter og begrensede sosiale ferdigheter kan slik hemme deltakelse i fysiske aktiviteter for mange personer med alvorlig til dyp utviklingshemming, noe som kan bidra til inaktivitet (Nerhus mfl., 2011) og motvirke utviklingshemmedes mulighet for deltakelse på lik linje med andre (Tøssebro, 1992.)

Diagnoser er en annen viktig faktor som kan hemme eller fremme deltakelse for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Dataene i denne studien avdekker hvordan diagnoser tidvis begrenser mennesker med utviklingshemming sin mulighet for deltakelse i fysiske aktiviteter. Mange personer med alvorlig til dyp utviklingshemming har utfordringer knyttet til fysisk og psykiske helse. Utfordringer tilknyttet sansing, kognisjon og kropp, som personer med alvorlig til dyp utviklingshemming opplever, kan medføre et gap mellom deres individuelle forutsetninger og krav fra omgivelsen om å delta i fysiske aktiviteter. Ifølge ICF er det menneskers funksjonsevne som gir mulighet for deltakelse i sosialt liv (WHO, 2001), og deltakelse i fysiske aktiviteter er ofte et sentralt element i det sosiale livet.

Dataen viser at mulighetene personer med alvorlig til dyp utviklingshemming har for å kunne delta aktivt i fysiske aktiviteter også har sammenheng med alder. Aktivitetsnivået synker med alderen og nedgangen starter tidligere enn før – allerede ved niårsalder (Meld. St. 20; 2020-2021). Gilleard og Higgs (2013) påpeker at aldring kan virke begrensende på det å leve med funksjonshemming. Begrensninger som følge av økende alder hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming kan føre til nedsatt kognisjon, sansing og bevegelighet, og dette kan ha konsekvenser for kroppsfunksjoner, aktivitetsutførelse og deltagelse i samfunnet (WHO, 2002). Det kan bli vanskelig for eldre personer med alvorlig til dyp utviklingshemming å delta i fysiske aktiviteter, spesielt de aktiviteter som krever ekstra tilrettelegging. Manglende deltakelse på grunn av aldring kan da bidra til at helsegevinsten ved å delta i fysisk aktiviteter vanskelig lar seg realisere. Dette er uheldig ettersom eldre med alvorlig til dyp utviklingshemming har behov for fysisk aktivitet for å kunne opprettholde den fysiske funksjonen så lenge som mulig.

### **6.3 Utfordrende tilrettelegging**

Det framkommer i denne undersøkelsen at tilrettelegging ofte er nødvendig når personer med alvorlig til dyp utviklingshemming skal delta i daglige fysiske aktiviteter, som anbefalt av helsedirektoratet (2020). I arbeidet med å gi personer med alvorlig til dyp utviklingshemming mulighet for å delta i fysisk aktivitet blir ofte aktivitetene planfestet. Ifølge empirien bidrar planfestingen til at konkrete aktivitetsmål tydeliggjøres i tjenestemottakernes dags- og ukeplan. Fokus på fysiske aktive liv tydeliggjøres også som mål knyttet til god livskvalitet i deres individuelle plan. Planfestingen bidrar også til å gi struktur i hverdagen og personer med utviklingshemming kan på lik linje med resten befolkningen ha nytte av en hverdag preget av struktur. Det å ha god struktur i hverdagen kan bidra til en bedre opplevelse av sammenheng og forutsigbarhet i hverdagen (Antonovsky, 2012). Når det gjelder personer med alvorlig til dyp utviklingshemming som har kognitive utfordringer, kan det å ha god struktur og oversikt skape trygghet og muligens gjør det lettere for dem å bestemme seg for å delta i fysiske aktiviteter.

Sett på en annen måte så kan planfesting av ulike aktiviteter medføre press og forventinger knyttet til gjennomføring av aktivitetene og måloppnåelsen. Empirien viser at selv om beboerne blir inkludert i utarbeidelsen av disse aktivitetsplanene, oppstår det tidvis situasjoner hvor beboerne likevel ikke ønsker å delta i de planlagte aktivitetene når disse skal

gjennomføres. Funnene samsvarer i så måte med funnene til Guddingsmo (2019:83), som påpeker hvordan planfesting kan virke mot sin hensikt. Måloppnåelse av planrutiner kan bidra til at beboerne overstyres på grunn av lite fleksibilitet, noe som kan føre til innskrenkning av selvbestemmelsesretten og valgfriheten hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming (Guddingsmo, 2019).

Empirien viser at selv om beboerne blir involvert i planfesting av fysisk aktivitet, er det i seg selv ikke nok for at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming blir fysisk aktive. For at planfesting skal lykkes og at utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter sikres, er det nødvendig å sørge for at deres rett til selvbestemmelse styrkes. Selvbestemmelse innebærer ikke bare det å medvirke i egen hverdag, men omhandler også at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming føler seg verdsatte og likeverdige (Ellingsen, 2007; 2014). Det kreves en kontinuerlig samhandling mellom tjenesteytere og tjenestemottakere for at de aktivitetene som står på dags- eller ukeplanene skal kunne gjennomføres, eller for at tjenestemottaker tilbys andre aktiviteter som de heller foretrekker å delta i.

