



RAPPORT

Det vanskelige, men det viktige samarbeidet

Evaluering av et habiliteringstilbud for unge voksne med kognitive vansker

Karin Ellingsen Aune
Turid Midjo

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Rapport nr 93

Steinkjer 2014



HINT

Det vanskelige, men viktige samarbeidet

Evaluering av et habiliteringstilbud for unge voksne
med kognitive vansker

Karin Ellingsen Aune
Turid Midjo

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Rapport nr 93
ISBN 978-82-7456-703-0
ISSN 1504-7172
Steinkjer 2014



Høgskolen i Nord-Trøndelag utgir følgende publikasjonsserier: Rapport, Utredning, Arbeidsnotat og Kompendium

HiNT-Rapport forbeholdes publisering av forskningsarbeider som utgår fra HiNTs fagmiljøer. Rapportene skal fagfellevalueres på faglig og formelt grunnlag før publisering.

Se: http://www.hint.no/hint/fagportal/bibliotek/hint_publicasjoner

Rettighetshaver
Høgskolen i Nord-Trøndelag

Tilgjengelighet
Åpen

Publiseringstype
Digitalt dokument (pdf)

Redaksjon
Bibliotekleder

Kvalitetssikret av
Professor Ove Hellzen (intern)
Professor Arne H. Eide (ekstern)

Nøkkelord: Habilitering, rehabilitering, unge voksne med kognitive vansker, samhandling, selvbestemmelse, deltakelse

Key words: Rehabilitation, young adult with cognitive difficulties, professional interaction, self- determination, participation

Opplysninger om publikasjonsserien fås ved henvendelse HiNT:
Biblioteket Steinkjer, Postboks 2501, 7729 Steinkjer, tlf. 74 11 20 65 eller epost:
bibsteinkjer@hint.no eller hovedbibliotekar@hint.no

Forord

Arbeidet med dette prosjektet har gitt oss innsyn i viktige problemstillinger knyttet til habiliteringsfeltet, og i særlig grad hvordan overgangen til en selvstendig tilværelse for unge mennesker ned lett grad av utviklingshemming krever aktivt samarbeid på ulike nivå og mellom ulike aktører. Anerkjennelsen av den unge selv som en borger og bruker av sin tid er en utfordring for oss alle i utviklingen av egnede tilbud og habiliteringsprosesser.

En stor takk til de ungdommene og foreldrene/foresatte som sa ja til å delta i studien og som har gitt oss svært viktig informasjon om sin erfaring av sammenhenger mellom hverdagslivet og habiliteringstilbud. En takk også til de koordinatorene fra kommunene som tok seg tid til en samtale om kommunens egne tilbud til målgruppen og spørsmålet om hvordan et habiliteringstilbud utenfor kommunen er eller kan gjøres relevant som ledd i de unges habiliteringsprosesser.

Som et ledd i kvalitetssikring av rapporten har professor Arne Eide, Høgskolen i Sør-Trøndelag og professor Ove Hellzen, Høgskolen i Nord-Trøndelag lest gjennom og kvalitetsvurdert rapportens innhold. Vi takker for deres nyttige innspill.

Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet, regionalt helseforetak og rehabiliteringsinstitusjonen.

Trondheim/Stjørdal, januar 2014

Turid Midjo
Prosjektleder

Karin Ellingsen Aune
Prosjektmedarbeider

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	2
1.1. Brukerrollen i habiliterings- og rehabiliteringsprosesser	2
1.2. Rehabiliterings- og habiliteringsarbeidet som samhandlingsprosesser	3
1.3. Problemstilling og forskningsspørsmål	4
1.4. Studiens brukerperspektiv	4
1.5. Oppbygging av rapporten	5
2. Habiliteringstilbudet	7
2.1. Formålet med tilbudet og målgruppen	7
2.2. Informasjon om tilbudet, søknads- og inntaksprosedyrer	8
2.3. Organisering av tilbudet	9
3. Om habilitering og rehabilitering	11
3.1. Overgangen fra barn til voksen	12
3.2. Selvstendighet og deltakelse	12
3.3. Habilitering og rehabilitering – relasjonell forståelse	14
3.4. Ulike habiliterings- og rehabiliteringstradisjoner	15
4. Metode	18
4.1. Metode for datainnsamling og forskerstyrte hovedtema i intervjuene	18
4.2. Utvalgene	19
4.3. Prosedyrer for forespørsel om deltakelse og samtykke	20
4.3.1. Ungdommene og foreldrene	20
4.3.2. Koordinerende enhet	21
4.4. Gjennomføring av intervjuene	21
4.4.1. Intervju med de unge og foreldrene	21
4.4.2. Intervju med koordinerende enhet	23
4.5. Forskningsetikk	23
4.5.1. Forskningsetiske hensyn i intervju med de unge	23
4.5.2. Forskerens rolle og forståelsen	24
4.5.3. Analysen	25
4.5.4. Kunnskapens gyldighet.	27
5. De unges involvering i forberedelsene til habiliteringsoppholdet	29
5.1. Innledende interesse og motivasjon for tilbudet	30
5.2. Treningsmålene og informasjonsdagen	32

