

Unge funksjonshemmede

Selvbilde, sosial tilhørighet og
deltakelse i fritidsaktiviteter

Mette Løvgren

RAPPORT
NR 9/09

Unge funksjonshemmede

Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i
fritidsaktiviteter

METTE LØVGREN

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Rapport 9/2009

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2009
NOVA – Norwegian Social Research
ISBN 978-82-7894-305-2
ISSN 0808-5013

Illustrasjonsfoto:	© stock.xchng
Desktop:	Torhild Sager
Trykk:	Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo

Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) har i samarbeid med organisasjonen Unge Funksjonshemmede og Nasjonalt dokumentasjonssenter gjennomført undersøkelsen «Unge funksjonshemmedes fritidsbruk, selvbilde og sosiale tilhørighet». Undersøkelsen har blitt finansiert av Barne- og likestillingsdepartementet og Nasjonalt dokumentasjonssenter. Hensikten med undersøkelsen har vært å finne ut hva som fremmer og hva som hemmer funksjonshemmede ungdoms deltakelse i organiserte kultur- og fritidsaktiviteter, og hvilken betydning slik deltakelse har for unges selvbilde, identitet og sosiale tilhørighet.

Stor takk rettes til informantene som velvillig og sjenerøst har delt sine erfaringer og tanker, til frivillige og ansatte i ulike organisasjoner som har lagt til rette for rekruttering og intervjuing, og til referansegruppa, bestående av Mads Andreassen, Wenche Hellerud, Hanne C. Haugen og Elisabeth Backe-Hansen. Referansegruppa har bidratt med innsikter og verdifulle tilbakemeldinger i arbeidet med rapporten. Takk også til prosjektleder Elisabeth Backe-Hansen for gode råd underveis og samtalepartner Lars Grue for faglige innspill og gjennomlesning på slutten med påfølgende gode kommentarer.

Oslo, 2009

Mette Løvgren

Innhold

Sammendrag	7
Innledning	11
Problemstillinger	12
Rapportens oppbygning.....	13
Kunnskap på feltet og teoretiske perspektiver	14
«Ungdom og fritid» – Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport 2008	14
Kunnskapsdepartementets kartlegging	15
Avklaring av begreper og teoretiske perspektiver	17
Fritiden og fritidsaktiviteter	21
Metode	24
Utvalg	24
Kvalitative intervjuer	26
Innpass og noen etiske refleksjoner	26
Deltakelse i fritidsaktiviteter	29
Hva hemmer og hva fremmer deltakelse i fritidsaktiviteter for funksjonshemmede unge?	30
Hindre for deltakelse: en oppsummering.....	36
Tre historier om vellykket deltakelse	37
Vellykket deltakelse: en oppsummering	42
Sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter	43
Asymmetriske relasjoner	43
Sosial angst og epilepsi	44
Nedsatt hørsel og uformelt sosialt samvær	46
«Han skulle putte kinaputt i øra og sprengte øra så jeg ikke hørte noenting».....	47
Individuelle mestringsstrategier	49
Oppsummering	50
Identitet og selvilde	52
Fordommer og manglende mestringsevne.....	52
«Fritid for alle» – et deltakerperspektiv	58
Avsluttende kommentarer	60
Summary	63
Referanseliste	65

Sammendrag

Funksjonshemmede unge og unge voksne møter ofte barrierer for samfunnsmessig deltakelse og sosial integrasjon. Økt kunnskap om slike barrierer er viktig for å oppnå økt likestilling for funksjonshemmede. Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter er en lovfestet rett for funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Deltakelse i slike aktiviteter kan fremme den sosiale integreringen av funksjonshemmede unge.

Forskningsspørsmål

Hvilke faktorer hemmer og hvilke faktorer fremmer funksjonshemmede unges deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter? Fremmer deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter sosial tilhørighet? Hvordan bidrar deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter til den enkeltes selvbilde og identitet? Dette er spørsmålene jeg belyser i denne rapporten.

Analysens teoretiske utgangspunkt er en konstruksjonistisk forståelse av funksjonshemning. I dette perspektivet er en person funksjonshemmet som et resultat av det dialogiske forholdet mellom denne personens kvalifikasjoner for deltakelse og en spesifikk konteksts betingelser for deltakelse. Fordelen, og konsekvensene, av et slikt perspektiv er at funksjonshemning ikke blir sett som et eller flere trekk ved den enkelte person. Funksjonshemning blir sett som det diskriminerende resultatet av for eksempel manglende fysisk tilrettelegging og sosiale forhold som negative stereotyper og fordomsfulle holdninger mot noen mennesker.

Organiserte fritidsaktiviteter

Begrepet *organiserte fritidsaktiviteter* i denne rapporten brukes om aktiviteter som 1) er voksenstyrte, 2) er forhåndsavtalt, foregår jevnlig på avtalte steder og tidspunkter, 3) arrangeres av frivillige organisasjoner eller det offentlige og 4) er åpne for ungdom/unge voksne. Strukturen i uformelle fritidsaktiviteter har som regel sitt utspring i sosiale nettverk som formes i skolen. Organiserte

fritidsaktiviteter har potensialet for å være åpne og inkluderende arenaer for deltakelse også for mennesker med liten eller ingen tilhørighet til skolebaserte sosiale nettverk. Forutsigbarheten og graden av kontroll som kjennetegner organiserte fritidsaktiviteter, gjør at slike aktiviteter er en velegnet kontekst for å overkomme sosiale og fysiske barrierer, barrierer som hemmer mange funksjonshemmede unges deltakelse i fritidsaktiviteter og andre samfunnsarenaer.

Metode

Dataene som utgjør rapportens analytiske grunnlag, består av utskrifter av semi-strukturerte kvalitative intervjuer med 29 funksjonshemmede unge og unge voksne i alderen 16 til 31 år. Intervjuene fant sted sommeren 2008. Informantene ble forespurt om å delta i studien under deres deltakelse i sommeraktiviteter som ble arrangert av en av fire norske diagnosebaserte organisasjoner. De spesifikke diagnosene som ble valgt, antas å representere bredere grupper funksjonshemminger: bevegelse, miljø (den nedsatte funksjonsevnen er knyttet til forhold i omgivelsene), kommunikasjon og kognisjon.

Hovedfunn

Å oppnå egne målsettinger for deltakelse i fritidsaktiviteter og erfaringer av inkludering og anerkjennelse er faktorer som fremmer fortsatt deltakelse for funksjonshemmede unge og unge voksne. Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan bidra til sosial inkludering og følelse av tilhørighet, men organiserte fritidsaktiviteter kan også reprodusere det sosiale stigmaet og ekskluderingen som mange funksjonshemmede unge opplever på andre arenaer. Fysiske og sosiale barrierer hemmer funksjonshemmede unges deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter og bidrar til et negativt selvbylde. Sosiale barrierer oppfattes ofte som naturlige og fikserte, og blir oftere sett som trekk ved det enkelte individ heller enn kontekstspesifikke betingelser for deltakelse. Den «usynlige» kvaliteten ved sosiale barrierer understreker nødvendigheten av å ha objektive kriterier for å evaluere hvorvidt deltakelse i

organiserte fritidsaktiviteter er vellykket. Både sosial inkludering og deltakelse i den konkrete aktiviteten bør holdes som ønskelige og oppnåelige mål.

Ett av hovedfunnene i denne studien er imidlertid at majoriteten av informantene ikke oppfatter deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter som viktig i deres hverdager. Dette kan reflektere tidligere negative erfaringer fra slik deltakelse, og svikten i organiserte fritidsaktiviteter når det gjelder å inkludere og integrere disse ungdommene og unge voksne. Videre forteller informantene om møter med fordommer og negative stereotypier i deres sosiale miljøer, enten dette er på skolen, innenfor fritidsaktiviteter eller andre arenaer i livet. Graden av sosial integrasjon blant informantene er generelt lav. Til sist er informantenes beskrivelser av selvbilde og identitet tett knyttet til hvordan de oppfatter at deres omgivelser og jevnaldrende ser dem.

Konkluderende kommentarer

Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan fremme sosial tilhørighet og bidra til et positivt selvbilde. Men majoriteten av informantene anser organiserte fritidsaktiviteter som en konservativ arena hvor barrierer for deltakelse reproduseres. Sosiale barrierer for deltakelse gjenkjennes sjelden som det, men blir snarere tilskrevet trekk ved den enkelte deltaker. Organiserte fritidsaktiviteter er en velegnet arena for målrettet arbeid for integrering av funksjonshemmet ungdom. Avslutningsvis i denne rapporten etterlyses derfor konkrete tiltak for at organiserte fritidsaktiviteter skal bli en inkluderende arena for funksjonshemmede unge og unge voksne.

Innledning

I avisartikkelen «*Skjebnens ironi*»¹ kan vi lese om Frode Heggelund. Frodes lillebror André har laget en dokumentarfilm om én dag i Frodes liv. Filmen heter «*En hverdag i en rullestol*» og er Andrés bidrag til Nordic Youth Film Festival 2007². Artikkeltittelen refererer til ironien i det at Frode trolig ikke ville få anledning til å være tilstede ved visningen av filmen – kinoen manglet rullestolrampe. May Britt Haug forteller i artikkelen «*En fremmed i klasse*»³ om hvordan hennes erfaring fra skolen er at hun er til stede, men uten å delta. Hun har aldri blitt mobbet – og aldri inkludert. May Britts lærer sier at forsøk på å etablere sosiale relasjoner mellom May Britt og andre elever i klassen ikke har vært vellykkede.

Unge Funksjonshemmede (UF) er sammen med Barne- og likestillingsdepartementet (BLD) initiativtaker til undersøkelsen «*Unge funksjonshemmede, selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*», som har denne rapporten som sluttresultat. UF er et samarbeidsorgan for 28 av Norges funksjonshemmedes ungdomsorganisasjoner, og har som målsetting samfunnsmessig likestilling for funksjonshemmet ungdom. Samfunnsmessig likestilling inkluderer blant annet lik mulighet til deltakelse i fritidsaktiviteter⁴. I Stortingsmelding nummer 40 «*Nedbygging av funksjonshemmende barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*» står det at «Utvalget finner at en rekke personer møter funksjonshemmende barrierer (..)»⁵. Høsten 2009 skal Norge ratifisere

¹ Bladet Tromsø 02.06.2007, hentet fra www.retriever.no

² Nordic Youth Film Festival arrangeres for femte år på rad i 2009. Festivalen har som målsetting å gi unge filmskapere fra norden en sjanse til å vise frem egne arbeider og bli kjent med andres (<http://www.nuff.no/Pages/about.php>).

³ Aftenposten Morgen 17.03.1996, hentet fra www.retriever.no

⁴ <http://www.ungefunksjonshemmede.no/no/omoss.asp?meny=254>

⁵

<http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20022003/040/PDFS/STM20022003004000DDDPDFS.pdf>

FN-konvensjonen for rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne⁶. Til tross for økende politisk fokus på funksjonshemmedes livsbetingelser, er det mange funksjonshemmede som opplever barrierer for samfunnsmessig deltakelse. For noen kan slike barrierer være manglende rullestolrampe, som tilfellet var for Frode Heggedal. For andre, som May Britt Haug, kan det være manglende gode sosiale relasjoner. I denne rapporten skal vi se hvordan noen funksjonshemmede unge forteller om sin deltakelse i fritidsaktiviteter, sine sosiale relasjoner og eget selvbilde.

Hvordan endte historien om Frode og visningen av Andrés film? Dokumentarfilmen om Frode Heggelund fikk god mottakelse – og Frode Heggelund og hans venner fikk se filmen fra bakerste rad, etter å ha blitt båret inn⁷.

Problemstillinger

Hensikten med prosjektet er å belyse forhold av betydning for deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter blant unge funksjonshemmede. Underveis vil temaer som sosial tilhørighet og selvbilde bli berørt. Mange funksjonshemmede opplever at det eksisterer barrierer i forhold til deres samfunnsmessige deltakelse. Økt kunnskap både om slike barrierer og om positive faktorer for vellykket deltakelse, er viktig i arbeidet for å sikre samfunnsmessig likestilling for funksjonshemmede unge. Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter er en samfunnsarena blant flere andre som unge, funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede, har lovfestet rett til å delta i. Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan ha som konsekvens økt samfunnsmessig likestilling for funksjonshemmede unge.

Rapporten baserer seg på en kvalitativ intervjustudie av 29 informanter. Hovedfokus i rapporten vil ligge på informantenes egne meninger, erfaringer og forståelser. *Deltakelsesfrekvenser* i ulike organiserte fritidsaktiviteter belyses best gjennom en kvantitativ studie, og vil ikke bli berørt her. Tidligere studier viser imidlertid at funksjonshemmet ungdom har et lavere

⁶ http://www.regjeringen.no/se/dep/bld/tema/nedsatt_funksjonsevne/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768

⁷ Privat korrespondanse med André Heggelund 24.12.2008.

aktivitetsnivå enn ikke-funksjonshemmet ungdom når det gjelder deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter (Grue 2001).

Presentasjonen av analysen foregår hovedsakelig gjennom enkelte illustrerende eksempler og utdrag fra datamaterialet. Vi vil derfor ikke møte alle 29 informanter i lesningen av denne rapporten, men de øvriges erfaringer og meninger ligger i analysens rammer.

Rapportens oppbygning

I første kapittel defineres ulike sentrale begreper, og ulike betydninger av deltakelse i fritidsaktiviteter. Andre kapittel redegjør for studiens metodiske utforming. Strukturen i rapporten forøvrig reflekterer problemstillingen, og er tredelt: Deltakelse i fritidsaktiviteter, Sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter og Identitet og selvbilde. Siste kapittel inneholder noen oppsummerende og avsluttende kommentarer.

Kunnskap på feltet og teoretiske perspektiver

Hvilken kunnskap finnes om funksjonshemmede unge og unge voksnes deltakelse i fritidsaktiviteter – i en norsk kontekst? Her redegjøres det for relevante punkter i to rapporter som har kommet ut i løpet av 2008: kapittel fire «Ungdom og fritid» i Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport 2008⁸ og «Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne» (2008)⁹. Disse rapportene tar for seg temaer som norsk lovgivning og politiske intensjoner på feltet, samt utfordringer og løsninger i norske kommuner og fylkeskommuner, begge med vekt på funksjonshemmede ungdom og deltakelse i fritidsaktiviteter. Her presenteres enkelte funn og kommentarer fra disse rapportene. Lesning av rapportene i sin helhet anbefales for en mer helhetlig forståelse av gjeldende praksiser innen feltet og hvilke utfordringer som finnes.