Når det tilrettelegges for at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming skal kunne delta i fysiske aktiviteter kan det oppstå utfordringer knyttet til kommunikasjon. Empirien viser at enkelte tjenestemottakere med alvorlig til dyp utviklingshemming har betydelige kognitive funksjonsnedsettelse som medfører begrenset forståelse for hva aktivitetene innebærer, noe tjenesteyterne mener kan påvirke evnen til det å ta initiativ. Det kan tenkes at når personer med alvorlig og dyp utviklingshemming opplever utfordringer ved å kommunisere sine ønsker og behov, kan det føre til at deres deltakelse i planlagte fysiske aktiviteter overstyres av tjenesteytere. Det å ha en alvorlig og dyp grad av utviklingshemming kan ifølge Demic og Gjermestad (2021) føre til at tjenestemottakere føler seg avhengige av sine tjenesteytere for å kunne ta enkle valg i sin hverdag. Når tjenesteytere overstyrer beboernes deltakelse i fysisk aktivitet, uten at de inkluderes i beslutningstaking, kan det skape en form for gråoneaktivisering hvor utviklingshemmedes rett til selvbestemmelse innskrenkes. Ifølge Demic og Gjermestad (2021) kan selvbestemmelse og brukermedvirkning bli ivaretatt hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming ved at tjenestemottakere tilbys alternative kommunikasjonsmetoder, veiledning og støtte for å ta beslutninger i eget liv.

Tilrettelegging for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysiske aktiviteter handler også om hvordan tjenestemottakerne motiverer. Tjenesteytere i denne

studien benytter ulike motivasjonsstrategier for å mobilisere personer med alvorlig til dyp utviklingshemming til å delta i planlagte fysiske aktiviteter. Personer med alvorlig til dyp utviklingshemming kan være avhengig av å få ‘gulrøtter’, altså belønning etter deltakelse i fysiske aktiviteter. Denne form for belønning som noen tjenesteytere tar i bruk for å få personer med alvorlig til dyp utviklingshemming til å delta i konkrete fysiske aktiviteter kan betraktes som en form for ytre motivasjon (Deci og Ryan, 2008; Danielsen, 2020).

Tjenesteyteres bruk av ytre motivasjon kan i enkelte tilfeller bidra til å forsterke personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sitt ønske om å delta i fysiske aktiviteter ifølge Deci og Ryan (2008). På den andre siden kan en konsekvent bruk av belønning føre til at beboernes opplevelse av selve aktiviteten blir mindre viktig, noe som kan være uheldig. Dette fordi ifølge motivasjonsteorien skal gjennomføring av planlagte fysiske aktiviteter i seg selv medføre at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming opplever en indre glede, altså indre motivasjon, som kan forsterke den indre drivkraften til å gjenta disse aktivitetene (Deci og Ryan, 2008). Ifølge Deci og Ryan (2008) kan den indre motivasjonen undergraves i det lange løp ved at beboerne blir opptatt av belønning foran den naturlige gleden som kommer av å delta i fysiske aktiviteter.

Det framkommer også i undersøkelsen at valg av tilpassede arenaer for aktiviteter ble trukket fram som en viktig del av tilretteleggingen for utviklingshemmedes deltakelse i fysiske aktiviteter. Empirien viser at tilgang til tilrettelagte arenaer og aktiviteter kan bidra til økt deltakelse i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Når arenaene og aktivitetstilbudene er lite tilrettelagte, møter personer med alvorlig til dyp utviklingshemming barrierer som begrenser mulighetene for å delta i fysiske aktiviteter. Strukturelle barrierer kan altså på en rekke måter begrense funksjonshemmedes muligheter for deltakelse i samfunnsaktiviteter (Oliver, 1996; Grue, 2004; Tøssebro, 2010; Goodley, 2017). Tjenesteyteres vurderinger av individuelle tilpasninger og utformingen av arenaer kan være avgjørende for at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming opplever trivsel og mestring når de er med på fysiske aktiviteter (Gjertsen, mfl., 2017; Shields, Synnot og Barr, 2012). Eksempelvis kan tjenesteyteres valg av rullestolvennlige turstier eller aktivitetslokaler med heis og nødvendige hjelpemidler være med å fremme deltakelse i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming.

Valg av aktiviteter er et annet aspekt ved tilrettelegging for utviklingshemmede sin deltakelse i fysisk aktivitet. Lystbetonte aktiviteter og lavterskeltilbud kan øke personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sine muligheter for å delta i fysiske aktiviteter. Slike aktiviteter bidrar

til positive opplevelser, økt glede og mestringsfølelse (Nyquist, 2012; Sæbu og Sørensen, 2010). Valg av lystbetonte aktiviteter og lavterskeltilbud innebærer at aktivitetens varighet og intensitet ikke trenger å være fysisk energikrevende for at det skal være gode aktiviteter. Deltakelse i korte og gode aktiviteter kan begrense utagerende atferd hos noen personer med alvorlig til dyp utviklingshemming, og forsterke deres indre motivasjon for å delta i fremtidige aktiviteter (Deci og Ryan, 2008).

Det at tjenesteytere har relevant kompetanse framheves også i studien som viktig når det skal tilrettelegges for at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming skal kunne delta i fysiske aktiviteter. Empirien viser at det er behov for økt kompetanse blant tjenesteytere når det gjelder kunnskap om tilrettelegging i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Kompetanseoppbygging om fysisk aktivitet hos tjenesteyterne kan være med på å få til tilrettelegging som kan bidra til at behovet for fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming blir ivaretatt. Ifølge Kassah og Kassah (2010) kan de ulike perspektivene på funksjonshemming påvirke hvordan omgivelsene legges til rette for personer med nedsatte funksjonsevne. Kompetanseoppbygging innebærer også jevnlig oppdatering av faglig kunnskap og informasjon om nye velferdsteknologiske virkemidler og hjelpemidler som kan gjøre aktiviteter i hverdagen rikere og mindre krevende for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Tjenesteyteres deltakelse i fagrelatert kursvirksomhet kan gi mulighet for åpne refleksjoner som kan bidra til jevnlig evaluering og endring av rutiner knyttet til fysiske aktiviteter for å møte endringer i behov hos tjenestemottakerne. Det kan tenkes at ved å gi tjenesteytere mulighet til å bygge opp kunnskap og kompetanse om hvordan tilrettelegge for at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysiske aktiviteter, kan strukturelle faktorer og holdninger som opprettholder gamle og utdaterte institusjonsrutiner endres (Ellingsen, mfl., 2014; Sandvin, mfl.,1998; NOU 2020:2).