5.2.1. De unges involvering i samtaler om mål for oppholdet	32
5.2.2. Informasjonsdagens betydning som motiverende faktor	34
5.3. Oppsummering av funn	35
6. Deltakelse i aktiviteter, trening og mestringskompetanse	38
6.1. Trening og opplevelse	40
6.1.1. Huslige gjøremål som trening og opplevelse	40
6.1.2. Fysisk aktivitet som trening og opplevelse	43
6.1.3. Sosial deltakelse	45
6.2. Oppsummering av funn	51
7. Forventninger til og erfaringer med hjelpeapparatet som samarbeidsaktør	55
7.1. Habiliteringstilbudets forventninger og erfaringer	55
7.2. Samarbeid med og rundt den unge – mødrenes perspektiv	57
7.2.1. På leting etter et tilbud	57
7.2.2. Erfaringen av å stå alene	58
7.2.3. Potensialer for et utvidende samarbeid	60
7.3. Oppsummering av funn	62
8. Mulighetene for samarbeid – det kommunale perspektivet	64
8.1. Oversikt over behov, ansvarsgruppene og individuell plan	64
8.2. Kommunenes tilbud i overgangsfasen barn-voksen	65
8.3. Den unges posisjon i det kommunale samarbeidet	68
8.4. Overføringsverdi av et opphold ved rehabiliteringsinstitusjonen	69
8.5. Styrken ved rehabiliteringsinstitusjonens tilbud	70
8.6. Oppsummering av funn	71
9. Diskusjon av sentrale funn	73
9.1. De unge og habiliteringsoppholdet	73
9.1.1. Motivasjon og mestring	73
9.1.2. Sosial støtte	74
9.1.3. Selvstendighet, selvbestemmelse og identitet	75
9.1.4. Habiliteringstilbudet som kjønnet verden	77
9.2. Foreldrenes rolle rundt den unges deltakelse i habiliteringstilbudet	77
9.3. Mulighetsrommet for samhandling og samarbeid omkring habiliteringstilbudet	80

Vedlegg:

- 1) Brev Forespørsel om deltakelse i intervju –
 - a. unge voksne,
 - b. foreldre/foresatte
 - c. hjemkommune
- 2) Tilråding fra Personvernombudet for forskning, NSD

1. Innledning

Det overordnede målet for rehabilitering og habilitering er selvstendighet og deltakelse i samfunnet (St.meld. nr.21 (1998-99)). Selvstendighet er et begrep med sterk kulturell verdi i den vestlige verden som ofte koples sammen med verdiforankrede begrep som selvhjelpenhet og uavhengighet (Henriksen & Vetlesen 2000). En slik fortolkning innebærer at målet for habilitering og rehabilitering lett bygger opp under forestillinger om en individuell eksistens med kontroll over seg selv og sitt eget liv som verdi for alle. En underliggende kjerneverdi i bestemmelsen av skillet mellom barn og voksen er også knyttet til selvstendighet og autonomi (Jordan & Dunlap 2000). Unge voksne med lett grad av utviklingshemming som skal etablere seg i egen bolig, har ofte et livslangt behov for tilretteleggelse og bistand i hverdagslivet. Selv om bistandsbehovet varierer, kan denne form for avhengighet til omgivelsene bidra til at de har vanskelig for å realisere samme voksenstatus som andre på sin alder (Kittelsaa 2011).

Selvstendighet som synonymt med uavhengighet av andre underkommuniserer at funksjonshemming både er relativ og relasjonell (Normann Sandvin & Thommesen 2011).