«Ungdom og fritid» – Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport 2008

Hva vet vi om funksjonshemmet ungdoms deltakelse i fritidsaktiviteter, sammenliknet med annen ungdom? Hvilke lover og regler eksisterer på området, og hva kan vi finne av uttalte politiske målsettinger? Fritidsarenaen som en arena for utfoldelse og erfaringer kan være viktig for unge som er i endring og på vei mot voksenlivet. Grue (2006) finner at funksjonshemmede barn og unge ofte er sammen med ikke-funksjonshemmede barn mens de er yngre, men at samværsfrekvensen med andre funksjonshemmede øker etter

⁸ Fremstillingen her bygger i sin helhet på kapittel 4 «Ungdom og fritid» i Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport 2008. Rapporten er tilgjengelig her: www.dok.no

⁹ Fremstillingen her bygger i sin helhet på dokumentet «Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne». Rapporten er tilgjengelig her: <http://www.dok.no/funksjonshemmede-barn-har-daarligere-fritidstilbud-.4526071-70864.html>

hvert som ungdommene blir eldre. Grue skriver videre at en mulig forklaring på dette kan være at barns aksjonsradius øker ettersom de blir eldre, mens funksjonshemmede barns aksjonsradius ikke øker i tilsvarende grad grunnet barrierer mot deltakelse i fritidsaktiviteter (Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport 2008:74). Ødegård (2006) finner at funksjonshemmede ungdom i større grad enn ikke-funksjonshemmede ungdom oppgir at de er medlemmer i organisasjoner. Kun i idrettslag er funksjonshemmede ungdom underrepresentert. Ødegård understreker at det ikke vites i hvilken grad funksjonshemmede unge er inkludert i organisasjonene, eller hvilke aktiviteter det faktisk dreier seg om. Videre skriver forfatteren at aktivitets- og kulturorienterte organisasjoner ofte opererer i nærmiljøet, med faste møteplasser og tidspunkter, noe som er særlig hensiktsmessig for dem som trenger tilrettelegging. Dersom organiserte aktiviteter erstattes av mer tilfeldige sosiale møteplasser, er dette trolig en gruppe som vil bli særlig rammet (Ødegård 2006:91 i Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport 2008:79).

Norge har undertegnet og vil trolig i løpet av 2009 ratifisere «FN-konvensjonen for rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne». I FN-konvensjonen står det blant annet at tilgjengelighet og tilrettelegging skal utformes på en slik måte at den enkelte har anledning til å aktivt delta i idretts- og fritidsaktiviteter. Barne- og likestillingsdepartementet uttrykker en målsetting om å bidra til at lokalmiljøene blir trygge og inkluderende steder for unge, med lett tilgjengelig og inkluderende møteplasser i lokalmiljøet. Tilbud om fritidsaktiviteter gis gjennom kommunen og/eller frivillige organisasjoner, og disse har en utfordring når det gjelder å inkludere barn og ungdom med funksjonsnedsettelse.

Kunnskapsdepartementets kartlegging

På oppdrag fra Kunnskapsdepartementet har Rambøll Management laget rapporten «Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne» (2008)¹⁰. Kartleggingen gir en oversikt over det eksisterende

¹⁰ Fremstillingen her bygger i sin helhet på dokumentet «*Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*». Rapporten er tilgjengelig her: <http://www.dok.no/funksjonshemmede-barn-har-daarligere-fritidstilbud-.4526071-70864.html>

fritidstilbudet for barn og unge i grunn- og videregående skole, og bygger på casestudier utført i norske fylkeskommuner, kommuner og bydeler. Problemstillingene i rapporten kan oppsummeres slik: 1) hvilke typer fritidstilbud finnes, 2) hvilke ønsker og behov har barn og unge og 3) hvilke opplevde barrierer hindrer bruk av ønsket fritidstilbud. Fremstillingene og funnene i rapporten baseres på intervjuer med ansatte i fylkeskommuner, kommuner og bydeler, samt foreldre/foresatte til funksjonshemmede barn og unge. Barn og unge selv er ikke intervjuet i kartleggingen, noe forfatterne holder frem som en svakhet når det gjelder besvarelsen av problemstilling 2 og 3.

Sentrale funn i kartleggingen er at mens tilbudet om fritidsaktiviteter for barn og unge med nedsatt funksjonsevne kan være bredt i tettbebygde strøk, er det ofte færre tilbud i mindre tettbebygde strøk. Tilgjengelighet kan ofte være en barriere for den enkeltes deltakelse, selv om mange forteller om bedring på dette området de siste årene. Dette knyttes til arbeidet med den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven. Menneskelige ressurser oppleves også ofte som mangelvarer, samt informasjon om tilbud og rettigheter for den enkelte. Barn og unge med funksjonsnedsettelse faller ofte utenfor fritidstilbud – særlig er det barn og unge med «usynlige» eller «mindre synlige» funksjonsnedsettelse som opplever at de ikke har et tilstrekkelig godt tilbud. Barn og unge blir ofte plassert sammen med barn og unge med andre typer funksjonsnedsettelse, til tross for at det kan være vanskelig å møte forskjellige gruppers ulike behov innenfor den samme aktiviteten. Kartleggingen avslutter med å anbefale blant annet at man i fremtiden tar utgangspunkt i barn og unges behov, styrker eksisterende tilbud som SFO og støttekontaktordningen, stimulerer samarbeid mellom kommunal og frivillig sektor og gjør informasjon mer tilgjengelig for barn, unge og deres familier.

Oppsummering

Dokumentasjonssenterets kunnskapsrapport viser at vi mangler kunnskap om ungdommenes egne erfaringer og forståelser når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter. Kunnskapsdepartementets kartlegging gir et bilde av hvilke fritidstilbud som eksisterer i norske kommuner og fylkeskommuner. Kartleggingen konkluderer med at mange opplever manglende tilgjengelighet

som en barriere, og at barn og unge med 'usynlige' eller 'nesten usynlige' funksjonsnedsettelse ofte faller utenfor. Kartleggingen er ikke basert på intervjuer med funksjonshemmede unge, og deres perspektiver slik de kommer frem er dermed medierte erfaringer fra pårørende eller kommunalt ansatte.

Denne rapporten er basert på fortellingene til funksjonshemmede unge og unge voksne, hvor majoriteten av dem har en 'usynlig' funksjonsnedsettelse. Tilgjengelighet vil være et underliggende tema, med særlig vekt på sosiale barrierer. Først skal vi se hvordan ulike begreper vil bli brukt her, og hvilket perspektiv på funksjonshemning som ligger til grunn for analysen i denne rapporten.

Avklaring av begreper og teoretiske perspektiver

I dagligtale, i offentlige publikasjoner og i forskning finnes det noen like-lydende begreper som gis ulike definisjoner avhengig av kontekst og avsender, som *nedsatt funksjonsevne*, *funksjonshemmet* og *funksjonshemning*. Vi ser ofte trekk ved det sosiale livet som naturgitte og stabile, heller enn som resultatet av sosiale prosesser innenfor bestemte historiske epoker. Grunnlaget for denne rapporten er et perspektiv på funksjonshemning som sosialt konstruert – det vil si at funksjonshemning ikke vil bli sett som et trekk ved den enkelte, men som et resultat at samspillet mellom den enkelte og dennes omgivelser. Funksjonshemmet vil bli sett som en sosial konstruksjon som har oppstått og som blir opprettholdt under bestemte samfunnsmessige betingelser. Ved å anvende et slikt perspektiv vil ikke den enkelte med nedsatt funksjonsevne sykliggjøres. Like viktig er det at ved å anvende dette perspektivet kan vi overføre kunnskap fra en situasjon til en annen: faktorer i den enkeltes omgivelser som hemmer deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan likne faktorer som hemmer deltakelse på andre arenaer, som i arbeidslivet. I dette avsnittet vil først noen sentrale begreper defineres, deretter en presentasjon av det teoretiske perspektivet på funksjonshemning som ligger til grunn for analysen i denne rapporten.

Nedsatt funksjonsevne refererer til trekk ved den enkelte, som tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en psykologisk, fysiologisk eller biologisk funksjon. *Funksjonshemmet* omtaler en person som får sin praktiske

livsførsel vesentlig begrenset på grunn av funksjonshemmende forhold i samfunnet (DOK statusrapport 2007:13). Begrepene nedsatt funksjonsevne og funksjonshemmet gjør altså at vi kan skille mellom trekk ved den enkelte og manglende samsvar mellom individuelle forutsetninger for deltakelse og betingelser for deltakelse som finnes innenfor rammene av ulike fritidsaktiviteter. Denne definisjonen av funksjonshemmet har imidlertid noen mangler i det at mens den fokuserer på individet og konsekvenser for individet av 'funksjonshemmende forhold i samfunnet', utelater den å eksplisitt nevne hva som ligger av maktrelasjoner i en slik relasjon og i slike konsekvenser, og utdyper ikke nærmere hva vi skal forstå med 'forhold i samfunnet'. I boken «Funksjonshemmet er bare et ord» (Grue 2004:15) kan vi lese følgende definisjon:

Funksjonshemning er en form for sosial og kulturell undertrykkelse som innebærer at det eksisterer eller blir lagt restriksjoner på utfoldelsen til mennesker med bestemte biologiske og/eller fysiologiske kjennetegn, samtidig som deres psykososiale velbefinnende undergraves.

Tidligere definisjoner av funksjonshemmet har utelatt den kulturelle dimensjonen (se f.eks. Thomas 1999 i Grue 2004), som Grue her tilføyer. Grues utvidelse viser dermed at funksjonshemning som undertrykkelse også kan virke gjennom kulturelle forestillinger som den enkelte, funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet, kan ta del i, forholde seg til og som kan utspille seg i sosiale samhandlinger. Funksjonshemning kan altså sees som '*en form for sosial og kulturell undertrykkelse (..)*'.

Funksjonshemning blir ofte sett som et stabilt og naturlig trekk ved et individ. Hva innebærer det å se *funksjonshemning* som en sosial konstruksjon? Her skal vi se hvordan vi kan forstå begrepet funksjonshemning som resultatet av bestemte sosiale og historiske prosesser. Et slikt perspektiv er viktig når det gjelder å forstå hvilke betingelser som ungdom og unge voksne med funksjonsnedsettelse skal forme sine liv under.

Funksjonshemning forstått som avvik fra det normale springer historisk ut fra 'oppfinnelsen' av normaliteten i modernismen. Gjennom fremveksten av statistikk og andre metoder for å kartlegge en populasjons fysiologiske trekk i vest-Europa på 1800-tallet, oppstod også begrepet om 'det gjennomsnittlige mennesket'. Norm ble dermed en betegnelse på *hyppig*

forekommende, altså ikke *det ideelle*, det vil si et ønskeideal. Med begrepet norm fulgte *avvik*; den rådende oppfatningen ble at funksjonshemmede er avvikende fra normen, og dermed avvikere (Grue 2004). Som vi skal se senere, er skillet mellom normativt og frekvens et viktig skille i forståelsen av hvordan forestillinger om normalitet kan virke. I moderne tid kan det som omtales som en *medisinsk* forståelse av funksjonshemning, tjene som et eksempel på hvordan funksjonshemning defineres i relasjon til det normale. I det medisinske paradigmet er funksjonshemning individuelle og avvikende trekk – som sykdom eller skade som en person besitter. Den *sosiale* modellen er en alternativ måte å forstå funksjonshemning på, og er blant annet konstruert rundt en kritikk av den medisinske modellen som individorientert og normbasert. I den sosiale modellen blir funksjonshemning sett som et resultat av begrensninger i omgivelsene; funksjonshemning er resultatet av samspillet mellom den enkeltes forutsetninger og samfunnsmessige betingelser for deltakelse. Kritikken mot den sosiale modellen dreier seg om at funksjonshemning som individuell og kroppslig erfaring blir utelatt; fokus ligger utelukkende på samfunnsmessige betingelser (Grue 2004). Fra slutten av 1970-tallet og fremover har normaliseringstanken og vektlegging av integrering i stedet for segregering fått politisk oppslutning i Norge (Grue 2004). Vi kan se disse politiske målsettingene i sammenheng med endringer i forståelsen av hva funksjonshemning er – fra å være et trekk ved individet, blir funksjonshemning i større grad forstått som manglende samsvar mellom individuelle forutsetninger for deltakelse og samfunnsmessige betingelser for deltakelse. Det er ikke rullestol i seg selv som hindrer deltakelse, men rullestol i et miljø med trapper og annet som hindrer fremkommelighet.

Funksjonshemning er dermed undertrykkende i det at funksjonshemmede blir sett som annerledes, avvikende og unormale i relasjon til den ikke-funksjonshemmede 'standard', og i at samfunnet på mange områder er tilrettelagt for ikke-funksjonshemmede. På hvilke andre måter virker funksjonshemning som en form for undertrykkelse? Gjennom stereotype forestillinger knyttet til enkelte funksjonshemninger eller funksjonshemning som 'sekkebetegnelse', opplever mange funksjonshemmede å bli møtt med bestemte forventninger eller fordommer som de opplever at begrenser hvem og hvordan de kan være; for eksempel kan en person med nedsatt hørsel

oppleve at folk assosierer nedsatt hørsel med intellektuelle evner på en slik måte at personen antas å forstå eller evne mindre enn andre. Hvilke konsekvenser dette kan ha for den enkelte, skal vi se på senere. Hovedoppmerksomheten i norsk politikk når det gjelder manglende tilrettelegging for funksjonshemmede går ofte i retning av fysiske barrierer, men det finnes også sosiale barrierer – som kommer til uttrykk i blant annet holdninger til funksjonshemmede. Borg (2008) viser i NOVA-notatet 4/08 «Holdninger til funksjonshemmede i Norge 1999–2005»¹¹ at kvinner er mer positive i sine holdninger ovenfor funksjonshemmede enn menn, og at kvinner i større grad enn menn har en sosial forståelse av funksjonshemning. Unge mennesker er minst positive i sine holdninger. Borg konkluderer med at funnene ikke er spesielt oppløftende: Mens politiske satsninger i perioden har gått i retning av å bedre de samfunnsmessige forholdene for funksjonshemmede, har folks holdninger snarere blitt mer negative enn positive (Borg 2008).

At funksjonshemmede unge og unge voksne er en heterogen gruppe, fremheves av flere (jf. Kunnskapsdepartementets kartlegging, Dokumentasjonscenterets statusrapport). Er det mulig å si noe generelt om en gruppe mennesker som har et vidt spenn i alder, type og grad av funksjonsnedsettelse, geografisk bosted og utdanning? 'Funksjonshemmede' kan sees som en *kollektiv identitet*, det vil si en tilskrivelse av felleskap av noen andre. En slik tilskrivelse kan være basert på et nær sagt hvilket som helst kriterium, og trenger ikke være erkjent av medlemmene selv. I motsetning til kollektiv identitet står *gruppeidentitet*, som sentrer rundt medlemmenes egne forståelser av hvem de er like og hvem de er ulike. Kollektiv identitet og gruppeidentitet er ikke to ulike former for identitet, men to ulike måter å se data på (Jenkins 2006). Omtale av gruppen funksjonshemmede i denne rapporten er altså i stor grad en tilskrivning av kollektiv identitet. Hvorvidt dette samtidig er en gruppeidentitet for informantene, er et empirisk spørsmål som vil bli berørt i kapittel 4. Antagelsen om at en gruppe funksjonshemmede utgjør en fruktbar analytisk gruppe, springer ut fra en forventning om at medlemmene

¹¹ Elin Borg (2008) analyserer endringer i holdninger til funksjonshemmede i nevnte periode med utgangspunkt i data fra Norsk Monitor.

møter mange av de samme sosiale og kulturelle mønstrene – om enn med unike individuelle forutsetninger og refleksjoner blant medlemmer av gruppen. Det er spennet i dette siste som vil utforskes her.

Fritiden og fritidsaktiviteter

Representerer fritiden en særegen sfære for erfaringer og sosiale relasjoner i ungdomsårene? I dette avsnittet skal vi se noen betydninger som fritiden kan ha for ungdommer og unge voksne. Til å begynne med defineres begrepet organiserte fritidsaktiviteter slik det brukes i denne rapporten.