## 6.4 Fysisk aktivitet - betydningen for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming

Studien avdekker at tjenesteyterne opplever at fysisk aktivitet har stor positiv betydning for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming, blant annet for deres fysiske og psykiske helse, men også for deres livskvalitet for øvrig. Funnene sammenfaller dermed med helsedirektoratets (2020) understreking av at deltakelse i fysisk aktivitet kan øke livskvalitet og fremme helsen til alle mennesker (Helsedirektoratet, 2020). Blant de mange helsemessige fordelene ved å være i fysisk aktivitet er god mental helse, forebygging av somatiske sykdommer, samt vedlikehold av muskulatur og kroppsfunksjoner (Torstveit, mfl., 2018). Ifølge WHO (2014), kan en god mental helse gjenspeile en tilstand som er preget av god balanse, trivsel, glede og mestring. Opplevelser av trivsel og mestring har sammenheng med det å ha en god livskvalitet og livsglede (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Næss (2001) definerer livskvalitet som psykisk velvære, og det å ha en grunnstemning av glede. Psykisk velvære innebærer at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming befinner seg i en livstilstand som er preget av indre opplevelse av glede, mestring og fravær av negative hendelser eller sykdom (Næss, 2001). Manglende deltakelse i fysisk aktivitet kan gi økt risiko for alvorlige helseplager og psykiske lidelser (Martinsen, 2018).

Deltakelse i fysisk aktivitet er med på å vedlikeholde muskulatur og kroppsfunksjon hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming (Torstveit, mfl., 2018). På bakgrunn av dette kan det tenkes at deltakelse i fysiske aktiviteter medfører god fysisk form (Torstveit, mfl., 2018), noe som kan innebære at kroppsfunksjoner styrkes og at hverdagslige gjøremål blir lettere. Deltakelse i fysisk aktivitet kan også bidra til at personer med alvorlig til dyp utviklingshemming opplever mestring og glede, spesielt når de har vært i stand til å gjøre ting selv, eller med lite hjelp (Kissow, 2020). Når personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming får mulighet til å styrke sin egen kapasitet til å ivareta enkle oppgaver i hverdagen fordi de deltar i fysiske aktiviteter, vil de kunne oppleve det Askheim (2012) beskriver som autonomi eller empowerment.

Samtlige informanter fremhever at utviklingshemmedes deltakelse i felles aktiviteter kan være med på å fremme læring og mestring av sosiale ferdigheter, noe som sammenfaller med funnene i andre forskningsstudier (Dolva, mfl., 2013; Van der Putten, mfl., 2017; Midstundstad, 2018). Ifølge informantene kan personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i aktiviteter med andre beboere også bidra til å styrke både den enkeltes identitet (Kissow, 2020 s.100). Personer med alvorlig til dyp grad av

utviklingshemming har, på lik linje med alle andre, behov for å tilhøre et sosialt felleskap som verdsetter og inkluderer dem. Å tilrettelegge for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet kan ha stor betydning for deres muligheter for sosialt samvær og sosialt nettverksarbeid ifølge Gundersen og Moynahan (2009).

Det å fremme mestring av sosiale fellesskap og forståelse for sosiale regler ved deltakelse i felles aktiviteter, kan også ha betydning for om personer med en alvorlig til dyp grad av utviklingshemming blir inkludert eller ekskludert fra felleskapet (Ellingsen, 2014:44-47). Ifølge Vygotskij (1934) referert i Tetzchner (2008) legges det vekt på at menneskers tilstedeværelse på sosiale arenaer kan være avgjørende for deres mulighet til å internalisere sosiale samspillsregler. Det kan derfor være viktig å tilrettelegge for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse på felles arenaer, slik at de samhandler med andre og mestrer samspillsregler. Når tilrettelegging av fysiske aktiviteter hovedsakelig preges av skjermede og individuelt rettede utforming/tiltak, kan det medføre begrensede muligheter for å tilegne seg felleskapets regler, noe som trolig kan føre til stigmatisering og utenforskap (Goffman, 1963). Vi vet også fra tidligere studier at ensomhet blant utviklingshemmede er et økende fenomen (Kittelsaa og Tøssebro, 2011). Det kan derfor være viktig at tjenesteytere legger til rette for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming sin deltakelse i felles aktiviteter. Enkelte personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming vil være avhengige av å få veiledningsstøtte fra tjenesteytere når de deltar i felles aktiviteter slik at de klarer å navigere og vedlikeholde sine sosiale nettverk (Gundersen og Moynahan, 2009).

Forebygging av utfordrende atferd er viktig når det gjelder personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysisk aktivitet. En høy forekomst av utfordrende atferd kan ha sammenheng med lite fysisk stimulering i beboernes hverdag (Van der Putten, mfl., 2017). Empirien viser at tjenesteytere opplever at beboerne får utløp for energi når de har vært i fysisk aktivitet, noe som kanskje kan dempe utagerende atferd. Regelmessig fysisk aktivitet kan dempe stress, noe som gjør oss mer rustet til å håndtere vanskelige emosjoner i hverdagen (Martinsen, 2018 s. 54).