Med utgangspunkt i en forståelse av selvstendighet som selvbestemmelse eller selvråderett blir fokus rettet mot brukerens sentrale rolle i habiliterings- og rehabiliteringsprosessen. Selvstendighet dreier seg om den enkeltes rett og mulighet til å bestemme over viktige livsforhold og til å kunne tre inn i aktørposisjoner med rett til å ta egne beslutninger om eget liv (Selboe, Bollingmo & Ellingsen 2005, Deci & Ryan 1991). Gjennom omverdens anerkjennelse av selvråderetten skapes grunnlag for mestring og myndiggjøring (Askheim & Starrin 2007).

1.1. Brukerrollen i habiliterings- og rehabiliteringsprosesser

Når brukeren skal ha en sentral rolle i habiliterings- og rehabiliteringsprosesser, er det ikke bare fordi brukeren skal rehabiliteres, men også for å sikre at bistanden retter seg mot den enkeltes individuelle behov og mål. Brukerrollen er bare en av mange roller den enkelte borger kan ha. Ved å gi brukerrollen tyngde i prosessen, kan hele personen og den situasjonen vedkommende er i synliggjøres og ivaretas. Vektleggingen av brukerrollen angår dermed også forholdet mellom standardisering

og individuelle hensyn som har vært en utfordring og et dilemma innen rehabiliterings- og habiliteringsfeltet (St.meld. 25(1996-97)).¹

1.2 Rehabiliterings- og habiliteringsarbeidet som samhandlingsprosesser

Rehabiliteringsmeldingen (St. meld. nr. 21 (1998- 99)) tematiserer kommunens rolle og behovet for å styrke det lokale rehabiliterings- og habiliteringsarbeidet som ledd i arbeidet med å bygge ned barrierene for sosial og samfunnsmessig deltakelse der den enkelte bor. Dette betyr ikke at alle tilbud må ligge på kommunenivå, men det krever en forståelse av habilitering og rehabilitering som prosesser og samhandling. Det betyr også en forståelse av habilitering og rehabilitering – ikke som atskilte enkelttiltak - men som prosesser hvor ulike instanser, aktører, tiltak og tilbud koples sammen til en helhet tilpasset den enkelte sine behov og mål.

Normann, Sandvin & Thommesen (2011) peker på at habilitering og rehabilitering fungerer som former for brobygging i overgangsfaser med særlige utfordringer. Brobygging på individnivå kan omhandle overgangen fra å være funksjonsfrisk til å få en funksjonsnedsettelse, men også den enkeltes overgang fra barn til voksen. På systemnivå kan brobyggingen dreie seg om ulike former for samarbeid og samhandling som er nødvendig mellom ulike instanser og profesjonelle for at den unge for eksempel skal kunne realisere sitt mål om handlingskompetanse i overgangen fra barn til voksen. Slik sett er det en sammenheng mellom individuell rehabilitering/habilitering og samhandlingsreformens helhetlige pasientforløp med vekt på hvordan roller, ansvar og samhandling forutsettes å fungere til brukerens beste.

Siktemålet med denne studien er å få økt kunnskap om og innsikt i betydningen av samarbeids- og samhandlingsprosesser mellom involverte aktører når unge mennesker med lett grad av utviklingshemming skal delta i habiliteringstilbud utenfor egen kommune.

¹ Individuell plan (IP) ble introdusert som et redskap for å løse dette dilemmaet (Kjellebold 2009), men IP har i ulik grad blitt realisert i kommunene (Thommesen, Normann & Sandvin 2011). IP belyses nærmere i kapittel 3.

1.3. Problemstilling og forskningsspørsmål.

Den overordnede problemstillingen for studien er:

Hvordan kan enkeltstående habiliteringstilbud innen spesialisthelsetjenesten fungere som egnede tiltak i individuelle habiliteringsprosesser?

For å svare på denne overordnede problemstillingen retter studien seg mot erfaringer med ett konkret habiliteringstilbud og den rolle og funksjon tilbudet har – eller kan ha - som ledd i de unges overgangsprosess fra barn til voksen, samt erfaringer med samarbeid og samhandling rundt realisering av habiliteringstilbudet. Ved å trekke inn ulike brukergruppers erfaringer og perspektiver er formålet å synliggjøre kompleksiteten i individuelle habiliteringsprosesser, men også mulighetsrommet for å skape helhet og sammenheng i prosessene.