Organiserte fritidsaktiviteter

Begrepet *organiserte fritidsaktiviteter* i denne rapporten brukes om aktiviteter som 1) er voksenstyrte, 2) er forhåndsavtalt, foregår jevnlig på avtalte steder og tidspunkter, 3) arrangeres av frivillige organisasjoner eller det offentlige og 4) er åpne for ungdom/unge voksne. Forutsigbarhet og åpenhet gjør organiserte fritidsaktiviteter bredt tilgjengelige. Slike aktiviteter er også en arena for samvær med jevnaldrende. Potensialet for sosial kontakt, inkludering og opplevelser av å mestre den konkrete aktiviteten, gjør deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter til et mål for seg. Samtidig har gode erfaringer og relasjoner her et potensial for å overføres til andre områder av livet.

Hva skiller organiserte fritidsaktiviteter fra uorganisert fritid? Hvorfor er det viktig for ungdom at de deltar i et miljø med jevnaldrende? Tidligere har vi sett at funksjonshemmet ungdom i noe mindre grad enn ikke-funksjonshemmet ungdom deltar i organiserte fritidsaktiviteter. Grue (2001) finner også at funksjonshemmet ungdom i noe mindre grad enn ikke-funksjonshemmet ungdom deltar i jevnalderorientert samvær, altså sosialt samvær som er uten voksenstyring og som ikke har et tydelig formål. Fauske og Øia (2003:55) skriver om den uorganiserte fritiden:

Fritid i moderne betydning representerer et stort nytt felt for opplevelser og identitetsdannelser. I fritida gjennom samværet med jevnaldrende foregår mye av den utprøvingen, sosiale læringen og meningsdannelsen som preger ungdomsfasen. Mange har i oppveksten et behov for å løsrive seg fra familie, og oppleve seg selv om uavhengig og selvstendig.

Forfatterne skriver videre om jevnaldersmiljøet at dette kan representere en unik arena for å fortolke ulike aspekter ved selvet, erfaringer og verden omkring, og at ungdom rapporterer at samvær med venner er en viktig del av tiden utenfor skolen og familien. Men noen ungdom blir ikke med; de kommer til kort og blir stående utenfor læringen og intimiteten som finner sted innenfor miljøet av jevnaldrende (Fauske og Øia 2003). Mange av fritidens rammer har sitt utspring i skolehverdagen; skolehverdagens sosiale organisering blir en sentral forutsetning for hvordan den enkeltes fritid formes (Fauske og Øia 2003). Vi kan altså ikke se fritiden som løsrevet fra andre arenaer som ungdom og unge voksne deltar i. Om betydningen av fritidsaktiviteter skriver Fauske og Øia (2003) at fritidsaktiviteter som foregår innenfor ulike organisasjoner har ulike funksjoner for ungdom. Forebyggende i form av aktivisering av ungdom, oppdragende i videreføring av kulturelle verdier og tradisjoner, og også et sted hvor ungdom selv kan utforme egne meninger og målsettinger (Fauske og Øia 2003). Men er det noen særtrekk ved fritidsaktiviteter som gjør den til en særskilt arena å delta på for funksjonshemmede ungdom og unge voksne? Devine (2004:156) beskriver fritidsaktiviteter som uformelle, mer sosialt intime kontekster, hvor funksjonshemming ofte gis en negativ mening fordi fritidssituasjoner reflekterer dominerende verdier, normer og standarder. Fritidsaktiviteter kan dermed være en konservativ arena, hvor holdninger og meninger tydeliggjøres og opprettholdes. Men, fortsetter Devine (2004), fritidsaktiviteter kan også være en arena for å utfordre og skape ny identitet. Konteksten som fritidsaktiviteter utgjør kan «*challenge traditional meanings of disability, skill and ability as well as perpetuate negative meanings*» (Devine 2004:156). I likhet med Devine (2004) finner Fauske og Øia (2003) at fritidsaktiviteter kan være både et sted for reproduksjon av eksisterende kulturelle mønstre, men også et sted hvor den enkelte kan utforme egne målsettinger og meninger. Devine (2004) konkluderer med at fritidsaktiviteter kan utgjøre tre former for kontekst som 1) binder sammen, 2) skaper avstand eller 3) er nøytrale/ambivalente. Det er konteksten som aktiviteten utgjør, som er bestemmende for om den enkelte ungdom opplever at deltakelse i aktiviteten fremmer sosial aksept.

Oppsummering

Fritiden og fritidsaktiviteter kan være en arena hvor eksisterende sosiale mønstre reproduseres, altså konservative bærere av sosiale strukturer. Fritiden og fritidsaktiviteter har også potensial til å være en kontekst hvor dominerende holdninger og verdier utfordres og endres. Dette understreker betydningen av å tilrettelegge for inkluderende deltakelse i fritidsaktiviteter for alle. Viktigst er imidlertid betydningen deltakelsen kan ha for den enkelte; som en arena for utprøving, mestring og inngåelse av sosiale relasjoner. Organiserte fritidsaktiviteter er styrte og planlagte aktiviteter. For de som mangler sosiale relasjoner, kan deltakelse i slike aktiviteter være den eneste arenaen for deltakelse i et miljø av jevnaldrende utenfor skolen. Fritidsaktiviteter skiller seg fra skolen i frivillighet og omfang. Dette, i tillegg til at aktivitetene er organiserte, kan bety at organiserte fritidsaktiviteter representerer en god kontekst for målrettet arbeid i retning av integrering og lik deltakelse for alle i aktivitet og sosialt miljø.

Metode

Denne undersøkelsen er en kvalitativ studie som bygger på intervjuer av 29 funksjonshemmede ungdom og unge voksne, utført sommeren 2008. Temaene for intervjuene var deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter, selvbilde og sosial tilhørighet.

Prosjektet er initiert av paraplyorganisasjonen Unge Funksjonshemmede (UF), som har etterspurt forskning innenfor temaområdet unge funksjonshemmede og deltakelse i fritidsaktiviteter, og BLD som finansierer forskningsprosjektet.

Utvalg

UF har, som initiativtaker til dette prosjektet, hatt en sentral rolle i defineringen av utvalget. Utvalget er for en stor del valgt med bakgrunn i UFs ønsker om å få vite mer om de situasjonene og opplevelsene fire grupper funksjonshemmede unge har når det gjelder å delta i organiserte fritidsaktiviteter. De fire gruppene er:

1. Bevegelseshemninger (cerebral parese)
2. Omgivelser (astma)
3. Kommunikative utfordringer (nedsatt hørsel)
4. Kognitive (epilepsi)

Som representanter for hver gruppe funksjonshemninger valgte UF diagnosegruppene cerebral parese, astma, nedsatt hørsel og epilepsi (angitt i parentes). Dette er diagnosegrupper som er tallmessig store sammenliknet med andre diagnosegrupper innenfor hver gruppe funksjonshemning.

UF foreslo videre fire organisasjoner for funksjonshemmede som korresponderer med kategoriseringene ovenfor. Gjennom disse organisasjonene rekrutterte vi ungdom til intervjuer. Organisasjonene bisto i noen tilfeller i rekrutteringen ved å formidle vår henvendelse til personer som har

vært aktive innenfor organisasjonen eller i andre sammenhenger engasjert seg i saker som berører funksjonshemmet ungdom.

Analyseenhetene i denne rapporten er funksjonshemmede ungdom og unge voksne. Som eksempler på andre fruktbare analyseenheter er konkrete sosiale situasjoner, relasjoner, språk eller annet. Faren ved å benytte individer som analyseenheter er at det relasjonelle og sosialt konstruerte perspektivet ved funksjonshemmede viker for en implisitt forståelse av at det er individene som har mangler, utilstrekkeligheter eller at ansvaret for sosial deltakelse og tilhørighet ligger hos det enkelte individ. Fordelen ved å ta utgangspunkt i enkeltindivider er at funksjonshemming som en form for undertrykkelse skjer med konkrete individer, men den virker på ulike vis og i ulike grader for ulike mennesker, og viser seg blant annet i forståelser av selvet og opplevelser av å mestre.

Utvalgsbeskrivelse

29 ungdommer og unge voksne har blitt intervjuet i arbeidet med denne rapporten. Aldersspennet er fra 16 til 32 år, med hovedtyngden av informanter mellom 16–23 år. Informantene kommer fra hele landet, og fra små tettsteder, mellomstore steder og storbyer. Noen går eller har gått allmennfag på videregående, men majoriteten tar yrkesfaglig videregående skole. Noen har påbegynt høyere utdanning, og noen har fullført høyere utdanning. Utvalget består av både gutter og jenter, med en liten overvekt av jenter.

Alle som er intervjuet har en medisinsk diagnose som kan føre til en funksjonshemming; nedsatt hørsel, epilepsi, lungesykdom og cerebral parese (CP). De tre førstenevnte kan beskrives som «usynlige» funksjonshemninger, en betegnelse som brukes om funksjonsnedsettelse som kan bli gjort kjent for omgivelsene i konkrete kontekster, som interaksjon, men som i andre sammenhenger kan forbli ikke-kjent. Den fjerde diagnosen skiller seg fra de tre foregående ved å som oftest være en synlig funksjonshemming. Felles for alle informantene er at de er medlem i en forening for ungdom og unge voksne med deres diagnose, og at de deltar på sommerleir eller annen aktivitet i regi av denne foreningen. Aktiv deltakelse i en forening krever et engasjement fra den enkelte. For CP-foreningen er det også slik at sommerleiren har et begrenset antall plasser som tildeles etter vurdering av innkomne

søknader. Den subjektive erfaringen av å ha en funksjonsnedsettelse kan variere. Men dette seleksjonskriteriet kan ha som konsekvens at informan- tene i større grad enn andre med liknende diagnose opplever funksjonsned- settelsen som en sentral del av deres liv. Utvalget kan bære preg av seleksjon i retning av at deltakerne er spesielt bevisste problemstillinger knyttet til det å leve med funksjonshemming. Utvalget kan altså verken i utvalgstreking eller sammensetning sies å være representativ for unge funksjonshemmede generelt, noe som heller ikke har vært en målsetting i metodeinnsamlingen i dette prosjektet.

Kvalitative intervjuer

Kvalitative intervjuer er egnet til å finne ut meningen og betydningen av noe, i motsetning til kvantitativ metode, hvor man kan finne ut hvor ofte et fenomen inntreffer og sammenhenger med andre fenomener (Widerberg 2001). Kvalitative intervjuer tar utgangspunkt i deltakernes unike perspek- tiver (Fangen 2004). Problemstillingene i denne rapporten dreier seg om funksjonshemmede ungdom og unge voksnes erfaringer og opplevelser, og gjennom å utforske meninger, meningskonstruksjoner og erfaringer knyttet til deltakernes selektive perspektiver kan vi få en forståelse av hva som fremmer og hemmer funksjonshemmede unge og unge voksnes deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter.

Innpass og noen etiske refleksjoner

Våren 2008 kontaktet jeg fire norske foreninger med min forespørsel om å få delta i deres sommeraktiviteter. Formålet med min deltakelse var å rekruttere informanter til et forskningsprosjekt med tittelen «Unge funksjonshemmede, deltakelse i fritidsaktiviteter, sosial tilhørighet og selvbylde». Uten unntak var foreningene positive til prosjektet og strakk seg langt for å legge til rette for at jeg kunne delta.

Utvalgets nedre aldersgrense ble satt til 16 år. For at min tilstedeværelse ved foreningenes sommeraktiviteter og forespørsel om deltakelse i forsk- ningsprosjektet ikke skulle oppleves som tvang eller på annet vis være ubehagelig for den enkelte, sendte vi ut informasjonsskriv til alle deltakere og

foresatte i forkant av aktiviteten. For unge mellom 16–18 år ba vi om informert samtykke fra foreldre/foresatte, mens de over 18 år samtykket på egne vegne. Alle deltakerne har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og undertegnet samtykkeerklæring.

Mottakelse av en forsker – responser jeg fikk

Deltakerne på sommeraktivitetene uttrykte for det meste nysgjerrighet ovenfor prosjektet og meg som forsker. De fleste som er intervjuet i arbeidet med denne rapporten tok selv initiativ til å delta i prosjektet ved å kontakte meg. I flere tilfeller strakk ikke tiden til når det gjaldt å inkludere alle som ønsket å delta. Andre ganger var det jeg som tok initiativ til førstegangs-kontakt. Dette var dersom jeg oppfattet at noen ønsket kontakt med meg, enten angående deltakelse eller av nysgjerrighet, men av ulike årsaker var tilbakeholdne. I alle tilfeller nærmet jeg meg deltakerne med forsiktighet og fortrinnsvis på tomannshånd.

Mottakelsen av meg som forsker og min forespørsel om deltakelse i prosjektet var for det meste positiv, enten deltakerne ønsket å være med i prosjektet eller ikke. I ett tilfelle uttrykte imidlertid en informants pårørende skepsis til studiens design. Det ble pekt på risikoen for å få et skjevt bilde av sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter når intervjuene ble gjennomført i en sammenheng som de aller fleste informantene opplever som positiv.

Å bli intervjuet kan likne en fortrolig samtale med noen som er interessert og har omsorg. Et intervju kan være en opplevelse av å bli hørt og sett, noe mange i dette utvalget har savnet ved flere anledninger i livet. Min tilstedeværelse ved sommeraktivitetene og kontakt med informantene var av midlertidig karakter. Jeg hadde ikke anledning til å tilby noe annet enn deltakelse i et forskningsprosjekt. Jeg var derfor tydelig på at min rolle som voksen tilstedeværende på sommeraktivitetene var som forsker.

Anonymisering

Alle informanter som er intervjuet i arbeidet med denne rapporten er anonymisert. Alder, utdanning, navn, geografisk bosted og liknende er endret eller utelatt slik at den enkelte ikke skal være gjenkjennelig. Jeg har lagt vekt på å bevare meningen i det som har blitt fortalt meg.

Analysen baserer seg på transkriberte intervjuer. Der utdrag av intervjuene blir lagt frem, vil språket i noen tilfeller være endret for å unngå ord og vendinger som er spesielt karakteristiske for den enkelte informant, eller for å gjøre teksten lettere å lese.

Deltakelse i fritidsaktiviteter

Hvilke faktorer opplever funksjonshemmede unge at fremmer og/eller hemmer deres deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter? Hvilke motivasjoner og beveggrunner finner vi for at unge og unge voksne velger å delta, opprettholde sin deltakelse og i noen tilfeller velger å avslutte sin deltakelse? Dette er spørsmålene som vil bli belyst i kapitlet. Men først et møte med noen av informantene:

Matilda: Men det som er med svømming da, eller mange aktiviteter, er når du ikke kan ha på deg høreapparatet og ikke hører hva instruktøren sier. I en svømmehall er det så rar akustikk også – men hvis du kan munnavlese godt, så bra for deg. (latter)

Hans Kristian: Vi drar jo i svømmehaller vi også da, jeg kunne fint gjort det jeg, hvis jeg hadde hatt interesse av å svømme. Jeg kunne fint ta av meg høreapparatet.

Matilda: Men hvis svømmelæreren gir beskjeder at du skal gjøre sånn og sånn?

Hans Kristian: Men det skal de ikke gjøre hvis jeg gir beskjed til dem om at jeg hører dårlig. Så beskjeden må bli gitt før jeg tar av høreapparatet. Hvis de ikke gjør det, da er det de som har et problem, ikke jeg.

Silje: Det er ikke så veldig sosialt uten høreapparatet da, vitsen er å ha det med de andre, vitsen med fritidsaktivitet.

Jonas: Når jeg har vært på svømming med skolen så har jeg hatt medelever som har vært så snille å gjenta beskjeder så jeg hører det. Det trenger ikke være vanskelig.

Hans Kristian: Alt blir vanskelig hvis du velger å se det vanskelige i det – mener jeg da.

Hva hemmer og hva fremmer deltakelse i fritidsaktiviteter for funksjonshemmede unge?