## 7 Avslutning

I avslutningskapitlet gir jeg en kort oppsummering av undersøkelsen som omhandler personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysiske aktiviteter. Oppgavens problemstilling er ‘Hvilke erfaringer har tjenesteytere med fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming?’ Jeg benyttet meg av fire forskningsspørsmål for å øke forståelsen for hovedproblemstillingen. Det første forskningsspørsmålet omhandler tjenesteyteres forståelse av deltakelse i fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemmedes. Det andre forskningsspørsmålet hadde som formål å utdype forståelsen av faktorer som fremmer eller hemmer deltakelse i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Det tredje forskningsspørsmålet omhandlet tjenesteyternes erfaringer med tilrettelegging av fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Tjenesteyteres opplevelser av fysisk aktivitets betydning for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming, utgjør det siste forskningsspørsmålet. Ulike teoretiske perspektiver på fysiske aktivitet, selvbestemmelse, brukermedvirkning, motivasjon, ulike perspektiver på funksjonshemming og deltakelse danner grunnlaget for drøftingen av studiens forskningsspørsmål. Jeg har benyttet det hermeneutiske perspektivet som metode i denne studien, noe som gjorde det mulig for meg å tolke og bearbeide mine informantenes erfaringer. Valget av en kvalitativ tilnærming ga meg også mulighet til å tilegne meg en dybdeforståelse av oppgavens tema og problemstilling, samt muligheten til å gjennomføre kvalitative intervjuer. Fem informanter som arbeider med personer med alvorlig til dyp utviklingshemming deltok i studiet. En kvalitativ basert analysestrategi ble benyttet for å utvikle relevante koder, systematisere meningsfortettinger og utvikle temaer som danner grunnlaget for datapresentasjon og drøfting. Jeg har også vært bevisst min egen forforståelse av hensyn til min bakgrunn som vernepleie gjennom hele forskningsprosessen.

Fire hovedfunn ble presentert og drøftet i undersøkelsen. Disse inkluderer;

1. Ulike forståelser av begrepet fysisk aktivitet har implikasjoner for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysiske aktiviteter. Tjenesteyternes forståelse av fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming kan kategoriseres som individuelle aktiviteter som foregår hjemme og gruppeaktiviteter som foregår utenfor hjemmet.

2. Både strukturelle og individuelle faktorer fremmer og hemmer deltakelse i fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Individuelle og strukturelle faktorer virker sammen og kan se ut til å forsterke hverandre når personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming skal delta i fysiske aktiviteter.

3. Det anvendes ulike strategier når det tilrettelegges for fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Planfesting av fysisk aktivitet med utgangspunkt i retten til selvbestemmelse, brukermedvirkning og motivasjon, valg av tilrettelagte arenaer, lystbetonte aktiviteter og styrking av fagkompetanse blant ansatte, kan bidra til økt deltakelse i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming. Disse ulike måtene å tilrettelegge for deltakelse på, er preget av utfordringer.

4. Fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming har betydning for å forebygge og fremme helse.

Kort oppsummert viser denne studien at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming opplever begrenset deltakelse i fysisk aktivitet sammenlignet med befolkningen for øvrig, og at de opplever større begrensninger i forhold til aktivitetsmuligheter og måloppnåelse av helsemyndighetenes anbefalte daglige fysiske aktivitet. Organisering av de fysiske aktivitetstilbudene ovenfor denne gruppen mennesker bærer preg av en økende segregering og tilrettelagte tilbud helt imot reformens intensjoner. Dette er noe som kan ha implikasjoner for i hvilken grad samfunnet legger forholdene til rette for at personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming skal sikres rett til å bli inkludert i samfunnet (CRPD-lovgivingen, 2013; Likestillings- og diskrimineringsloven kap. 2-3). Hovedkonklusjonene fra denne studien er som følgende:

Hvordan fysisk aktivitet forstås er viktig for hvilke aktiviteter som velges og hvordan det tilrettelegges for å fremme deltakelse hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. Det er viktig at tjenesteytere har en vid forståelse av fysisk aktivitet da begrepetts innhold omfavner alle former for kreativ utfoldelse, læring og mestring av kognitive og motoriske ferdigheter. Tjenesteyteres forståelse av viktigheten av daglig fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp utviklingshemming og hvilken type aktivitet dette kan være, kan bidra til at de tilrettelegger slik at utviklingshemmede opplever å ha en innholdsrik og meningsfylt hverdag.

Strukturelle og individuelle faktorer hemmer deltakelse i fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming. En annen viktig utfordring knyttet til deltakelse for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming, er knyttet til tilrettelegging for deres deltakelse. Tilretteleggingen av fysiske aktiviteter for personer med alvorlig til dyp funksjonshemming kan by på utfordringer, spesielt når den ikke er grunnet i selvbestemmelse og tjenestemottakernes egen motivasjon. Dette fordi personer med alvorlig til dyp utviklingshemming er avhengig av andre for å være med i fysiske aktiviteter da de ofte har begrensede forutsetninger for selvstendig deltakelse. Personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming har til tross for ulike grader av funksjonsnedsettelse samme menneskerettigheter som alle andre, og derfor kan det være viktig at det legges til rette for beslutningsstøtte, også ved deres deltakelse i fysisk aktivitet. Kompetanse om beslutningsstøtte og metoder for hvordan legge til rette for beslutningstaking hos utviklingshemmede med alvorlige diagnoser, kan være aktuelle forskningsområder som bør rettes oppmerksomhet på. Økt fokus på fysisk aktivitet kan være av stor betydning for personer med alvorlig til dyp utviklingshemming da deres deltakelse i slike aktiviteter, enten det er individuelt hjemmebasert eller gruppeaktiviteter utenfor hjemmet, vil bidra til kroppslige stimulering, helseforebygging og økt livskvalitet.

Arbeidet med denne oppgaven har vært en runddans, men prosessen har vært lærerikt og berikende. Det er skrevet en del om fysisk aktivitet for personer med utviklingshemming generelt, men det er fremdeles behov, spesielt i Norge, for enda mer forskning om utfordringene tilknyttet personer med alvorlig til dyp utviklingshemming sin deltakelse i fysiske aktiviteter.

## Referanseliste

Antonovsky, A. og Skjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.