De spesifikke forskningsspørsmålene som stilles her er:

- a) Hvordan involveres de unge i plan- og gjennomføringsprosessen for oppholdet, og hvordan opplevde de selve oppholdet?*
- b) Hvordan oppfatter de unge selv og deres pårørende behovet for habiliteringstilbud i overgangen fra barn til voksen, og hvordan vurderes nytteverdien av det aktuelle tilbudet?*
- c) Hvilken kunnskap har koordinerende enhet om habiliteringstilbudet, og hvilken rolle eller funksjon har - eller kan tilbudet ha - innen kommunenes arbeid med overgangsfasen fra barn til voksen for unge voksne med mild utviklingshemming?*

På bakgrunn av de funn som svarene på disse spørsmålene gir, diskuteres forutsetninger for å realisere et slikt tilbud som del av de unges hverdagsliv og dermed som del av deres habiliteringsprosess. I denne sammenheng diskuteres også mulighetsrommet for brobygging og helhetlige forløp innen habiliteringsfeltet.

1.4. Studiens brukerperspektiv

Brukerperspektivet står sentralt i studien. Perspektivet har fått økende betydning i de endringer som helse- og omsorgstjenesten har gjennomgått de siste tiårene (St. meld. nr. 21 (1998-99); St.meld. nr. 47 (2008- 09); Meld. St. 10 (2012-2013)). Også tjenesteforskningen innen helse- og sosialsektoren har gitt økt oppmerksomhet til

brukerperspektivet. Dreiningen mot anerkjennelse av brukerperspektivet begrunnes både ideologisk, helsepolitisk, pragmatisk, økonomisk og faglig. Til tross for dette utviklingstrekket er det svært få studier i Norge hvor mennesker med utviklingshemming er informanter. Kunnskapsgrunnlaget for utvikling av tjenestetilbudet til utviklingshemmede er derfor i stor grad basert på profesjons- og foreldreperspektiver.

Både profesjons- og foreldreperspektiver er viktig i forskning på tjenestetilbudet, men det er særlig viktig at menings- og erfaringsperspektivene utvides ved at personer med utviklingshemming kommer inn som informanter og medforskere. Selv om mange med utviklingshemming har vansker med å formidle egne erfaringer, meninger og ønsker, og derfor trenger foreldre eller pårørende som talspersoner, er det betimelig å reise spørsmål om kompetansen til mange med utviklingshemming undervurderes når det gjelder å delta i utviklingsarbeid og forskning (Saur 2008). Dette gjelder i særlig grad mennesker med lett grad av utviklingshemming.

Realisering av habiliteringstilbud for unge voksne med lett grad av utviklingshemming krever samarbeid mellom aktører som vil inneha ulike roller, posisjoner og relasjoner i løpet av samarbeidsprosessen. I posisjonen som bruker av tilbudet finner vi først og fremst den unge selv, men også den unges foreldre eller pårørende kan forstås som brukere av tilbudet (Normann, Sandvin & Thommesen 2011). Studien gir primært oppmerksomhet til erfaringer som formidles av de unge og deres foreldrene/foresatte. Når habiliteringstilbudet gis av spesialisttjenesten kan det kommunale hjelpeapparatet også forstås som bruker. Studien trekker derfor inn det kommunale perspektivet via koordinerende enhet som et brukerperspektiv.

Ved å trekke inn både de unge selv, foreldrene og koordinerende enhet som informanter får vi tilgang til erfaringer og synspunkter fra brukergrupper med ulike ståsted i forhold til habiliteringstilbudet.

1.5 Oppbygging av rapporten

Presentasjonen av datamaterialet og analysen struktureres dels rundt de unges deltakelse i og erfaringer med habiliteringsprosessen, og dels rundt ulike

aktørperspektiv på habiliteringstilbudet og samarbeidet rundt realisering av den enkeltes deltakelse i tilbudet.

I kapittel 2 beskrives habiliteringstilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen, og i kapittel 3 presenteres og diskuteres habiliteringsbegrepet. I kapittel 4 beskrives forskningsmetodiske valg og prosesser med særlig fokus mot forskningsetiske sider.

I kapitlene 5, 6, 7 og 8 presenteres og analyseres datamaterialet. Kapittel 5 og 6 omhandler de unges individuelle habiliteringsprosess, hvor kapittel 5 omhandler forberedelsesprosessen til oppholdet og kapittel 6 ser på selve oppholdet og nytteverdien av oppholdet. De sentrale informantene i disse to kapitlene er de unge selv og mødrene til unge som har hatt opphold.