Utdraget ovenfor er fra et gruppeintervju med fire ungdommer med nedsatt hørsel. Deres diskusjon illustrerer noen dilemmaer som mange funksjonshemmede opplever når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter: de kan delta, men omgivelsene er ikke optimale, og det er vanskelig å få realisert alle målsettingene man kan ha for å delta i en fritidsaktivitet. I tillegg kan vi se at informantene har ulike oppfatninger av hva som er formålet med å delta, og hvordan begrensninger i omgivelsene skal håndteres. I det følgende skal vi se nærmere på disse og andre opplevelser som funksjonshemmede unge og unge voksne har når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter. Først vil jeg skissere noen analytiske premisser.

Som vi så innledningsvis, oppfattes funksjonshemming i denne rapporten som et manglende samsvar mellom den enkeltes forutsetninger for deltakelse og kontekstene den enkeltes deltakelse foregår innenfor. Det er situasjoner og betingelser i disse som konstruerer den enkelte som funksjonshemmet. En slik forståelse vil også bli anlagt her. Utgangspunktet er altså at det ikke er feil eller mangler ved den enkelte ungdom eller unge voksne som gjør at deltakelse kan oppleves som problematisk, men samspillet mellom den enkelte og spesifikke betingelser knyttet til gjennomføringen av den konkrete fritidsaktiviteten. Først skal vi se eksempler på noen erfaringer fra deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter: manglende sosiale relasjoner, omgivelsenes undervurdering av kompetanse og manglende kunnskap i omgivelsene om funksjonsnedsettelsens konsekvenser. Deretter følger en diskusjon om hvilken kunnskap vi kan trekke ut fra disse erfaringene.

«Jeg var sist inn i garderoben og først ut av garderoben»

Hans Kristian (19) spilte fotball og innebandy i mange år, og forteller at han syntes det vanskeligste var at han ikke kunne bruke høreapparatet ute på banen når han spilte. De snakket ikke så mye ute på banen, forteller han, så han var ikke redd for å gå glipp av beskjeder – men uten høreapparatet mistet han balansen.

Til tross for dette er Hans Kristian opptatt av å understreke at han ikke synes det har vært vanskelig å delta i fritidsaktiviteter med nedsatt hørsel.

Han har vært med på treninger og kamper i mange år, og selv om han nå har sluttet med både fotball og innebandy, skyldes dette at han har flyttet til en ny skole uten liknende tilbud i umiddelbar nærhet. Jeg skyter inn en kommentar om at mange kan oppleve pausene og den sosiale samhandlinga som vanskelig, og Hans Kristian svarer at «*Jeg var sist inn i garderoben og først ut av garderoben. Det blir så mye snakking fra alle kanter i garderoben, det blir vanskelig.*» Når vi snakker mer om hvordan Hans Kristians sosiale relasjoner innenfor innebandylaget artet seg, kommer det fram at for ham handlet hans deltakelse i idrettsaktiviteter om idretten – det sosiale hadde han ikke mulighet til å delta i, selv med høreapparatet på. Hans Kristians positive erfaringer knyttet til deltakelse hang dermed sammen med at han forholdt seg til treningen og kampene som de viktigste aspektene ved å delta i fritidsaktiviteter – han anså ikke fritidsaktiviteter som en arena for å inngå eller opprettholde sosiale relasjoner.

I hvilken grad og på hvilken måte opplever Hans Kristian fritidsaktiviteter som en arena for mestring? Heggen og Øia (2005) knytter mestring til sosial integrasjon, og mangel på mestring til marginalisering. Marginalisering defineres som å falle utenfor viktige aktiviteter og arenaer (Heggen og Øia 2005). Mangel på mestring eller marginalisering passer dårlig med Hans Kristians egen opplevelse av deltakelse i fritidsaktiviteter. Han opplever at han mestrer aktiviteten for seg, samtidig som vi kan se at han er marginalisert i forhold til fritidsaktiviteter som sosialt integrerende. Derfor er Hans Kristians historie vanskelig å plassere; er det en historie om mestring av aktivitet eller manglende sosial inkludering? Hans Kristian deltar ikke i det sosiale fellesskapet som for mange utgjør en viktig bestanddel av fritidsaktiviteter. For Hans Kristian er ikke dette et resultat av et bevisst valg, men noe som er tvunget fram av begrensninger i hans omgivelser, som vanskeliggjør auditiv kommunikasjon mellom Hans Kristian, trener og lagkamerater.

En annen i utvalget her har liknende erfaringer som Hans Kristian, men kom til en annen konklusjon. Helge (32) har vært innom et stort spenn av fritidsaktiviteter, fra lagspill til klatring, men på intervjudtidspunktet trener han for seg selv på helsestudio. Han har ingen sosiale relasjoner. De eneste

han tilbringer tid sammen, utenfor jobben, er sine foreldre, søsken og deres familier. Helge sier:

Jeg trener mye da. For meg selv. Den sosiale biten – fritiden, den – jeg driver mye for meg selv. Sosiale aktiviteter sammen med andre er det dårlig med.(..) Jeg faller helt utenfor. Jeg var med på klatreturer en periode. Både med kollegaer og andre. Så dabbet det av. Fordi at du kommuniserer mye mens du klatrer også, jeg så jo det på andre – de prata hele tiden med hverandre. Diskuterte klatreruter, «Ta rett over der» – [pause] – så jeg falt utenfor uansett da.

Helges uttrykk '*jeg faller utenfor*' illustrerer godt hvordan mange med nedsatt hørsel kan oppleve det å være sammen med andre, særlig i sosiale, uformelle situasjoner. Kommunikasjon via tale foregår, men deltakelse oppleves som vanskelig.

Hans Kristian og Helges erfaringer fra deltakelse i fritidsaktiviteter illustrerer hvordan betingelser knyttet til gjennomføring av fritidsaktiviteter kan samsvare dårlig med den enkeltes forutsetning for deltakelse. Auditiv kommunikasjon har vært et sentralt element i gjennomføringen av aktivitetene som disse to har deltatt i, innenfor kontekster som vanskeliggjør auditiv kommunikasjon for personer med nedsatt hørsel. Auditiv kommunikasjon for personer med nedsatt hørsel må i mange tilfeller foregå uten eller med liten grad av bakgrunnsstøy og ansikt til ansikt slik at munnnavlesning kan brukes som et supplement.

Helge og Hans Kristian tilskriver ulike betydninger til sine opplevelser av deltakelse i fritidsaktivitet, og de trekker ulike konklusjonene når det gjelder spørsmålet om fortsatt deltakelse. Vi må se dette i lys av informan-tenes forventninger til deltakelse og hvordan disse forventningene springer ut fra unike forutsetninger i den enkeltes hverdag. Hans Kristian avfinner seg med at fritidsaktiviteten ikke er en arena for sosiale relasjoner, og fokuserer i stedet på den konkrete aktiviteten. Han sørger for at treneren gir viktige beskjeder før treningen eller kampen starter. Helge er også fokusert på den konkrete aktiviteten, men synes det er vanskeligere å avfinne seg med mangelen på sosiale relasjoner innenfor aktiviteten. Til forskjell fra Helge, har Hans Kristian fått et stort sosialt nettverk gjennom skolen – han har gått på en skole for personer med nedsatt hørsel. For Helge blir fraværet av sosiale

relasjoner tydeligere innenfor konteksten av fritidsaktiviteter fordi han ikke har et sosialt nettverk, verken på jobb eller utenfor jobb.

Silje, som vi skal møte i neste avsnitt, møter også begrensninger innenfor fritidsaktiviteter – men av en annen art enn Hans Kristian og Helge:

«(...) de voksne henvender seg til andre ledere, også noen som er yngre enn meg»

Silje (18) har vært med i speideren i omtrent ti år. Å delta i speideren har vært en anledning for Silje til å være fysisk aktiv og få et sosialt miljø gjennom å reise på leir og turer sammen med andre. Silje har cerebral parese (CP), og bruker motorisert stol over lengre avstander. Når speidertroppen har lagt opp til lange utmarsjer i ulendt terreng, har turens mål blitt lagt til et sted som kan nåes med bil eller snøscooter. På den måten kan Silje også nå bestemmelsesstedet.

Etter at Silje fylte 16, har hun begynt som leder for yngre speidere. For første gang opplever hun speideren som et sted hvor hun føler seg ydmyket og undervurdert. Dette skyldes at hun ser at til tross for at ledere og andre voksne som deltar uttrykker sin begeistring for at Silje er speiderleder, gir de henne ikke tillit i form av ansvarsoppgaver. Silje ser at hun blir forbigått når det er beskjeder som skal gis eller noe som skal utføres – til tross for at hun har lang erfaring som speider og er eldre enn mange av de andre lederne:

Jeg blir sliten, men det er morsomt og verdt det, jeg må få gjøre det selv om det kommer reaksjoner etter at det er ferdig. Mens det pågår så er det morsomt og jeg er til nytte. Når de gir voksenansvar til en som er 16 og tror han eier hele verden, så er det ydmykende. Jeg har også vært med mye lengre. Han lederen før, han satte alder og erfaring fremfor alt. Sånn burde det være. Akkurat som med utdanning – mer utdanning, mer lønn, flere oppgaver. Det er som å få en stilling uten å bli brukt til noe. Jeg blir redd for framtida mi, være i arbeidslivet –
Silje (18)

Silje erfarer manglende tillit fra omgivelsene sine, og hun knytter dette til sin funksjonsnedsettelse. «Skaden» (ordet Silje bruker når hun refererer til CP) blir mer fremtredende for henne gjennom de reaksjoner hun opplever i omgivelsene og hennes erfaring og evne til å mestre kommer i bakgrunnen.

Hun opplever også at omgivelsene hennes forsøker å skjerme henne så hun ikke skal bli sliten – men selv ønsker hun ikke å unngå å bli sliten, hun ønsker å oppleve at hun er «til nytte». Hun ser også usikkerhet knyttet til framtiden – kan erfaringene fra speideren være en antydning om hvordan arbeidslivet vil bli for henne? Devine (2004) finner at når deltakere i fritidsaktiviteter får anledning til å vise sine evner knyttet til den konkrete aktiviteten, kan positive meninger knyttes til funksjonsnedsettelse og motvirke negative stereotypier om funksjonshemmede. Siljes erfaringer kan springe ut fra at omgivelsene hennes i liten grad ser henne som en selvstendig og mestrende aktør. I hennes beskrivelse kan vi se at hun opplever å bli vekselvis skjermet og undervurdert. Så selv om Silje ser seg som mestrende i forhold til aktiviteten, blir hun ikke gitt muligheten til å vise seg som dette av omgivelsene. Dermed blir fritidsaktiviteter heller ikke en arena hvor positive meninger knyttes til funksjonsnedsettelse, verken for Silje eller øvrige deltakere i aktiviteten.

I Siljes fortelling kan vi se at fysisk tilrettelegging for hennes deltakelse fungerer. Silje opplever derimot sosiale barrierer i form av holdninger hos omgivelsene.

Til nå har vi sett manglende tilrettelegging og fordommer hos omgivelsene som to eksempler på barrierer for deltakelse. I neste avsnitt skal vi få se hvordan manglende kunnskap om den enkelte funksjonsnedsettelsen og dennes konsekvenser påvirker ei ung jentes deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter.

«Dem presser deg»

Mina (17) bor på et lite tettsted på Østlandet, og har astma. Hun danset tidligere, men for to år siden valgte hun å slutte. Hun forsøkte å holde deltakelsen sin på et nivå hun følte at var overkommelig med hensyn til tid og energi. Etter en stund valgte hun allikevel å slutte. Hun forteller at dette skyldtes trenerens press om at hun skulle bruke mer tid på trening:

Dem presser deg. Jeg har drevet med dans, det var sånn når jeg skulle konkurrere og sanne ting da, så ville hun [treneren] at jeg skulle trene hver dag. Og det er ikke mulig for meg. Pga. av jeg må gjøre lekser og sånt. For meg betyr kanskje skolearbeid og sanne ting enda mer så jeg

kan få meg en utdanning jeg kan leve av. Som jeg kan greie ved siden av sykdommen min. (..) det kan jo hende det at et år så kan jeg bli bare syk og bare ligger. Og da er ikke dans noe å presse seg for, da kan jeg heller jobbe med en pc for eksempel.

Mina forteller at hun gjorde det godt i konkurranser, og treneren hennes uttrykte at Mina hadde talent og derfor burde trene hardt for å bli så dyktig som mulig. Det Mina opplevde som press, kan fra trenerens side ha vært et forsøk på å oppmuntre og motivere en hun oppfattet som en talentfull ung danser. Minas nedsatte funksjonsevne er usynlig, og Mina har opplevd tidligere at folk i omgivelsene hennes har uttrykt mistillit til hennes sykdom og konsekvensene sykdommen har for Minas deltakelse i ulike aktiviteter.

Mina forteller at hun blir sliten:

En skoledag for meg er, sånn når jeg kommer hjem så er det et rent helvete. Da har jeg bare lyst til å gå og legge meg. Da kan jeg veldig godt sove til dagen etterpå uten problemer. Men da får jeg ikke gjort lekser, så det går jo utover karakterene mine. Og hvis jeg samtidig skal trene som jeg trenger pga sykdommen min, så er det sånn – åssen skal jeg få tid til alt det? Det er jo egentlig helt umulig. Så jeg sitter jo og gjør lekser når jeg orker. Det går mest utover kvelden og natta. Fordi når jeg kommer hjem fra skolen, så er jeg så sliten at da orker jeg ikke å presse meg selv til å være våken.

Når Mina vurderer hvorvidt hun skal bruke sin tid på lekser eller dans, velger hun lekser. Å velge dansing oppfatter Mina som risikabelt – når det gjelder sykdommen hennes, er fremtiden for usikker. Mange ungdom på Minas alder opplever liknende dilemmaer knyttet til tidspress når det gjelder skole og fritidsaktiviteter. Men trolig er det slik at flertallet av ungdommer ikke forholder seg til en uviss fremtid når det gjelder egen helse.

Mina ønsker å være fysisk aktiv, både fordi hun selv finner glede i det, men også fordi ungdom med astma oppmuntres til å trene for å vedlikeholde eller bedre lungekapasiteten. Mina deltar også i en annen organisert fritidsaktivitet. Her har hun funnet en aktivitet som hun selv trives med og hvor hun opplever at treneren respekterer de begrensningene lungesykdommen iblant kan legge på hennes deltakelse. Hennes deltakelse i denne aktiviteten skjer etter dagsformen – hun blir ikke avkrevet svar dersom hun uteblir fra trening, og treneren tilbyr iblant å stille opp utenfor de avtalte timene.

Minas dilemma knyttet til hvordan hun skal benytte tiden utenfor skolen blir tydeligst når hun snakker om dansingen. Det er i tilknytning til denne aktiviteten hun opplever at hun må rettferdiggjøre valgene sine og som en konsekvens av dette, at hun blir mistrodd når det gjelder hvordan det å leve med astma kan oppleves. Til tross for at Mina opplevde stor grad av mestring i forhold til den konkrete aktiviteten, valgte hun å slutte. Det kan være at dansetreneren hennes hadde håndtert Minas deltakelse annerledes dersom hun besatt mer kunnskap om astma og mer konkret, hvilke konsekvenser det å ha astma har for hennes deltakelse i fritidsaktiviteter. Kunnskap om hvilke konsekvenser den konkrete funksjonsnedsettelsen har for den enkelte er viktig, når det gjelder astma, og også ved andre typer funksjonsnedsettelse. Når det gjelder 'usynlige' funksjonsnedsettelse kan dette kreve en særlig innsats fra omgivelsenes side. Slik økt kunnskap hos omgivelsene kan gi den enkelte deltaker en opplevelse av trygghet, for eksempel i det man vet at man blir ivaretatt dersom behovet brått skulle oppstå for det. Men økt kunnskap gjør også at den enkelte kan bli møtt med krav og forventninger som er bedre tilpasset den enkeltes forutsetninger for deltakelse. Som vi skal se senere, er dette noe som fremmer deltakelse.