Askheim, O.P. (2014). Vernepleieren som aktør for en «empowerment»-orientert praksis. I K.E. Ellingsen, (red.). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo: Universitetsforlaget AS

Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Breimo, Normann, Sandvin og Thommessen, (2015). *Individuell plan: Samspill og unoter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Bartlett, I., Kahrs, N., mfl. (2008). *Ledsaging av synshemmede i idrett of fysisk aktivitet. Kompendiet for Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komite´*, 2008). Hentet fra: (<http://hodr.no/om/historie/NIF-ledsaging-av-synshemmede2010.pdf>)

Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten* 01.09

Bergkvist, T., Gjessing, B., Kissow, A.M., og Midtsundstad, A. (Red). (2020). *Barn og unge med funksjonsnedsettelse: Aktivitet og deltakelse i fellesskap*. Bergen: Fagbokforlaget

Bjørnrå, H.T., (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse: problemer, paradokser og utfordringer. I Bjørnrå, T., Gunneriussen, W., Sommerbakk, V. (Red). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet* (s. 116-132). Oslo: Universitetsforlaget.

Bryman, A (2016). *Social research methods*. (5th edition) Oxford University Press. United Kingdom.

Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). London: Sage

Dairo, Y. M., Collett, J., Dawes, H., & Oskrochi, G. R. (2016). Physical activity levels in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Preventive medicine reports*, 4, 209–219. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2016.06.008>

Dalen, M (2004). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo.

Danielsen, A. G. (red.). (2020) *Til elevens beste – pedagogiske perspektiver*. (s. 220-245). Oslo: Gyldendal.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*, 49(3), 182–185. <https://doi.org/10.1037/a0012801>

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York, NY: Plenum. <https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2271-7>

Demic, S og Gjermestad, A (2021). Å stå i det uvisse. Tjenesteyteres erfaringer med beslutningsstøtte i møte med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale botilbud. *Tidsskrift for Omsorgs Forskning*. 01/2021 (Volum 7). Publisert på Idunn: 2021-02-26.

Dolva, A.-S., Kleiven, J., & Kollstad, M. (2014). Actual leisure participation of Norwegian adolescents with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 159–175. <https://doi.org/10.1177/1744629514523158>

Einarsson, I. Þ., Jóhannsson, E., Daly, D., & Arngrímsson, S. Á. (2016). Physical activity during school and after school among youth with and without intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 56, 60-70.

Ellingsen, K.E (red.). (2007). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*: Oslo: Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E.(red.) (2014). *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet*. (NTNU Rapport, 2010). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning

- Eriksen, B. (2014). *Fysisk aktivitet og nedsatt funksjonsevne- i barnehage og skole*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Folkestad, H. & Sudmann, T.T. (2015). Deltakelse som engasjement og utfordring. Samfunnsarbeid med utviklingshemmede. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 18(1), 7-17. Hentet fra <https://docplayer.me/1515105-Tidsskrift-for-velferdsforskning.htm>
- Garrels, V. (2013). Fokus på selvbestemmelse. *Spesialpedagogikk* 8/2013. Hentet fra: <https://utdanningsforskning.no/artikler/2013/fokus-pa-selvbestemmelse/>
- Garsjø, O. (2008). *Institusjon som hjem og arbeidsplass, et arbeidstaker -og bruker perspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Parker, C., Scott, S., & Geddes, A. (2019). Snowball sampling. SAGE research methods foundations. <http://dx.doi.org/10.4135/9781526421036831710>.
- Gibbs, G. (2009). *Analyzing Qualitative Data*. London: Sage
- Gjærum, G. R. (2010). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. I G. R. Gjærum (Red.). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informantene har utviklingshemning* (s.190-204). Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New Jersey: Prentice- Hall Inc.
- Goodley, D. (2017). *Disability Studies: An interdisciplinary introduction* (2. edition). London: Sage
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. forståelser, fremstillinger og erfaringer*. 1. utgave. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Guddingsmo, H. (2019), Da må jeg spørre boligen først! -opplevelsen av selvbestemmelse i bofelleskap. I J. Tøssebro (red.). *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap* (s.78-94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. (2014). Utviklingshemming og deltakelse. I K.E. Ellingsen (Red.). (2014) *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.



Hallawell, B., Stephens, J. and Charnock, D. (2013). Paralympics Physical activity and learning disability, *British Journal of Nursing*. Vol. 21, no.10.

Handlingsplan for fysisk aktivitet (2005-2009). Sammen for fysisk aktivitet. *Det Kongelige Helsedepartement*. Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/handlingsplan-for-fysisk-aktivitet-2005-/id102065/?regj\\_oss=10](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/handlingsplan-for-fysisk-aktivitet-2005-/id102065/?regj_oss=10)

Helsedirektoratet (2021). Sektorrapport om folkehelse-Fysisk aktivitet. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/sektorrapport-om-folkehelse/sunne-valg/fysisk-aktivitet>

Helsedirektoratet (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (sist faglig oppdatert 02. juni 2021, lest 18. juli 2021). Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>

Helsedirektoratet (2017). *Brukermedvirkning*. Hentet fra : <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>. Sist oppdatert 17.10.2017.

Helse- og omsorgsdepartementet (2020). *Handlingsplan: Sammen om aktive liv; Handlingsplan for fysisk aktivitet 2020–2029*, Oslo: Departementene <https://www.regjeringen.no/contentassets/43934b653c924ed7816fa16cd1e8e523/handlingsplan-for-fysisk-aktivitet-2020.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Morgendagens omsorg*. (Meld. St. 29., 2012-2013). Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/>

Helse- og omsorgsdepartementet (2014). *HelseOmsorg21.Et kunnskapssystem for bedre folkehelse. Rapport 2014*. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21\\_strategi\\_web.pdf?id=2266705](https://www.regjeringen.no/contentassets/8ab2fd5c4c7746dfb51e3f64cd4d71aa/helseomsorg21_strategi_web.pdf?id=2266705)

Hilgenkamp, T. I., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. (2012). Low physical fitness levels in older adults with ID: Results of the HA-ID study. *Research in Developmental Disabilities*, (33(4), 1048– 1058). [https://doi.org/S0891-4222\(12\)00014-5\[pil\]10.1016/j.ridd.2012.01.013](https://doi.org/S0891-4222(12)00014-5[pil]10.1016/j.ridd.2012.01.013)

Hinckson, E. A., & Curtis, A. (2013). Measuring physical activity in children and youth living with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 72– 86.