I kapittel 7 presenteres først de forventninger og erfaringer sentrale aktører innen habiliteringstilbudet har til samarbeidet med hjelpeapparatet i de unges hjemkommune. Deretter presenteres og analyseres foreldrenes erfaringer med samarbeidet med hjelpeapparatet i kommunen, dels relatert til habiliteringsoppholdet og dels til samarbeidet mer generelt i tilknytning til overgangen fra barn til voksen.

Kapittel 8 omhandler kommunenivået og koordinerende enhet sine vurderinger av egen tilbud og muligheter for samarbeid med rehabiliteringsinstitusjonen.

I kapittel 9 diskuterer vi videre noen av de sentrale funnene fra intervjuundersøkelsen og peker på aktuelle samhandlingsutfordringer for å sikre kvaliteten på habiliteringstilbudet og de unges habiliteringsprosess..

2. Om habiliteringstilbudet

Habiliteringstilbudet som denne evalueringen omhandler, tilbys ved en privat rehabiliteringsinstitusjon som gir tilbud om spesialiserte rehabiliteringsopphold til personer med hjerneslag, revmatiske lidelser, ortopedi og post- polioideliser, samt tilbud om habiliteringsopphold til unge voksne med nedsatt funksjonsevne eller lettere psykisk utviklingshemming.

Institusjonen fikk status som Opptreningsinstitusjon gruppe 1 med samarbeidsavtale med fylkeskommunen i 1989. Fra 1996 har institusjonen gitt tilbud om "mestringsuke" til ungdommer med funksjonsnedsettelse, og fra 2010 gitt tilbud om et utvidet og mer målrettet habiliteringstilbud til unge voksne med nedsatt funksjonsevne eller lett grad av utviklingshemming.

Habiliteringstilbudet inngår som en del av institusjonens avtale med helseregionens RHF om å tilby et utvidet og mer målrettet habiliteringstilbud til unge voksne med nedsatt funksjonsevne eller lettere psykisk utviklingshemming fra hele helseregion. Avtalen gjelder for perioden 01.01.10- 31.12.13. I avtalen inngår også spesialisert rehabilitering for personer med hjerneslag, revmatiske lidelser og ortopedi. Avtalen bygger på en *Kravspesifikasjon ved kjøp av spesialiserte rehabiliteringstjenester for 2009*, og i avtalen konkretiseres innholdet i tilbudet. Blant annet: tjenester ut fra et brukerperspektiv, henvisningsrutiner, behandling, akutte komplikasjoner, individuell plan, epikrise til henvisende instans/fastlege, transport, undervisning av helsepersonell, forskning og etterutdanning.

2.1 Formålet med tilbudet og målgruppen

Formålet med habiliteringstilbudet er å bidra til den enkeltes utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv i overgangen fra barn til voksen. Dette målet søkes realisert via aktiviteter og trening som skal styrke den enkeltes mestring av sitt hverdagsliv, inkludert utvikling av praktiske ferdigheter, sosiale relasjoner og fysiske ferdigheter. Habiliteringstilbudet er derfor tilrettelagt som et opplærings- og treningstilbud som søker å møte de unge der de er med hensyn til kognitivt nivå så vel som fysiske forutsetninger, sosiale og praktiske ferdigheter. Habiliteringstilbudet skal være en del av den helhetlige habiliteringskjeden til den unge.

Habiliteringstilbudet retter seg mot unge voksne mellom 16- 30 år med nedsatt funksjonsevne eller lett grad av utviklingshemming som skal flytte eller har flyttet ut av foreldrehjemmet og etablere en selvstendig tilværelse.

2.2. Informasjon om tilbudet, søknads- og inntaksprosedyrer

Institusjonen informerer om habiliteringstilbudet gjennom annonser i lokalavisene i alle fylkene i helseregionen. I tillegg sendes informasjonsskriv til koordinerende enhet i alle kommuner i helseregionen, barne- og voksenhabiliteringstjenestene i helseregionen, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Norsk forbund for utviklingshemmede.

Informasjonen sendes ut tidlig vår, med ca. 1 mnd. søknadsfrist. I informasjonen kommer det blant annet fram at det stilles krav om at den unge skal ha kommunal kontaktperson. Det stilles ikke krav om at den unge har individuell plan. Søknad om opptak sendes til Henvisningsmottaket i helseregionen, og opptak skjer i et samarbeid mellom Henvisningsmottak og rehabiliteringsinstitusjonen.