Hindre for deltakelse: en oppsummering

Historiene ovenfor er noen eksempler på hvordan informantene i utvalget har erfart deltakelse i fritidsaktiviteter. Hans Kristians historie viste hvordan forventninger om deltakelse blir justert med erfaringer, Silje fortalte om undervurdering av kompetanse og Mina om manglende kunnskap hos trener om funksjonsnedsettelsens konsekvenser. Andre informanter har fortalt om liknende erfaringer. Hindre for deltakelse kan oppsummeres slik:

1. *Sosiale barrierer*: undervurdering av kompetanse og mestring, fordommer hos omgivelsene
2. *Fysiske barrierer*: manglende tilrettelegging ifht. deltakere med hørselstap, tilgjengelighet, ivaretagelse ved epileptisk anfall o.a.
3. *Manglende kunnskap om konsekvenser av den konkrete funksjonsnedsettelsen*: nedsatt energinivå ved lungesykdom, nødvendige forhåndsregler ved epilepsi, gjenkjennelse av situasjoner hvor høreapparat ikke kan brukes eller i liten grad kompenserer for nedsatt hørsel.

Dette er tre punkter som henger sammen. Økt kunnskap kan redusere sosiale og fysiske barrierer, og er et punkt som bør adresseres uavhengig av om deltakelse vurderes som vellykket eller ei. Avhengig av ulike forhold, som type funksjonsnedsettelse og hva slags aktivitet den enkelte inngår i, er ett eller flere av disse punktene noe som mange kan oppleve som hindringer. For noen kan det å bli presset til å prestere og delta oppleves som at man ikke blir trodd. For andre kan det være at tillit vises i ord, men ikke i handling – man opplever at ens evner og kunnskap blir underkjent. Imidlertid er det viktig å ta utgangspunkt i den enkeltes preferanser og forutsetninger, samt viktige trekk ved aktiviteten, for å få tak i hva som oppleves som problematisk og finne måter å overkomme disse hindringene på. De tre punktene ovenfor kan samlet gi et utgangspunkt for å kartlegge hva som vanskeliggjør eller hindrer deltakelse for den enkelte.

I avsnittet som følger skal vi se noen positive erfaringer fra fritidsaktiviteter.

Tre historier om vellykket deltakelse

Tidligere har vi sett eksempler på hvordan deltakelse i fritidsaktiviteter blir en negativ opplevelse. Her skal vi få møte tre ungdommer som har gjort gode erfaringer knyttet til sosiale aktiviteter. Andreas deltar ikke i en organisert fritidsaktivitet, men det er enkelte aspekter ved hans historie om tilhørighet og mestring som er relevante å overføre til organisasjonsarenaen. Benjamin og Nina deltar i ulike former for organiserte aktiviteter og opplever begge tilhørighet og å bli sett og respektert som kompetente deltakere. Som vi skal se, er det samspillet mellom den enkeltes forutsetninger for deltakelse, konteksten for deltakelse og realiseringen av egne målsettinger som fører til gode opplevelser og at deltakelsen opprettholdes.

Andreas; et miljø knyttet til kunnskap og identitetssymboler

Andreas deltar ikke i organiserte fritidsaktiviteter, men han har fått et stort sosialt nettverk det siste året. Andreas forteller hvordan dette skjedde:

Jeg fikk et rimelig stort nettverk i fjor, for jeg traff en nåværende kompis av meg på konsert. Og så reiste vi sammen på festival, og traff en hel haug av hans kompis, og så traff jeg kompis av de igjen. Og

jeg fikk et gigantisk nettverk, kun fordi jeg traff ham tilfeldigvis på en konsert. – *Andreas*

Tidligere bodde Andreas i et lite tettsted utenfor en større by. Han hadde få venner og tilbrakte tiden utenfor skolen hjemme. Han spilte data og brukte MSN og liknende til å holde kontakten med folk han hadde blitt kjent med på CP-foreningens sommerleir og liknende arrangementer. Andreas fikk støtte til å kjøpe pc, men da han ikke lenger kunne begrunne behovet for datamaskin med skolearbeid, falt støtten bort. Han forteller at for å få støtte til å kjøpe pc nå, er det nødvendig å dokumentere talevansker eller andre fysiologiske behov. Andreas har ikke selv talevansker, men han ønsker å kommunisere med kjente som har det. Om dette sier han at han falt mellom to stoler. Resultatet ble at han tok opp et forbrukslån for å dekke innkjøp av ny datamaskin.

På intervjuetidspunktet har imidlertid behovet for pc som middel for sosial kontakt til dels bortfalt for Andreas' del. Han har flyttet til sentrum i en større by, og forteller at det å bo sentralt har stor betydning for at han skal ivareta sitt nye nettverk:

Nå bor jeg midt i sentrum, midt i smørøyet. Jeg kan ta elektrisk rullestol og kjøre 5–10 minutter så er jeg midt i sentrum. Jeg bor 5 minutter unna studentbula. Der er det masse konserter og sånn. Så hvis det er konsert, så er det alltid folk hos meg først.

Det miljøet Andreas deltar i er slik at identitet uttrykkes gjennom symboler – gjennom klærne man bruker viser man hvilken musikk man lytter til og dermed hvem man er:

Veldig i musikkmiljøet så går folk med spesielle t-skjorter og rar klesstil og litt sånn – du ser det veldig fort, hvilken type folk er.

For Andreas har interessen hans for musikk vært en døråpner til et miljø hvor deltakelse og sosiale relasjoner knyttes til konserter og kjennskap til musikk. Klær og musikksmak uttrykker identitet og gruppetilhørighet. Hans nye leilighet sentralt i nærheten av puber og konsertscener gjør at han kan ivareta nettverket sitt; gjennom å ha et sted som folk kan stikke innom og å bo slik til at han selv kan være mobil, er terskelen lav for å opprettholde sosiale relasjoner. Andreas' individuelle forutsetninger gjør at transport kan være

både tid- og ressurskrevende, derfor er hans tilhold sentralt i byen viktig for opprettholdelsen av sosiale relasjoner. Fysisk tilgjengelighet legger forholdene til rette for deltakelse i et musikkmiljø. Sosiale barrierer blir dempet eller utvisket gjennom koblingen mellom interesse og identitet; felles kunnskap og felles oppmerksomhet virker samlende på en slik måte at andre eventuelle ulikheter blir mindre fremtredende. Dette gjelder for Andreas' funksjonsnedsettelse, men også andre faktorer som i andre sammenhenger kan være mer fremtredende. Nettverket spenner vidt når det gjelder alder og utdanning – men samlende for alle er altså kunnskapen om og interessen for musikk.

«Jeg lever mitt lille liv»

Benjamin er 26 år gammel på intervjutidspunktet, og studerer filosofi deltid på universitetet. For Benjamin var målet opprinnelig å få en jobb. Hans funksjonsnedsettelse, forteller Benjamin, gjør at han kan få stønader til livsopphold gjennom trygdesystemet. Han forteller:

Etter videregående var det så mange med cp som studerte i mange år, eller som prøvde å fungere, også ender de opp som uføretrygdet og da tenkte jeg liksom å gå den motsatte veien og begynne å jobbe først. Jeg prøvde å være litt taktisk, men det var kanskje ikke så taktisk.

Men Benjamins strategi om å gå rett ut i arbeidslivet etter endt videregående slo feil. Han ønsket oppfølging av a-etat og begynte derfor et sted der det var muligheter for tilrettelegging for å starte egen bedrift – men han opplevde at kompetansen for å få til dette ikke eksisterte innen foretaket der han begynte. For Benjamin var det ingen muligheter for utvikling innen bedriften der han jobbet. Etter åtte år jobbet han fremdeles med å pakke skruer.

Benjamin forteller at han har kommet til at for ham er det sosialt samvær som er viktigst – og derfor er det sosialt samvær som blir prioritert. Tidligere har han deltatt i aktiviteter som sjakk og dataspill. For Benjamin, som for mange andre som er intervjuet her, er det slik at han opplever at han har begrenset energi. Benjamin må velge hva han bruker tiden og energien sin på. På videregående valgte han derfor å slutte med data og sjakk. Benjamin deltar nå jevnlig i en kulturkafé og er organisert og aktiv innenfor en frivillig organisasjon i nærmiljøet. For ham er dette to arenaer hvor han

skaper og opprettholder sosiale relasjoner. Studiene tar han på deltid, og Benjamin tenker som så:

Ja, jeg får si det sånn at jeg går jo på studiene fordi det er interessant, mange går fordi de må ha seg en jobb for å overleve, men kanskje studiene mine blir mer som en hobby. Jeg har prioritert det å være sammen med venner og det sosiale – jeg tar studiene på halv tid og i mitt tempo, og det betyr at det er venner først og besøk hos dem, og så lese. *Benjamin*

Som voksen forteller Benjamin at han er tilfreds med livet og hverdagen sin; han er glad for at han slipper det presset som mange av hans jevnaldrende opplever når det gjelder etablering av hjem, karriere og økonomiske utfordringer. Benjamin har formet hverdagen sin rundt sine sosiale relasjoner, og prioriterer å vedlikeholde disse. I Benjamins fortelling kan vi se hvordan denne organiseringen av hverdagen er formet av hans erfaringer fra deltakelse på arbeidsmarkedet og tidligere deltakelse i fritidsaktiviteter som sjakk. Han opplever at han enten kan realisere sin interesse for den konkrete aktiviteten, eller sitt ønske om å bevare sosiale relasjoner. Benjamin velger å delta i aktiviteter hvor det sosiale samværet er hovedmålsettingen med aktiviteten. Betydningen sosiale relasjoner har for Benjamin trer tydeligere frem når vi ser på hans erfaringer fra arbeidsmarkedet. Han prioriterte tidligere jobben, men erfarte at strategien hans var feilslått da han innså at den forventede mobiliteten ikke var en mulighet. Som en konsekvens begynte han å studere – på halv tid, slik at han får bedre anledning til å ivareta sitt sosiale liv.

Benjamins eneste beklagelse er homogenitetspresset som han opplever som funksjonshemmet. Avsnittet om Benjamin avsluttes med et lite utdrag fra intervjuet vårt:

B: (..) jeg må si jeg synes det er deilig å ha cp, jeg. Jeg lever mitt lille liv og kan studere etter mitt tempo, jobbe etter mitt tempo – selv innen cp-foreningen er det for mye fokusering på at alle med cp skal være en del av mengden, vi skal være sånn og sånn og vi må på død og liv sosialisere oss og da går sjarmen liksom litt bort.

M: Sjarmen med å ha cp?

B: Ja.

M: Hva er sjarmen med det?

B: Det er et relativt spørsmål. Men kanskje det å være unik.

Nina; vurdert etter egen beste standard

Nina (18) trener kampsport, og det har hun gjort siden hun var 10 år gammel. Til å begynne med ble hun plassert sammen med barnepartiet 5–8 år. Selv om Nina følte at hun egentlig var for gammel til dette partiet og hun opplevde at nivået lå et stykke under det hun mente hun kunne prestere, syntes hun ikke at det var flaut. Verre var det at «*Jeg ble favoritt fordi det var noe litt spesielt med meg, jeg har cp, ikke sant.*» Senere gjorde tilfeldighetene det slik at hun fikk en ny trener, og det var en helt ny erfaring for Nina. Hun opplevde å bli tatt på alvor og å bli sett – men hun understreker at den nye treneren ga alle like mye oppmuntring og støtte, han favoriserer ingen. Det viktigste for Nina har vært å gå gradene innenfor sporten sin. Enkelte fysiske krav er umulige for henne å nå, men dette har klubben hun trener i valgt å løse på den måten at hun blir vurdert etter eget beste nivå:

De kjenner meg veldig godt og hvis jeg ikke er i toppform så kan jeg også stryke, de er ikke redde for å stryke meg. De vet hva jeg er god for, hvis ikke jeg innfrir forventningene så kan jeg stryke. Særlig knekke plater kan være vanskelig for meg, men mengden og teorien er det samme. Alt annet er det samme. På en eller annen måte ser de forskjell på når jeg er på maks nivå og når jeg ikke er det. Hvis jeg mister balansen så skjønner de det hvis det er fordi jeg er i dårlig form og har trent for lite. *Nina*

Nina opplevde at hun ble favorisert fordi hun har CP. Det å bli identifisert med funksjonsnedsettelsen og sett først og fremst på grunn av denne, var ikke en positiv opplevelse for henne. Da hun byttet trener, opplevde hun at hun møtte forventninger fra omgivelsene om at hun skulle prestere. Ninas omgivelser erkjenner at hun har en funksjonsnedsettelse som kan sette begrensninger på hennes fysiske prestasjoner innenfor idretten, samtidig som de stiller krav og forventninger til henne. For Nina blir dermed fritidsaktiviteten en arena for verdighet og mestring; gjennom andres anerkjennelse av hennes kapasitet og potensial, og egen opplevelse av å nå mål som hun jobber hardt for å nå.

Kombinasjonen av hvordan fysiske og sosiale barrierer håndteres innenfor fritidsaktiviteten gjør at aktiviteten blir en positiv erfaring for Nina. Omgivelsene hennes har kunnskap om hennes individuelle forutsetninger for deltakelse og prestasjon når det gjelder den konkrete aktiviteten. Denne kunnskapen gjør at hennes prestasjoner blir vurdert etter hennes egen beste standard. Selv om hun iblant blir vurdert etter andre standarder enn andre, resulterer ikke dette i at hun opplever at hun blir miserkjent eller undervurdert, som vi så at Silje opplevde i speideren.

Vellykket deltakelse: en oppsummering

Andreas, Benjamin og Nina er blant de få i utvalget her som har positive erfaringer knyttet til deltakelse i fritidsaktiviteter. Andreas' historie handler om tilhørighet og mestring, og Benjamin og Ninas om opplevelse av tilhørighet, av å bli sett og respektert. For den enkelte henger gode erfaringer sammen med oppnåelse av egne målsettinger for deltakelse i aktiviteten, som tilfellet er for Benjamin og Nina. Vi kan summere opp egenskaper som fremmer deltakelse slik:

1. *Oppnåelse av egne målsettinger med deltakelse:* disse er erkjente og ikke nedjustert som resultat av erfaring, som vi så var tilfellet med Hans Kristian tidligere
2. *Vurdering av den enkelte ut fra individuelle forutsetninger for deltakelse:* tilpassede forventninger betyr at deltakeren og dennes prestasjoner vurderes etter eget beste nivå, ikke fravær av evalueringskriterier. Kunnskap om potensielle konsekvenser av den konkrete nedsatte funksjonsevnen er viktig.
3. *Opplevelser av anerkjennelse og inkludering:* fritidsaktiviteten blir en arena for positive relasjoner til andre, hvor den enkelte opplever å bli sett, respektert og inkludert.

Sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter

Hvilken betydning har deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter for ungdommene/de unge voksne? Bidrar deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter til å øke samfunnsmessig inkludering av funksjonshemmede ungdom og unge voksne? Dette er problemstillingene for dette kapitlet. Et viktig funn når det gjelder funksjonshemmede unge og unge voksnes deltakelse i fritidsaktiviteter er at mange av informantene opplever spørsmål knyttet til deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter som perifere og lite aktuelle problemstillinger i hverdagen og i utformingen av eget liv. Dette vil bli utdypet i rapportens siste kapittel. Her skal vi se mer generelt på spørsmål knyttet til sosial tilhørighet, før vi vender tilbake til problemstillingene avslutningsvis i kapitlet.

Vi så tidligere hvordan Fauske og Øia (2003) skriver om fritiden at dens rammer har sitt utspring i skoletiden. For mange av dem som er intervjuet her, er skolen den eneste eller viktigste arenaen for jevnaldrendekontakt. I dette kapittelet skal vi se hvordan informantene i utvalget her beskriver sine erfaringer fra skolen og relasjoner til jevnaldrende.

Asymmetriske relasjoner

Hilde er 20 år gammel og bruker rullestol. Hun bor et stykke utenfor byen, og hun opplever at hun må strekke seg langt for å ivareta sine relasjoner. Det er som regel hun som må reise til andre og i liten grad andre som besøker henne. Denne opplevelsen av asymmetriske relasjoner er det flere som forteller om. Kristian er 17 år. I begynnelsen av intervjuet beskriver han sitt sosiale nettverk som stort og stabilt. Underveis i intervjuet forteller han nærmest i bisetninger om hvordan det er han som står for opprettholdelsen av relasjonene. Det er han som ringer, sender sms og som oppfordrer til samvær:

M: Hvor ofte pleier du å finne på ting med kameratene dine?

K: Når de har tid, faktisk, disse Jørgen og de. Og det er som oftest jeg som ringer og spør hva de gjør.

M: Pleier de å ringe til deg også iblant eller?

K: Veldig sjelden egentlig, det er mest jeg som ringer og spør hva de gjør. Når jeg ikke har noe å gjøre.

Denne asymmetrien kan iblant oppleves som sår, både for Kristian og Hilde. Men det er ikke det de er mest opptatt av. Som Hilde sier:

Men det er liksom ikke sånn at de kommer hjem til meg, det er det som er. Jeg tror jeg sitter og venter på at de skal komme hjem til meg. Men det skjer jo ikke. (..) ei annen venninne av meg, hun hadde ikke bil på lang tid, og da kom hun seg ikke ut i det hele tatt. Og det har liksom lært meg at kom deg ut når du kan. *Hilde*

Venninnens erfaringer med det å være ute av stand til å komme seg ut av hjemmet på grunn av manglende transportmuligheter, har gjort at Hilde er motivert for å ta sjansen på å komme seg ut når hun kan. Hun velger å vektlegge dette fremfor å la seg avvise av asymmetrien i forholdet til vennene.

Asymmetriske relasjoner kan oppleves som en realitet for mange funksjonshemmede, og som vi ser viser informantene både sårhet og aksept – de kunne ønske det var annerledes, men asymmetriske relasjoner er også relasjoner.

Sosial angst og epilepsi

Flere av informantene i utvalget her er diagnostisert med epilepsi¹². Informantene i utvalget her har ulike erfaringer når det gjelder typer anfall og hyppighet. Noen av informantene har vært anfallsfrie i en årrekke. En lang periode uten anfall er ingen garanti for at et nytt anfall ikke vil inntreffe –

¹² Epilepsi er ikke en sykdom, men symptom på forskjellige tilstander som har det til felles at de leder til en anfallsvis funksjonsforstyrrelse i hjernen. Årsaken til epilepsien varierer fra person til person, og i over halvparten av tilfellene klarer en ikke å påvise noen sikker årsak. Et epileptisk anfall er uttrykk for en forbigående funksjonsforstyrrelse i hjernen (kilde: <http://www.epilepsi.no/--/?/=2&//=16>).

derfor vil diagnosen epilepsi stå fast til tross for lange perioder uten anfall. Epileptiske anfall varierer fra absencener, som er kortvarige perioder med bevissthetstap, kan komme flere ganger om dagen og varer noen få sekunder, til generaliserte tonisk-kloniske (GTK) anfall, hvor personen mister bevisstheten, stivner i kroppen, får kramper i armer og ben. Pustebevegelsene kan stanse, det kan komme fråde rundt munnen og det kan av og til være ufrivillig avgang av urin og avføring¹³. Ettersom anfall for de fleste kommer uregelmessig, må man forholde seg til usikkerheten knyttet til når neste anfall kommer. Erfaringer knyttet til anfall deler seg i to kategorier i utvalget her. Den ene gruppen er gruppen som har anfall som GTK, hvor omgivelsene blir oppmerksomme på at personen har et anfall. Den andre kategorien er de som har f.eks. absencener, hvor anfallet kan være av en slik natur at omgivelsene ikke registrerer at personen har hatt anfall.

Den første kategorien er seg bevisst reaksjoner fra omgivelsene. De frykter at andre vil bli redde eller frastøtt hvis de ser et anfall, og usikkerheten knyttet til når og hvor neste anfall inntreffer, kan gjøre at noen opplever angst og depresjon. Av informantene som er intervjuet i arbeidet med denne rapporten, var personer med epilepsi de som hyppigst rapporterte om angst og depresjon – og da særlig de med GTK-anfall. Andre som opplever andre typer anfall, beskriver at det å miste bevisstheten i korte øyeblikk går utover læring i skoletimene og sosialt samvær – noen sekunder nå og da forsvinner, de er ikke tilstede og får dermed ikke med seg det som skjer.

Informantene med epilepsi opplever trygghet og aksept når de deltar på aktiviteter i regi av foreningen de er medlem av. De vet at de vil bli godt ivaretatt ved et eventuelt anfall, og de frykter ikke fordommer eller negative stereotypier. Som vi så tidligere, er det viktig at omgivelsene besitter kunnskap om den konkrete funksjonsnedsettelsen og konsekvensene denne kan ha for den enkelte. Angsten og usikkerheten som informantene beskriver når de snakker om skolen, deltakelse i fritidsaktiviteter eller sosiale relasjoner, handler i stor grad om at de ikke vet hvordan omgivelsene vil reagere ved et eventuelt anfall. For mange er angsten og usikkerheten også knyttet til tidligere erfaringer. En av informantene forteller at fordi læreren ikke sa seg

¹³ kilde: <http://www.epilepsi.no/--/?/=2&z//=16>

villig til å gi nødvendig medisin for å stoppe hennes GTK-anfall, ble hun hentet med ambulanse 14 ganger i løpet av ett skoleår. Å bli hentet med ambulanse kan oppleves som dramatisk og sykeliggjørende, og kan påvirke hvordan den enkelte ser seg selv og blir sett av andre.

Angst og usikkerhet gjør at mange kvier seg for å inngå i nye relasjoner. Situasjoner med fremmede kan oppfattes som skremmende, både på grunn av frykten for hvordan omgivelsene vil reagere ved et anfall og fordi det er usikkerhet knyttet til ivaretakelsen. En konsekvens av dette kan være sosial isolasjon.

Nedsatt hørsel og uformelt sosialt samvær

Mange med nedsatt hørsel har god nytte av høreapparat, og vil oppleve at høreapparat i de fleste situasjoner er tilstrekkelig for verbal kommunikasjon. For noen er det imidlertid ikke slik. For noen er det slik at deres hørsel er såpass redusert, eller blir såpass redusert etter som årene går, at høreapparat ikke i tilstrekkelig grad kompenserer for hørselstapet – eller bare kompenserer i bestemte situasjoner. En som har det slik, er Henrik. Han har nedsatt hørsel på høyre øre og er døv på venstre øre. Dette muliggjør verbal kommunikasjon i et stille rom, når en person snakker tydelig om gangen og temaet for samtalen er kjent for Henrik – da kan han selv pusle sammen de bitene han hører med det han allerede kjenner til fra før. I jobbsammenheng er dette tilstrekkelig. Men i sosiale situasjoner er ikke slik. Der springer samtalen fra tema til tema, folk snakker flere om gangen, avbryter hverandre, toneleiet og styrken varierer og folk beveger seg stadig. I slike situasjoner får ikke Henrik med seg det som blir sagt, og han beskriver det selv som at han «faller utenfor». Uten å kunne høre hva andre sier blir han ute av stand til å delta. Allikevel har det ikke vært et alternativ for Henrik å lære tegnspråk. Det er ingenting i veien for at en person med nedsatt hørsel kan bruke høreapparat og samtidig lære seg tegnspråk. For mange ender det allikevel opp med å bli et valg. Kan hende omgivelsene deres foretar valget for dem uten at de selv blir hørt eller uten at deres nåtidige og antatt fremtidige behov blir tilstrekkelig utredet. I voksen alder har Henrik blitt utredet for CI-implantat, men risikoen for at han skulle miste hørselen fullstendig ble vurdert som for stor. Henrik og hans hørende foreldre har vært av den oppfatning at ettersom

høreapparat jo fungerer, har ikke tegnspråk vært et alternativ – det eneste som har blitt utredet for Henrik er altså om det har vært mulig å redusere hørselstapet. Tunghørte, som andre funksjonshemmede, blir ofte forstått og sett i relasjon til ikke-funksjonshemmede. Dermed kan målsettingen implisitt bli å komme så nærme ikke-funksjonshemmet som mulig – i stedet for å se på trekk ved den enkeltes interaksjon med omverdenen, som kommunikasjon, og hvordan denne interaksjonen kan gjøres optimal for den enkelte. Dette illustrerer hvordan forestillinger om avvik fra normalitet kan virke for den enkelte funksjonshemmede. I SINTEF-rapporten «*Hørselshemmede og arbeid: En studie om sammenhenger mellom hørselshemning, psykososialt funksjonsnivå og arbeidsdeltagelse*» finner Eide og Gundersen (2004:4) at hørselshemmede har mer psykiske plager og lavere livskvalitet enn ikke-hørselshemmede, og at slike problemer øker i takt med hørselshemningens omfang. Henrik er en av de med sterkest grad av nedsatt hørsel i utvalget her. For Henrik representerer manglende tilrettelegging av fysiske omgivelser en utfordring når det gjelder sosiale situasjoner. Samtidig kan vi se konturene av sosiale barrierer i form av at konsekvensene av Henriks funksjonsnedsettelse underkommuniseres så lenge målsettingen er at han skal delta som «hørende».

«Han skulle putte kinaputt i øra og sprengte øra så jeg ikke hørte noenting»

Sitatet i overskriften kommer fra Kristine. Hun er 23 år gammel på intervjuet, og forteller om mobbingen hun ble utsatt for på barneskolen. Kristine har nedsatt hørsel, og trusselen om å putte en kinaputt i øret hennes ble fremsatt av en gutt i klassen. Hun forteller at mobbing var hverdagskost for henne. Kristine kunne for eksempel gå bort til klassekamerater i fri-minuttet og oppleve at de senket stemmene da hun kom til. Slike erfaringer med mobbing og utestengning forekommer hos mange av informantene her.

Under er et utdrag fra intervjuet med ei jente med epilepsi. Hun forteller at hun ble mobbet, og jeg spør:

M: Synes du at skolen hjalp til med din situasjon?

I: Nei.

M: Visste de om det [mobbingen], tror du?

I: Ja, de visste jo at det var noe – de visste jo om epilepsien og at noen ikke blir satt pris på på den måten de egentlig skal bli satt pris på, men skolen kan jo ikke tvinge de andre elevene til å like noen, så det var egentlig ikke noe en lærer kunne gjøre noe med.

Med erfaringer av mobbing og utestengning følger ofte også fatalisme; informantene ser ikke selv hva som kunne vært annerledes for at de skulle blitt inkludert i det sosiale miljøet i klassen og blant jevnaldrende. Dette skjer etter gjentagne møter med sosiale og fysiske barrierer, og kan ha som konsekvens at den enkelte ikke selv er i stand til å se hvilke barrierer som faktisk finnes – og ei heller hvordan disse kan løses.

Ei anna jente i utvalget forteller følgende historie om sin beste venninne:

Jeg merket at det var noe spesielt med Carolina, men de vennene jeg hadde var de eneste jeg virkelig kjente. Jeg med min lille sosiale trening klarte ikke å ta kontakt med folk. (..) I sjette hendte noe spesielt, noe som jeg aldri har glemt og aldri vil glemme – jentene i klassen hadde aerobic med en ergoterapeut eller noe, og en gang satte vi oss ned og diskuterte forholdet mellom oss jenter i klassen. Så sa de såkalte vennene mine at «Nina må ringe mer, det er alltid vi som må ta kontakt», – jeg var enig, men hva gjør man når man har angst for alt mulig rart? Så begynte læreren å kjeft på meg og alle jentene begynte å kommentere, så var jeg samtaletema uten å være med selv, så sa læreren at jeg hadde noe kjevesykdom eller noe, men det har jeg ikke. Men da jeg nesten var på gråten, så reiste Carolina seg og sa «Stopp, dette er urettferdig, Nina ringer meg masse». Det var ikke sant, hun var bare elleve år gammel, at hun hadde forståelse for å gjøre noe sånt? Da begynte jeg virkelig å ringe Carolina. Jeg skjønnte at jeg kom til å få snakke med den jeg ville snakke med.

Ninas historie illustrerer hvordan en voksenperson ikke evnet å gjenkjenne konteksten som mobbing. Kritikken av Nina virker uberettiget sett på bakgrunn av hennes erfaringer rundt utestengning og mobbing, og hvordan hun selv opplevde at hun manglet sosial trening og gruet seg for å ringe til andre. En av Ninas medelever kom henne til unnsetning.

Individuelle mestringsstrategier

Det er viktig å ha et balansert perspektiv på hvor langt den enkelte ungdom eller unge voksne ansvar strekker seg når det gjelder mestring av egen livssituasjon – noen omstendigheter, som kulturelle forestillinger eller sosiale strukturer, rår ikke den enkelte over. Samtidig er det slik at individuelle mestringsstrategier kan styrke den enkelte når det gjelder å møte fysiske barrierer, fordommer og manglende kunnskap hos omgivelsene. Noen av informantene i utvalget her forteller om mestringsstrategier de tar i bruk når det gjelder å møte omgivelsene omkring egen funksjonsnedsettelse. Dette kan være å legitimere en hvilepause fra sosial deltakelse ved å hente fram mobiltelefonen og sende en tekstmelding, eller avmystifisere egen diagnose gjennom å tilby venner og kjente kunnskap.

På nettsidene til Hørselshemmedes Landsforbunds Ungdom (HLFU) finner vi en brosjyre kalt «*Tunghørte studenter – mestring*». I denne brosjyren gis råd om åpenhet om hørselstapet, blant annet for å unngå misforståelser og for å minne andre om at de skal snakke tydelig, men også for å unngå å bli sett som overlegen og arrogant¹⁴. Hos Norsk Epilepsiforbund Ungdom (NEFU) rådes ungdom til å være selektive om når og til hvem de forteller om sin diagnose. NEFU skriver at åpenhet og informasjon kan være viktig når det gjelder å forberede omgivelsene på at man kan få et epileptisk anfall, og hva slags tiltak som i så fall er påkrevet – men samtidig eksisterer det fordommer. Ved å unngå å fortelle om diagnosen kan man også unngå fordømmene¹⁵.

Mens HLFU viser hvordan omgivelsene kan oppfatte en person med nedsatt hørsel dersom hørselstapet ikke er kjent, kan det se ut som om NEFU gjennom sin 'pragmatiske' tilnærming bekrefter usikkerhet hos unge med epilepsi om at det finnes fordommer som man bør beskytte seg mot. Begge tilfellene er imidlertid ment som individuelle mestringsstrategier for den enkelte ungdom eller unge voksne.