Holden, B. (2016). *Utfordrende atferd og utviklingshemming, atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Utgave 2, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Håkstad, R. (2018). *Lekens plass i barnefysioterapi*.

<https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/16633/article.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Ingebrigtsen, J.E. & N.P. Aspvik (2009). *Fysisk aktivitet og idrett - en pilotstudie av utviklingshemmedes fysiske aktivitet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS Senter for idrettsforskning.

Jacobsen, D.I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser. innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2.utgave. Oslo: Høyskoleforlaget.

Johansen, S. (2008). Er fleksible systemer like fleksible for alle? I T. Bjørnrå, Gunneriussen, W., Sommerbakk, V. (Red). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet (s. 20-41)*. Universitetsforlaget.

Karlsen, H. T, Wettergreen, J. & Jensen, A. (2019). Utredning av ny levekårsstatistikk for personer med funksjonsnedsettelse. Statistisk Sentralbyrå (SSB, 2019-42). Publisert 27. november 2019.

Kassah, A.K. & Kassah, B.L.L. (2009). *Funksjonshemming: Sentrale ideer, modeller og debatter*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kissow, A.M. (2020). Deltakelse. I T. Bergkvist, Gjessing B., Kissow A.M og Midtsundstad Anders (Red). *Barn og unge med funksjonsnedsettelse. Aktivitet og deltakelse i fellesskap*. Bergen: Fagbokforlaget.

Kittelsaa, A., & Wiik, S. E., Tøssebro, J., (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon. (NTNU Rapport, 2015)*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning Mangfold og inkludering.

Kittelsaa, A. (2019). Boligen-hjem og arbeidsplass. I J. Tøssebro, (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget

- Kollstad, Marit (2011). Fritidens muligheter. *Fontene Forskning*, nr 1, 2011, side 32-44.  
Hentet fra: <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/fritidens-muligheter-6.19.264767.acf757e62e>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). Sage Publications, Inc.
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forsknings-intervju*. 3.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lid, I. M. (2020). Fra paternalisme til medborgerskap: Noen omsorgsetiske dilemmaer. I O. Lysaker & Fredwall, T. E. (Red.) *Verdier i konflikt: Etikk i et mangfoldig samfunn* (s. 101–119). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.95.ch5>.
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (2021). *Retten til selvbestemmelse, Fra vergemål til beslutningsstøtte*. Rapport (2021) ISBN 978-82-8320-004-1 (trykt utgave)
- Lillemyr, O. F. (2011). *Lek på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lysvik, L. S. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I T. H. Bjørnrå, W. Guneriussen, og V. Sommerbakk, (red.). *Utviklingshemming, autonomi og deltakelse* (s.100-114). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Martinsen, E.W. (2018). *Kropp og sinn. Fysisk aktivitet, psykisk helse og kognitiv terapi*. 3.Utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Midtsundstad, A. (2013). *Fritid med bistand*. Bergen: Fagbokforlaget
- Midtsundstad, A., Bliksvær, T. (red.). (2015). *Deltakelse på fritiden: Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke As.
- Nerhus, K. A., Anderssen, S. A., Lerkelund, H. E., Kolle, E. (2011). Sentrale begreper relatert til fysisk aktivitet: forslag til bruk og forståelse. *Norsk Epidemiologi*, 20(2): 149-152.

Nilssen, V. (2014). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. 2.opplag 2014. Oslo: Universitetsforlaget.

Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité. (2009). *FysFunk – modeller for lokalt kompetansenettverk. «Økt fysisk aktivitet for funksjonshemmede lokalt»*. Sluttrapport. Oslo: NIF.

Nyquist, A.J. (2012). *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet- en multimetodestudie i en habiliteringskontekst*. Doktoravhandling fra Norges idrettshøgskole.

Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2001/06/kronikk/livskvalitet-som-psykisk-velvaere>

Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From theory to practice*. London: Macmillan

Oliver, M. (2004). The Social Model in action: if I had a hammer, I C. Barnes & G. Mercer (eds) *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, Leeds: The Disability Press, pp 18-47.

Oliver, M. & Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement 2<sup>nd</sup> edition*. London Palgrave Macmillan.

Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and research method* (2nd ed.). London: Sage (s.381)

Piaget, J. (1972). Intellectual Evolution from Adolescence to Adulthood. *Human Development*, 15, 1-12. <http://dx.doi.org/10.1159/000271225>

Piaget, J. (1964). Cognitive Development in Children: Development and Learning. *Journal of Research in Science Teaching*, 2, 176-186. <http://dx.doi.org/10.1002/tea.3660020306>

Priestley, M. (2007). *Disability: A life course approach*. Cambridge: Polity

Reinertsen, S. (2012). *Arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. (NAKU)

- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A., & Jurkowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators. *American journal of preventive medicine*, 26(5), 419-425.
- Sandvin, J. T., Sjøder, M., Lichtwarck, W., & Magnussen, T. (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Seale, C. (2008). Validity, reliability and the quality of research, I C. Seale ed. *Researching Society and Culture*. London: Sage
- Shakespeare, T. (2014). *Disability Rights and Wrongs Revisited* (2. edition). Oxon: Routledge
- Shields, N., & Synnot, A. (2016). Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC pediatrics*, 16, 9. <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0544-7>
- Shields, N., Synnot, A. J., & Barr, M. (2012). Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *British journal of sports medicine*, 46(14), 989-997.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter fra prinsipper til praksis*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (4. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Stortingsmelding nr.29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Stortingsmelding nr. 45. (2012-13). *Frihet og likeverd- om mennesker med utviklingshemming*.
- Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011). Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. Rapport 2011. *Mangfold og Inkludering*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.