Ved tildeling av plass får den unge og eventuelt pårørende tilsendt informasjonsbrev om habiliteringstilbudet og funksjonsskjema for habiliteringsoppholdet. I informasjonsbrevet blir den unge/pårørende bedt om å fylle ut skjemaet og ta med på informasjonsdagen/ innskrivningsdagen.

2.3. Organisering av tilbudet.

Habiliteringstilbudet er tredelt og består av en informasjons- og innskrivningsdag (vår), et to- ukers treningsopphold og en oppfølgingsuke. I tillegg inngår også en mellomperiode hjemme hvor intensjonen er at den unge skal arbeide videre med utvalgte treningsområder.



Figur 1. Figuren viser de ulike fasene i habiliteringstilbudet og består av: Fase 1, informasjons- og innskrivningsdag. Fase 2, 14 dagers habiliteringsopphold ved rehabiliteringsinstitusjonen. Fase 3: Ca. 3 mnd. periode hvor den unge arbeider videre med bestemte treningsområder hjemme. Fase 4: 1 ukes oppfølgingsopphold ved institusjonen

Fase 1: Informasjons- og innskrivningsdagen

Denne dagen inngår som en viktig del av habiliteringstilbudet og gjennomføres ca. en måned etter at de unge har fått innvilget søknad om habiliteringsopphold ved institusjonen. Denne dagen deltar alle de unge som har fått tilbud, deres pårørende, og ungdommenes kontaktpersoner. Målsettingen med dagen er å bli bedre kjent, både med hverandre og med stedet og institusjonen. I tillegg gjennomføres en individuell samtale med den unge og eventuelt pårørende/kontaktperson. I samtalen fokuseres det på Funksjonsskjema, mål for oppholdet og treningsopplegg. Dette konkretiseres i en plan for opplegget og inneholder konkrete mål og treningsområder.

Etter informasjons- og innskrivningsdagen fordeles de unge i to grupper som gis tilbud til forskjellig tid. I gruppefordelingen legges det vekt på jevn kjønnsfordeling, kjennskap til hverandre, og en vurdering av hvem som kan fungere godt sammen. I tillegg tar institusjonen telefonisk kontakt med kontaktpersonene i kommunene, både

de som deltar/ikke deltar på informasjons- og innskrivningsdagen. I telefonsamtalen gis informasjon og mål for ungdommens opphold.

Fase 2: Habiliteringsopphold – to uker

Denne fasen forstås som hoveddelen i habiliteringstilbudet og innebærer et to ukers individuelt treningsopphold basert på den planen som ble utarbeidet på informasjonsdagen. Ved avslutning av dette oppholdet utarbeides en skriftlig avtale med den unge om hva hun/han skal arbeide videre med hjemme. Arbeidsområdene tar utgangspunkt i planen som ble utarbeidet på informasjonsdagen og en evaluering av treningsopplegget som den unge har arbeidet med under oppholdet. Avtalen sendes også til kommunal kontaktperson. Har ikke ungdommen kontaktperson, sendes ikke avtalen til kommunen.

Fase 3: Trene hjemme med utgangspunkt

Med utgangspunkt i avtalen mellom den unge og rehabiliteringsinstitusjonen er siktemålet at den unge skal trene videre hjemme. I løpet av de siste ukene før oppfølgingsuken tar institusjonen telefonisk kontakt med pårørende. Målet for samtalen er oppsummering/evaluering av treningsaktiviteten i «hjemmeperioden»

Fase 4: Habiliteringsopphold, oppfølgingsopphold- en uke

Den unge kommer så tilbake til en oppfølgingsuke etter 2-3 måneder. Ved ankomst gjennomføres en kort samtale med den unge og pårørende, hvor det fokuseres på treningen hjemme i mellomperioden og mål for den avsluttende uken. I oppfølgingsuken er det i større grad de unges spesifikke mål og områder de har behov for særlig trening for måloppnåelse som er sentralt. Ved oppholdets avslutning blir det utarbeidet en tverrfaglig sluttrapport som sendes til den unge/pårørende, henvisende lege og kommunal kontaktperson. Har ikke den unge kommunal kontaktperson, sendes ikke rapporten til kommunen. Rapporten skrives av de ulike fagpersonene som har hatt behandlingsansvar og bistått den unge i habiliteringsoppholdet og inneholder sluttvurdering med videre anbefalinger.