¹⁴ <http://www.hlf.no/Global/HLFU%20filer/64150+DM.pdf>

¹⁵ <http://www.nefu.no/?id=54>

Oppsummering

Vi kan se at det sosiale landskapet for funksjonshemmede slik det tegnes her, i stor grad er preget av manglende sosiale relasjoner, fordommer og manglende kunnskap hos omgivelsene om den konkrete funksjonsnedsettelsen. Selv om individuelle mestringsstrategier kan være en måte for den enkelte å bli bedre rustet til å håndtere begrensninger i omgivelsene, er bevissthet rundt ansvarsplassering nødvendig. Det kan være en hjelp for den enkelte funksjonshemmede å ha konkrete verktøy i møtet med omgivelsene, men innenfor konteksten av en fritidsaktivitet eller skolen ligger ansvaret for å skape et inkluderende miljø først og fremst hos organisasjonene og representanter for disse.

Spørsmålene i dette kapitlet har vært hvilken betydning deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter har for funksjonshemmede unge og unge voksne, og om deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter bidrar til samfunnsmessig inkludering av den enkelte unge/unge voksne. Som vi kan se av funnene, er deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter et tema som i liten grad kommer fram. Mange opplever sosial ekskludering, mobbing eller å ha asymmetriske relasjoner til jevnaldrende, og fritidsaktiviteter er en liten eller ikke-eksisterende del av deres hverdager. Andre spørsmål oppleves som mer presserende, og da særlig knyttet til skolehverdagen som for mange er den eneste arenaen hvor de møter og samhandler med jevnaldrende. Hovedkonklusjonen blir dermed at for disse informantene bidrar deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter i liten grad til samfunnsmessig inkludering.

I forrige kapittel så vi noen historier om deltakelse i fritidsaktiviteter – kan vi her se noe om hvilken betydning deltakelse kunne hatt for den enkelte? For de som hadde positive erfaringer knyttet til sin deltakelse, enten dette var erfaringer av mestringsstrategier eller å knytte sosiale relasjoner, ble fritidsaktiviteter en arena hvor de opplevde å bli sett og anerkjent. For de som hadde sosialt samvær som målsetting med aktiviteten, ble aktiviteten sosialt inkluderende når målsettingen ble nådd – som for Andreas, som erfarte at hans nettverk stadig ekspanderte som konsekvens av hans deltakelse innenfor musikkmiljøet.

Det teoretiske perspektivet på funksjonshemning som presenteres her ser funksjonshemning som en sosial konstruksjon innenfor spesifikke sosiale

og historiske betingelser. Et annet og trolig mer utbredt perspektiv er å se funksjonshemning som ett eller flere trekk ved det enkelte individ. Ved en slik individorientert forståelse av funksjonshemning kan f.eks. manglende sosial tilhørighet årsaksforklares ved å se til fysiske trekk eller personlige egenskaper hos den enkelte funksjonshemmede unge. I et individorientert perspektiv er det individet som er utilstrekkelig og som blir gjort ansvarlig for egen situasjon. Denne måten å forstå funksjonshemning på er problematisk fordi den overser betingelsene for deltakelse som finnes i omgivelsene, og som den enkelte selv i liten grad rår over. Selv når denne måten å årsaksforklare funksjonshemning på ikke forekommer, kan et individorientert perspektiv gjøre det lettere å se til individuelle mestringsstrategier som løsning på opplevde dilemmaer og problemer knyttet til funksjonshemning. Individuelle mestringsstrategier kan være en måte å mestre enkelte aspekter ved egen livssituasjon, som utfordringer knyttet til å etablere sosiale relasjoner og deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter. Men for den enkelte og dennes omgivelser er det viktig at individuelle strategier ikke oppleves eller blir sett som eneste eller viktigste mulighet til deltakelse. Den samfunnsmessige konteksten med tilhørende muligheter og begrensninger for deltakelse må anerkjennes og ideelt sett etterfølges av systematisk og målrettet arbeid for å håndtere disse. Formelle institusjoner, som organiserte fritidsaktiviteter, har de nødvendige rammene for å gjennomføre et slikt systematisk og målrettet arbeid. Fauske og Øia (2003) skriver at mange av fritidens rammer har sitt utspring i skolehverdagen, noe som understreker viktigheten av at ungdom inkluderes sosialt i skolen. Som en offentlig institusjon som favner alle i skolepliktig alder kan vi derfor tenke oss at skolen bærer et særlig ansvar. Men i likhet med skolen er organiserte fritidsaktiviteter en arena hvor målrettet arbeid for å overkomme sosiale barrierer kan ha stor betydning for den enkelte ungdom og unge voksne.

I neste kapittel skal vi se under hvilke betingelser informantene former sitt selvbylde og sin identitet.

Identitet og selvbylde

Hvilken betydning har deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter for den enkeltes selvbylde og livskvalitet? Her skal vi se hvordan informantene i utvalget oppfatter at andre ser dem, og avslutte med en diskusjon om hvilken betydning dette kan ha for den enkeltes identitet og selvbylde.

Fordommer og manglende mestringssevne

(..) da jeg var liten, så skulle vi lage snøengler, og armene og bena mine kan ikke gå samtidig, for å si det sånn. Jeg la meg ned, og de sa 'Nei, det kan du ikke gjøre – det får du ikke til', fortalte de at de sa. Men jeg la meg og tok armene først og bena etterpå, og så lagde jeg.

Irenes historie er en gammel familieanekdote som handler om at Irene kan, vil og får til, overbrakt til Irene fra moren og bestemoren hennes. Irene forteller at hun noen ganger føler at hun får være litt for mye for seg selv, for hun vet ikke alltid hva hun skal gjøre, sier hun – men da spør hun moren om råd. Som 18-åring reiser hun på leir og tur uten hjelper. For Irene er det stort å klare seg selv. Hun avslutter med at: «*Nå tror jeg at jeg må prøve å overbevise mamma om at jeg faktisk trenger litt hjelp, litt mer hjelp enn det jeg tror at jeg trenger*». Iblant kan praktiske gjøremål kreve så mye energi at det blir lite til overs til andre aktiviteter, og Irene er derfor motivert til å få hjelp med noen ting. Det er viktig for Irene og hennes omgivelser å anerkjenne både hennes selvstendighet og evne til å klare seg selv, og hennes kontekstavhengige behov for assistanse til praktiske gjøremål.

Historier som Irenes familieanekdote hører imidlertid til blant sjeldenheter – det minste i datamaterialet i rapporten her. Beskrivelser og opplevelser av umyndiggjøring og manglende anerkjennelse av voksenhet og selvstendighet er langt vanligere. Dette er ikke ukjente problemstillinger for mange ungdommer, men for funksjonshemmet ungdom tolkes slike erfaringer ofte inn i en pågående debatt om egen handlingsevne, mestringsnivå og autonomi.

Noen ganger opplever eller frykter informantene her at omgivelsene forholder seg til dem med utgangspunkt i stereotype forestillinger eller fordomsfulle oppfatninger knyttet til den konkrete funksjonsnedsettelsen informantene har. Her ser vi eksempler på noen tanker og erfaringer informantene har gjort seg om dette:

(..)hvis de ser at jeg sitter i rullestol, så kan de tenke med en gang at det også er noe psykisk feil.

Barn, yngre barn, når de tenker på epilepsi, så tenker de på epileptikere som ekle. De vil fjerne dem. Det opplevde jeg på skolen hvertfall. De ville ikke ta på meg, de ville ikke være nær meg, de var redd for smitten.

Du prøver ditt beste, og du kan gjerne trene flere ganger om dagen og sånt, men allikevel piper pusten. Du vil ikke at en person skal tenke: «Åh ja, du har dårlig kondis, haha.» (..) Jeg vil ikke bli sett på som en av de svake, liksom.

Jeg kan ofte føle at de tenker at jeg er dum. Ja, det tror jeg. Fordi hvis det er flere til stede så kommer jeg til kort.

Hvilke konsekvenser har det for den enkeltes selvbilde og identitet å forholde seg til slike forestillinger i omgivelsene? *Identifisering* er et begrep som beskriver den pågående prosessen identitetsdannelse er. Nye erfaringer tolkes på bakgrunn av gamle erfaringer, og egen identitet konstrueres lang grenser – hvem er man lik og hvem er man ulik? Som en del av identifiseringen skaper vi fortellinger om oss selv, og vi ser til vår plassering i det sosiale rommet (Taylor 1989, Hall 1996). Gjennom å identifisere seg med stereotype forestillinger og fordommer kan ungdom og unge voksne oppleve at de blir marginalisert sosialt. De erfarer å bli sett som unormale og tilskrevet negative egenskaper. Å ikke bli sett som selvstendig kan oppleves som umyndiggjørende og som et tegn på manglende tillit. Repeterte opplevelser av at ens evner eller kompetanse blir undervurdert, kan ha negativ effekt på egen selvforståelse og hvordan en forstår seg selv i relasjon til sine omgivelser. I utvalget her kommer dette til syne i fortellinger om dårlig selvtillit og selvfølelse, depresjon og angst. Opplevelser av manglende anerkjennelse og sosial eksklusjon har satt spor, i form av problemer med å inngå sosiale relasjoner og lavt selvbilde. Å bli sett som unormal eller avvikende er en

erfaring som deles av mange i utvalget her. I neste avsnitt skal vi se ulike måter informantene håndterer dette på.

«Vi prøver å være så normale som mulig»

Sitatet ovenfor kommer fra et intervju med to unge jenter med epilepsi:

M: Tenker dere på epilepsi som en funksjonshemning?

J: Nei.

I: Vi prøver å være så normale som alle andre.

M: Tror dere andre tenker på det som en funksjonshemning?

Begge: Ja! (latter)

For de fleste i utvalget her er det slik at de forholder seg til forestillinger om normalitet. De ser seg selv som i mer eller mindre grad lik andre, og oppfatter at andre ser dem i mer eller mindre grad som annerledes eller lik. Vi så noen eksempler på dette i avsnittet ovenfor. I dette avsnittet skal vi utforske hvordan funksjonshemning forstått som avvik fra normalitet kan virke for den enkelte ungdom og unge voksne.

Jeg prøver hele tiden å fungere som mine kolleger. Jeg streber etter å være så normal som mulig. For at hørseltapet skal bety minst mulig. Det er slitsomt. *Arvid, 30 år*

For noen kan normalitet være et viktig mål, å ikke skille seg ut fra omgivelsene sine – enten dette er medelever på skolen eller kolleger på arbeidsplassen. Arvid er tredve år, og dermed den eldste i utvalget her. Han har vokst opp i en liten bygd på Østlandet. På grunn av redusert hørsel har han brukt høreapparat siden barndommen. Fordi han er tunghørt, føler Arvid seg ofte annerledes. Det er ikke enklere å delta i samtaler med flere personer på foreningens sommerleir – tvert imot kan det være vanskeligere å høre hva folk på sommerleiren sier, fordi deltakerne kommer fra hele landet og noen snakker dialekter som er uvante for Arvid. Men sammen med leirdeltakerne føler ikke Arvid seg utilstrekkelig fordi han ikke kan delta. Han føler at han er akseptert og *normal*. I Arvids opplevelse av tilhørighet, fellesskap og normalitet innenfor rammene av sommerleiren kan vi dermed se at det ikke alltid er konsekvensene av hørseltapet som gir Arvid en følelse

av å ikke være normal. Det er opplevelsen av å være annerledes; i de fleste sammenhenger er Arvid den eneste personen som har nettopp dette fysiologiske trekket, altså nedsatt hørsel. I slike sammenhenger tilhører Arvid en tallmessig minoritet og samtidig en normativ minoritet. Det er to måter å oppleve å være avvikende på. Arvid er ikke lenger en tallmessig minoritet når han deltar på arrangementer i regi av HHLF. Her har han og de øvrige deltakerne det til felles at de har nedsatt hørsel. Men normalitet kan også være forestillinger og idealer som alle forholder seg til, og det kan være ulike idealer i ulike sammenhenger. I motsetning til den tallmessige normaliteten, trenger ikke normativ normalitet å være noe som noen faktisk innehar. Det er tilstrekkelig at det eksisterer en forestilling om hvordan det er ønskelig at man er. Tallmessig er Arvid «normal» på sommerleir, og innenfor denne konteksten opplever han seg selv som i tråd med normative idealer. Tallmessig normalitet kan altså innen visse kontekster konstruere en opplevelse av normativ normalitet. Selv om den er forbigående i det at den er kontekst-avhengig, representerer opplevelsen av normativ normalitet en positiv erfaring for den enkelte. Deltakelse på sommerleir eller andre tilsvarende aktiviteter sammen med andre med samme funksjonsnedsettelse, kan være et sted for å senke skuldrene og slippe å kjenne seg annerledes. Innledningsvis så vi Grues (2004) definisjon av funksjonshemming som en form for undertrykkelse. Grue viser hvordan undertrykkelse av funksjonshemmede i Norge i dag også uttrykkes gjennom at funksjonshemmede defineres som *avvikende fra det normale* og assosieres med *stereotype forestillinger*. I kapittel 2 så vi Benjamins motstand mot homogenitetspresset han opplever i mange sammenhenger, fra andre funksjonshemmede og foreningen han er medlem i. Benjamin sier at han synes sjarmen med å ha CP er å få være unik. Liknende oppfatninger deles av andre informanter. Hvorfor er det da problematisk at funksjonshemmede ofte kan bli sett som avvikende fra det normale? Taylor (1989) skriver om hvordan vi får tilgang til den sosiale verden gjennom språket. Å lære språket er å lære kulturelle kategorier, meninger og verdier. Å se seg selv som unik kan være en positiv opplevelse for den enkelte. Samtidig er dette et blikk på en selv som er konstruert som en konsekvens av, og i opposisjon til, andre menneskers holdninger og verdier. Funksjonshemmede unge forholder seg til og håndterer omgivelsenes

forestillinger om dem, også når disse forestillingene er fordommer eller stereotyper. Imidlertid foregår dette arbeidet ofte innenfor eller i relasjon til majoritetssamfunnets hegemoniske perspektiver på funksjonshemmede. Dermed er det majoritetsforståelsen som blir dominerende og som må håndteres, enten ved å omfavnes, avvises eller bli reartikulert og tilskrevet et nytt fortegn – som Benjamin gjør, når han ser det å ha cerebral parese som noe som gjør ham unik – i positiv forstand.

Breivik (2007) beskriver hvordan unge døve forholder seg til to identitetskategorier; en identitet som døv og deltakende i døvesamfunnet, eller identitet som deltaker i det hørende samfunnet. *Døv* står i en særegen posisjon fordi døv identitet defineres som noe eget og unikt. Et viktig poeng for mange døvebevisste er at døv ikke representerer manglende normalitet, men at døv omfatter noe eget og særskilt – et eget språk, en egen kultur og en egen identitet. For andre med en funksjonsnedsettelse kan det tilgjengelige identitetslandskapet fortone seg annerledes – enten er man som alle andre, eller så er man annerledes enn alle andre. Tunghørte, folk med epilepsi, cp eller lungesykdommer har ikke som døve organisert seg rundt en særskilt kultur. For disse defineres egen identitet som det andre ikke er. I informantenes utsagn her kan vi se spor av slike forhandlinger med hva som er normen og med hva som oppfattes som normalt. Ingen, med eller uten funksjonsnedsettelse, er 'som alle andre'. Men for informantene her knytter dette opplevde avviket til en funksjonsnedsettelse og deres omgivers vurderinger av dette trekket ved dem selv. I noen situasjoner og i noen relasjoner blir funksjonsnedsettelsen viktig fordi den oppfattes å være det som er forskjellen mellom en selv og «alle andre».