Sæbu, M. og Sørensen, M. (2010). Factors associated with physical activity among young adults with disability. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*. Vol.21(5), p.730-738. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0838.2010.01097.x>

Tetzchner, V.S. (2008). *Utviklingspsykologi, Barne- og ungdomsalderen*.1. Utgave, 5opplag 2008. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. (2.utg). Bergen: Fagbokforlaget.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. 5.utgave. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.

Tjora, A. (2010). *Kvalitative forsknings-metoder i praksis*. 1.utgave, opplag 2010. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS 2010.

Tonkin, A., & Whitaker, J. (Eds.). (2016). *Play in Healthcare for Adults: Using play to promote health and wellbeing across the adult lifespan* (1st ed.). Routledge. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.4324/9781315679846>

Torstveit, M.K., Seiler, H.L., Berntsen S. & Anderssen S.A. (2018). *Fysisk aktivitet og helse - fra begrepsforståelse til implementering av kunnskap*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Oslo. Gyldendal

Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU- reformen*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Tøssebro, J. (2000). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Volume 6, Issue 1.

Tøssebro, J. (2004). Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), pp.3–7. <http://doi.org/10.1080/15017410409512635>

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tøssebro, J. (2014). Trender i utviklingshemmetes levekår og deltakelse. I K.E. Ellingsen (red.). *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 52-81).Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Tøssebro, J. (red.) (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Oslo: Universitetsforlaget
- Van der Putten, A. A., Bossink, L. W., Frans, N., Houwen, S., & Vlaskamp, C. (2017). Motor activation in people with profound intellectual and multiple disabilities in daily practice. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(1), 1-11.
- Vedeler, L. (2001). *Pedagogisk bruk av lek*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS. 1. utgave, 2. opplag.
- Wendelborg, C. & Paulsen, P. (2014). Inkludering i skolen - inkludering på fritida? I J. Tøssebro., & C. Wendelborg (Red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s.59-78). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization
- WHO (2004). *Promoting mental health: concepts, emerging evidence, practice (Summary Report)* Geneva: World Health Organization; 2004.  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42940/9241591595.pdf>
- WHO (2011). *World Health Statistics, 2011*. ISBN 9789241564199
- Wilkinson, P. F. (1983). Disabled children and integrated play environments. *Recreation Research Review*, 10(1), 20-28.
- Wouters, M., Evenhuis, H. M., & Hilgenkamp, T. I. (2019). Physical activity levels of children and adolescents with moderate - to - severe intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 131-142.

# Vedlegg 1

## Intervjuguide

- Presentere deg selv
  - Minne om at frivillig å delta, at kan trekke seg når de selv måtte ønske osv.
  - Påminning om at ikke må nevne navn eller andre personopplysninger som gjør det mulig å gjenkjenne enkeltpersoner i svarene.
- Intro/bakgrunn info
    1. Kan du fortelle litt om deg selv? F.eks. om type utdanning og erfaring.
    2. Kan du fortelle generelt om botilbudet her hvor du jobber uten å si noe om enkeltbeboerne som bor her? F.eks. om:
      - o Antallet boenheter?
      - o Om botilbudet har fellesareal eller om de som bor her har helt egne leiligheter?
      - o Beboersammensetning (ulike grader av utviklingshemming, funksjonsnivå?)
  - Tilrettelegging for fysisk aktivitet
    3. Hvordan ser hverdagen til de som bor her ser ut? Har de egne arbeids-/ aktivitetstilbud på dagtid, eller tilbringes hverdagen primært i egen bolig?
    4. Kan du fortelle om hvordan fritiden til de som bor her ser ut?
      - o Hvilke aktiviteter de bedriver på fritiden? / Hvilke fritidstilbud eller aktiviteter de har tilgang til?
    5. Kan du fortelle litt om de som bor her sin deltakelse i fysisk aktivitet? Kom gjerne med konkrete eksempler.
      - Hvilke former for fysisk aktivitet dette dreier seg om?
    6. Hvor foregår den fysiske aktiviteten? Innen- eller utendørs? Hjemme, på idrettsarenaer, andre steder?



7. Er den/ de fysiske aktiviteten(e) de deltar i organisert/ uorganisert?
  - o Om denne er uorganisert, kan du da si litt om hvem som tar initiativ til den fysiske aktiviteten/ og evt. leder denne?
  - o Om beboerne deltar i organisert fysisk aktivitet; er dette tilbud åpne for alle, eller segregerte tilbud særskilt for personer med utviklingshemming?
8. Er aktivitetene de deltar på individuelle eller gruppe aktivitet?
9. Hvor ofte deltar de som bor her i fysisk aktivitet?
10. Kan du si litt om konkret hvordan dere legger til rette for fysisk aktivitet? Kom gjerne med eksempler.
  - utfordringer/ muligheter ved tilrettelegging for fysisk aktivitet
11. Kan du si litt om hva som evt. er med på å fremme og å hemme de som bor her sin mulighet for å bedrive fysisk aktivitet? Har du noen eksempler på dette?
12. Hva kan være årsaken til disse utfordringene eller mulighetene for å bedrive fysisk aktivitet? Har f.eks. følgende forhold betydning for de som bor her sin mulighet for å være fysisk aktive, evt. hvordan da?
  - a. Ressurssituasjon (f.eks. bemanning/ nettverk)
  - b. Turnus
  - c. Økonomi (beboernes/ kommunens)
  - d. Tilgjengelighet
  - e. Transport
  - f. Ansattes kompetanse og/ eller kreativitet (mht. tilrettelegging for fysisk aktivitet?)
  - g. Holdninger (tjenesteyterne i boligen/ hos de som tilbyr/ bistår til fysisk aktivitet: trenere/ støttekontakter/ andre?)
  - h. Beboernes helse

i. Utfordrende atferd

13. Har hjelpemidler betydning for de som bor her sin mulighet for å ta del i fysisk aktivitet, evt. hvordan da?

o Har dere tilgang til hjelpemidler?

o Evt. hvordan vil du beskrive samarbeidet med hjelpemiddelsentralen?

• Betydningen av fysisk aktivitet:

14. Hvilken betydning opplever du at fysisk aktivitet har for personer med dyp til alvorlig grad av utviklingshemming? F.eks. for deres

- Trivsel

- Helse

- Forekomst av utfordrende atferd

15. Kan du beskrive og evt. komme med noen eksempler på hvordan du erfarer at de personene du har omsorg for opplever/ gir uttrykk for det å være i fysisk aktivitet?

• Selvbestemmelse/ brukermedvirkning

16. I hvilken grad har de som bor her selv innflytelse på hva de vil gjøre på fritiden, og da særlig mht. fysisk aktivitet, og også mht. hvor ofte?

17. Forekommer det bruk av tvang og makt i forbindelse med gjennomføringen av fysisk aktivitet? (før, etter eller mens aktiviteten pågår?) Kan du evt. komme med eksempel på dette?

18. Er det noe angående fysisk aktivitet for personer med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming som jeg ikke har spurt om, men som du tenker er viktig og kan tenke deg å dele med meg?

Runde av, konkluderende kommentarer, ønsker å utdype noe?

Takke for samarbeidet!!!

## Vedlegg 2: Informasjonsskriv

### Vil du delta i forskningsprosjektet

*” Fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming»”?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke fysisk aktivitet hos personer med utviklingshemming. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål:**

Jeg er en vernepleier i sluttfasen av masterstudiet i funksjonshemming og deltakelse ved universitetet i Tromsø/avd. Harstad, og i den forbindelse ønsker jeg å skrive en kvalitativ masteroppgave om temaet «fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming». Oppgavens hovedproblemstilling og tilleggs forskningsspørsmål er:

#### **Hoved problemstilling:**

- Hvilken erfaring har tjenesteytere med fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming?

#### **Forskningsspørsmål:**

- Hvordan legges det til rette for fysisk aktivitet for personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming?
- Hva er med å fremme/hemme muligheten for fysisk aktivitet for personer med dyp til alvorlig grad av utviklingshemming?
- Hvilken betydning opplever tjenesteyterne at fysisk aktivitet har for personer med dyp til alvorlig grad av utviklingshemming?

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Ansvarlig for prosjektet er Institutt for vernepleier ved UiT Norges arktiske universitet/ avd. Harstad.

Veileder for dette prosjektet er; Førsteamanuensis Melbøe, Line. (Institutt for vernepleier. UiT).

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

For å kunne gjennomføre denne undersøkelsen er jeg avhengig av å komme i kontakt med miljøterapeuter over 18 år som jobber med utviklingshemmede. Undersøkelsen avgrenses til boliger for utviklingshemmede i Norge. Forespørselen om å delta i prosjektet sendes ut til avdelingsledere og kommunikasjons ansvarlige i ulike kommuner, som videreformidler dette skrevet til sine ansatte. Undersøkelsen innbefatter ikke direkte samarbeid med personer med utviklingshemming og har ikke formål om å behandle sensitive opplysninger.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Intervjuet vil gjennomføres sommer/høsten 2020 og kan ta omtrent 1 timer. Vi kan sammen avtale hvor og når intervjuet finner sted. I lys av Covid-19 pandemien er det viktig at vi følger smittevernregler og anbefalingene fra FHI. Intervjuet vil bli tatt opp med båndopptaker eller lignende, og jeg kommer til å ta notater underveis. Om det er ønskelig kan intervjuet gjennomføres på telefon.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger!**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Tilgang til opplysningene fra denne oppgaven skal behandles av meg(student), og min veileder Line Melbøe. Anonymiserte opplysninger skal deles i studiesammenheng med mine medstudenter og lektører ved instituttet for vernepleie avd. Harstad. Transkriberte opplysninger fra intervjuet skal oppbevares innelåst på en kryptert lagringsenhet. (minnepenn, ekstern harddisk).

## **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Denne undersøkelsen skal etter planen avsluttes ved fullført innlevering av masteroppgaven våren, 2021. Datamaterialet og digitale lydopptak fra intervjuet vil da bli slettet.

## **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

## **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Masterstudent: Lawrence Abada, mobil:48022608.
- Prosjektveileder: Melbøe, Line, telefon:77058342
- Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, telefon: 77646322 eller mail: personvernombud@uit.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Melbøe, Line

Førsteamanuensis

Institutt for vernepleier

UiT/ Harstad.

Student

Lawrence Abada

---

### **Vedlegg 3: Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming, og ønsker å stille til intervju. Jeg samtykker til:

- å delta i undersøkelsen.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, våren 202.

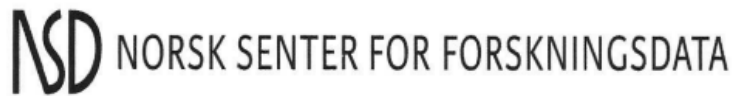
---

(Signert av prosjektdeltaker, dato).

## Vedlegg 4. NSD sin vurdering av prosjektet

5/15/2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



### NSD sin vurdering

#### Prosjekttittel

Fysisk aktivitet hos personer med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming

#### Referansenummer

240673

#### Registrert

22.06.2020 av Lawrence Abada - lawrence.abada@uit.no

#### Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

#### Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Melbøe Line, line.melboe@uit.no, tlf: 77058342

#### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

#### Kontaktinformasjon, student

Lawrence Abada, lab005@uit.no, tlf: 48022608

#### Prosjektperiode

01.08.2020 - 31.12.2021

#### Status

30.06.2020 - Vurdert

#### Vurdering (1)

---

#### 30.06.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 30.06.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html)



Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

#### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2021.

#### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

#### PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Tore Andre Kjetland Fjeldsbø  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