Er «funksjonshemmet» en identitet?

Begrepet «funksjonshemmet» er en kategori som blir brukt i bestemte sammenhenger, som forskningspublikasjoner som denne, offentlige dokumenter og andre steder hvor man har behov for å si noe om en gruppe mennesker som har det til felles at de har en funksjonsnedsettelse som kan føre til funksjonshemning. I hvilken grad er «funksjonshemmet» en identitetskategori – det vil si i hvilken grad vil mennesker som kategoriseres som funksjonshemmet se eller omtale seg selv som funksjonshemmet? I materialet

her viser informantene at det er den konkrete funksjonsnedsettelsen som er referanse: jeg er tunghørt/jeg hører dårlig, skaden min (om cp), jeg har epilepsi/jeg er epileptiker osv. I intervjuene som er gjennomført her, har informantene blitt spurt om hva de forstår med begrepet funksjonshemmet, om de ser seg selv som funksjonshemmet og om de oppfatter om omgivelsene deres ser dem som funksjonshemmet, samt de samme spørsmålene knyttet til deres konkrete diagnoser/funksjonsnedsettelser. I de siste tilfellene har informantene gitt rike beskrivelser av hvordan dette berører dem og deres selvbilde og selvforståelse.

Selvbildet formes ikke i vakuum, men i dialog med omgivelsene, og er i kontinuerlig utvikling i samhandling med omgivelsene og omgivelsenes forståelser av dem selv. Tidligere har vi sett eksempler på hvilke fordommer og stereotyper informantene frykter eller har erfart at omgivelsene deres besitter. Noen tror at omgivelsene ser dem som funksjonshemmet. For hver type funksjonsnedsettelse kommer det unike bekymringer for hvilke fordommer omgivelsene har. Det er vanskelig å si i hvilken grad informantens omgivelser virkelig har disse fordommene. Det kan være slik at informantene her har medierte erfaringer av diskriminering, det vil si at de har sett eller hørt andre med samme funksjonsnedsettelse som dem selv bli omtalt på en nedlatende eller diskriminerende måte. Men i mange tilfeller kan informantene også fortelle om vonde erfaringer de selv har gjort seg når det gjelder deres omgivers syn på dem selv. Når det gjelder begrepet funksjonshemmet, har dette vist seg å være et begrep som få knytter særskilt mening til når det gjelder egen identitet og selvbilde. Dette kapitlet ble innledet med den siste av rapportens problemstillinger: *Hvilken betydning har deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter for den enkeltes selvbilde og livskvalitet?* For Arvid har deltakelse i aktiviteter som er i regi av foreningen han er medlem i vært gode opplevelser av normalitet og aksept. Tidligere i rapporten har vi møtt Andreas, Benjamin og Nina. For disse har deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter vært en arena for anerkjennelse og respekt. Men vi har også sett at mange ikke opplever deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter som sentralt i deres liv. Konklusjonen blir at vellykket deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan være viktig for den enkeltes selvbilde og livskvalitet.

«Fritid for alle» – et deltakerperspektiv

I dette avsnittet skal vi se et eksempel på en tilnærming hvor den enkelte deltakers ønsker og forutsetninger legges til grunn for tiltak når det gjelder inkludering i fritidsaktiviteter. Prosjektet «Fritid for alle» benyttes av mange norske kommuner for å øke utsatte unges deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter. Dette prosjektet har ikke blitt undersøkt i arbeidet med denne rapporten, men programmet som prosjektet baserer seg på presenteres etter ønske fra referansegruppen. Presentasjonen her baserer seg hovedsakelig på samtale med prosjektleder i «Fritid for alle»¹⁶. Øvrige kilder er oppgitt.

Helsedirektoratet ønsker at det eksisterende støttekontaktilbudet skal gis slik at den enkeltes brukerinnflytelse sikres, og gjennom den nasjonale satsingen «Støttekontakt kultur- og fritidsdeltakelse» (<http://www.fritidforalle.no/forsiden.aspx>) lanserer Helsedirektoratet tre løsninger for å oppnå dette:

1. Individuell støttekontakt
2. Deltakelse i en aktivitetsgruppe
3. Et individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon,

Prosjektet «Fritid for alle» tar utgangspunkt i et program kalt «Fritid med bistand» (Fmb), utviklet av Anders Midtsundstad¹⁷. FmB-programmet retter seg mot punkt 3, og ønsker gjennom samarbeid mellom deltaker, organisasjon og kommune å ivareta den enkelte deltakers behov og realisere deltakerens målsettinger. For å delta i prosjektet «Fritid for alle» må man være berettiget til støttekontakt. Deretter fattes det i utgangspunktet vedtak

¹⁶ Kristiansand kommune har med støtte fra Helsedirektoratet igangsatt nettstedet «Fritid for alle». Formålet med nettstedet er å være en kilde til kunnskap og utveksling av erfaringer for norske kommuner i forbindelse med den nasjonale satsingen «Støttekontakt kultur- og fritidsdeltakelse» (<http://www.fritidforalle.no/forsiden.aspx>). For en mer fullstendig redegjørelse av prosjektet, se Dokumentasjonssenterets statusrapport 2008 eller prosjektets nettside www.fritidforalle.no.

¹⁷ Midtsundstad har utviklet FmB-programmet og er ansatt som prosjektleder i «Fritid for alle».

for ett år – men dette kan utvides. Avhengig av den enkelte deltakers målsetting, kan det være behov for oppfølging over lengre eller kortere tid.

Anders Midtsundstad forteller at arbeidet i prosjektet «Fritid for alle», som tar utgangspunkt i Fmb-programmet, har gitt gode resultater i Kristiansand kommune, både for den enkelte deltaker og for klubbene og organisasjonene som har blitt med. At FmB-programmet kan være en metode for å integrere ulike grupper deltakere, støttes av en evaluering utført av Agderforskning (Mydland 2005) – selv om man i evalueringen understreker av det er vanskelig å se eventuelle effekter av FmB-programmet isolert, da det ofte også var parallelle tiltak som ble igangsatt.

Oppsummering

FmB-programmet er nevnt som eksempel hvor utgangspunktet for deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter er den enkeltes ønsker og forutsetning. En forutsetning for å delta i «Fritid for alle»-prosjektet er imidlertid at man tilkjennes støttekontakt i kommunen der man bor. Utvalget i denne rapporten karakteriseres ved at majoriteten har «usynlige» funksjonsnedsettelse. Informantene er en sammensatt og uensartet gruppe med det til felles at de fleste ikke ser støttekontakt som et alternativ for dem – støttekontakttjenesten kan oppfattes som at den er beregnet for spesielt utsatte eller sårbare personer, noe mange her ikke kjenner seg igjen i. Derfor vil tiltak som bygger på at det eksisterer et vedtak om støttekontakt, vanskelig gjennomføres for denne gruppen.

Avsluttende kommentarer

29 unge og unge voksne er intervjuet i arbeidet med denne rapporten. Temaene for intervjuene har vært deltakelse i fritidsaktiviteter, selvilde og sosial tilhørighet. Hva har vi sett at hemmer og fremmer deltakelse i fritidsaktiviteter? Noen hindre for deltakelse er sosiale barrierer, fysiske barrierer og manglende kunnskap i omgivelsene om konsekvensene av den konkrete funksjonsnedsettelsen. Fremmende for deltakelse er den enkeltes oppnåelse av egne målsettinger for deltakelse, at den enkelte vurderes ut fra individuelle forutsetninger for deltakelse og opplevelser av anerkjennelse og inkludering. For noen har deltakelse i fritidsaktiviteter gitt positive opplevelser av tilhørighet, anerkjennelse og mestring. Men et viktig funn når det gjelder funksjonshemmede unge og unge voksnes deltakelse i fritidsaktiviteter, er at mange av informantene opplever spørsmål knyttet til deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter som perifere og lite aktuelle problemstillinger i hverdagen og i utformingen av eget liv. Når vi ser hvilken betydning positive opplevelser av deltakelse kan ha for den enkelte, hvorfor er det slik at mange oppfatter deltakelse i fritidsaktiviteter som ikke viktig for dem? Svaret kan ligge i det at mange har forsøkt å delta. I løpet av barne- og ungdomsårene har de vært innom ulike fritidsaktiviteter. Dette kan være aktiviteter som de har begynt på fordi jevnaldrende rundt dem begynte, de var interessert i den enkelte aktiviteten, de ønsket å delta for å få venner eller voksne i omgivelsene deres oppmuntret dem til det. Men deltakelsen har blitt avsluttet fordi forventningene ikke ble realisert, barrierene for deltakelse ble vurdert som for store eller annet. Dermed er det mange som utdefinerer organiserte fritidsaktiviteter som en arena med potensial for gode opplevelser. Konklusjonen er altså at deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan ha positiv innvirkning på den enkelte funksjonshemmede unges selvilde og tilhørighet – men for majoriteten av informantene her representerer organiserte fritidsaktiviteter en konservativ arena hvor sosiale barrierer reproduseres.

Manglende tilgjengelighet er diskriminering av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Er negative stereotyper og fordomsfulle holdninger det

samme som manglende tilgjengelighet? Som vi har sett i denne rapporten, kan manglende tilgjengelighet komme i subtile former. Det å møtes med stereotypier og fordommer representerer en hindring for sosial integrering og deltakelse for den enkelte unge eller unge voksne. Sosiale barrierer er i mange tilfeller usynlige barrierer, ikke erkjent av den enkelte selv eller dennes omgivelser. Sosiale barrierer gjenkjennes ofte ikke som ekskluderende betingelser for deltakelse i omgivelsene, men tilskrives egenskaper ved den enkelte unge. Sosiale barrierer har som konsekvens at den enkelte funksjonshemmede unge blir ekskludert, marginalisert og diskriminert. Spørsmål om tilgjengelighet bør derfor omfatte subtile og usynlige ekskluderingsmekanismer, som når de er tilstede representerer hindre for deltakelse i likhet med manglende fysisk tilgjengelighet.

Opplevelser av vellykket eller ikke-vellykket deltakelse er subjektive erfaringer. Det er vanskelig for utenforstående å avgjøre hva som er vellykket deltakelse. Men fordi funksjonshemmede ungdom og unge voksne iblant kan oppleve at det ikke finnes noen reelle alternativer kan det være viktig med noen objektive målsettinger for den enkeltes deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter, som tilhørighet og inkludering i det sosiale miljøet knyttet til aktiviteten i tillegg til deltakelse i selve aktiviteten.

Informantenes erfaringer fra deltakelse i fritidsaktiviteter viser at hindre og barrierer for deltakelse kan spenne fra manglende tilrettelegging av omgivelsene når det gjelder materielle forhold knyttet til den konkrete funksjonsnedsettelsen, til fordomsfulle holdninger og manglende kunnskap om hvilke konsekvenser den enkelte funksjonsnedsettelsen kan ha for den enkeltes deltakelse innenfor bestemte fritidsaktiviteter og hverdagen generelt. Vellykket deltakelse er knyttet til mestring av aktiviteten og anerkjennelse av den enkelte. Realisering av den enkeltes målsettinger og forventninger om utbytte av deltakelse i fritidsaktivitet fører til gode erfaringer fra deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter og fortsatt deltakelse. Fysiske og sosiale barrierer er hindre for vellykket deltakelse. Vellykket deltakelse for funksjonshemmede ungdommer og unge voksne kan fremmes ved:

1. Klargjøring av aktivitetens *fysiske* og *sosiale* betingelser for deltakelse, samt
2. kunnskap om den enkeltes forutsetninger for deltakelse

Erfaringene av å ha nedsatt funksjonsevne varierer. Særlig mellom ulike grupper med nedsatt funksjonsevne er variasjonene store, men også innen en gruppe mennesker med den samme nedsatte funksjonsevnen. Det er derfor viktig med kunnskap om den spesifikke nedsatte funksjonsevnen, i hvilke kontekster nedsatt funksjonsevne kan ha betydning for deltakelse i en organisert fritidsaktivitet og eventuelt på hvilken måte.

Mange av informantene i denne rapporten har fortalt om sosial isolasjon og erfaringer med mobbing og utestengning. Organiserte fritidsaktiviteter kan være en velegnet kontekst for målrettet arbeid for sosial integrering av funksjonshemmede unge og unge voksne.

Summary

Which factors promote and which factors inhibit young disabled people's participation in organized leisure activities? Does participation in organized leisure activities facilitate social belonging? How does participation in organized leisure activities contribute to the self-esteem and forming of identity of young disabled people? These are the questions that will be addressed in this report. The structure of the rapport reflects the above mentioned research questions.

Achieving one's goals for participation and feelings of inclusion and recognition are important factors for the continuation of disabled youth's participation in organized leisure activities. Participation in organized leisure activities may contribute to social inclusion and increase the youth's sense of belonging, but the context of organized leisure activities may also reproduce the social stigma and exclusion that disabled youth experience at other social arenas. Physical and social barriers are factors that inhibit young disabled people's participation in organized leisure activities, and reduce their sense of self-worth. Social barriers are often perceived as natural and unchangeable, and viewed as individual traits rather than context specific conditions for participation. The "undetectable" nature of social barriers underlines the importance of objective criteria regarding successful participation. Both social belonging and participation in the main activity should be held as desirable and attainable goals. One of the main findings in this report is that a majority of the informants perceive questions regarding participation in organized leisure activities as peripheral in their everyday lives. This is a consequence of previous negative experiences from participation in such activities. The informants often experience negative stereotypes and prejudice. Their descriptions of self image and identity are closely entwined with how they believe others see them.

Referanseliste

- Borg, E. (2008) Holdninger til funksjonshemmede i Norge 1999–2005, Oslo: NOVA-notat 04/0.
- Breivik, J.-K. (2007). Døv identitet i endring: lokale liv – globale bevegelser. Oslo: Universitetsforlaget
- Eide, A. H. og T. Gundersen (2004). Hørselshemmede og arbeid: en studie om sammenhenger mellom hørselshemming, psykososialt funksjonsnivå og arbeidsdeltagelse. Oslo: SINTEF Helse.
- Fauske, H. og T. Øia (2003) Oppvekst i Norge. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2001) Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet. Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2004) Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer. Oslo, Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2006). Funksjonshemning, retorikk og forståelse. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Heggen, K. og T. Øia (2005) Ungdom i endring: Mestring og marginalisering. Oslo: Abstrakt forlag.
- Jenkins, R. (2006). Social identitet. Århus: Academica.
- Kunnskapsdepartementet (2008) Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Mydland, T. S. (2005) *«Rustet for fritid»*. Følgeevaluering av et prosjekt i Kristiansand kommune for rehabilitering av rusavhengige – erfaringer fra et utvalg deltakere og aktører i prosjektet. Kristiansand og Arendal: Agderforskning.
- Statusrapport 2008 – Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Nasjonal Dokumentasjonssenter.
- Taylor, C. (1989). Sources of the self: the making of the modern identity. Cambridge: Cambridge University Press.

Nettsider:

Regjeringen, FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne: http://www.regjeringen.no/se/dep/bld/tema/nedsatt_funksjonsevne/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768

Stortingsmelding 40:

<http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20022003/040/PDFS/STM200220030040000DDDPDFS.pdf>

Arkiv for avisartikler: www.retriever.no

Interesseorganisasjoner:

<http://www.ungefunksjonshemmede.no>

<http://www.epilepsi.no>

<http://www.hlf.no>

<http://www.nefu.no>

Fritid for alle: www.fritidforalle.no.