3. Om habilitering og rehabilitering

Habilitering og rehabilitering er lovpålagte tjenester som er hjemlet i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2012), Spesialisthelsetjenesteloven (2012) og Psykisk helsevernlov (2012). Innholdet i tjenestene er konkretisert i Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011). Habilitering og rehabilitering defineres som:

Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet(Forskrift om habilitering og rehabilitering, koordinator og individuell plan 2011:3).

Habilitering og rehabilitering defineres likt i forskriften. Samtidig hevder mange at det er grunnleggende forskjeller mellom habilitering og rehabilitering. Dette basert på den forståelse at det kan være store forskjeller mellom konsekvensene av medfødte eller tidlig ervervede skader, og senere ervervede skader (Tetzchner, Hesselberg & Schiørvik 2008). Denne argumentasjonen finner man også i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008- 2011 hvor det skrives at habilitering er det samme som rehabilitering men «dreier seg om tiltak spesielt rettet mot barn eller voksne med medfødte eller tidlig ervervede helse- og/eller funksjonsproblemer». Imidlertid er det en utfordring å skille habilitering og rehabilitering som ulike virksomheter i det det kan skapes en forståelse av at personer med samme funksjonsnedsettelse har behov for samme type bistand. Dette er ikke i tråd med habiliterings- og rehabiliteringspolitikken. Forskriftens stadfestelse kan derfor forstås som et uttrykk for at det ikke er prinsipielle forskjeller mellom habilitering og rehabilitering; begge begrepene beskriver individuelle prosesser med koordinert og individuelt tilpasset bistand (Thommesen 2010).

Ein diagnose er berre eit utgangspunkt for ein rehabiliteringsprosess, der fokus vil vere på funksjonsnivå- og potensiale og ikkje på sjukdom og sjukdomsårsak. Variasjonane i funksjonsnivåa innanfor ei diagnosegruppe vil vere store. Behova vil også vere situasjonsavhengige. Dei kan bli utløyste av noko som skjer i individet, eller av noko som skjer i omgivnadene rundt den enkelte (St. meld. nr. 21 (1998-99): 10).

3.1. Overgangen fra barn til voksen

Overgangen fra barn til voksen består av en rekke endrings- og utviklingsprosesser relatert til både biologi og kultur som medfører utfordringer for den unge selv og omgivelsene (Bronfenbrenner 2005, Frønes og Brusdal 2000). Blant annet skjer store kroppslige forandringer, og mange flytter fra foreldrehjemmet til eget hjem, avslutter skolegang med overgang til arbeid, og mange etablerer andre, nye, nære relasjoner. Disse endringene kan oppleves som følelsesmessig og sosialt både vanskelige og gledelige. Overgangen fra barn til voksen kan betegnes som et identitets- og kompetanseprosjekt hvor de unge søker å realisere forventningene til å være voksen (Nygren 2008). Dette kan utløse økte eller endrede behov i den enkelte unges habiliteringsprosess. Mange unge voksne med utviklingshemming ser positivt på det framtidige voksenlivet, hvor de blant annet forventer å få større frihet til å bestemme selv (Midjo 2012). Samtidig kan personer med utviklingshemming ha økt sårbarhet som følge av sosiale forståelsesvansker, kommunikasjonsvansker, selvbildevansker og nedsatt sosial rollekompetanse (Stubrud 2001). Mange unge voksne med utviklingshemming kan oppleve denne overgangen med tilhørende prosesser som særlig utfordrende.

Voksne med lett grad av utviklingshemming har rett til et voksenliv på lik linje med andre samfunnsborgere. De blir voksne som alle andre når det gjelder biologi og formelle rettigheter. Selv om mange mestrer de fleste av dagliglivets oppgaver, står de ovenfor en del andre utfordringer enn sine jevnaldrende med hensyn til å innfri de sosiokulturelle forventningene til voksenrollen. Det vil si at de ikke nødvendigvis vil erverve voksenstatus som andre (Kittelsaa 2011). I Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009) beskrives bestemte utfordringer knyttet til overgangen fra barn til voksen for unge med funksjonsnedsettelse: Ungdommens frigjøringsprosess og innflytelse over eget liv, ungdommens sosiale forhold og fritid, og ungdommens vei fra opplæring til arbeid eller aktivitetstilbud.

3.2. Selvstendighet og deltakelse

Det overordnede målet for habilitering og rehabilitering er selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Hegerstrøm (2002) beskriver to former for selvstendighet for personer med hjelpebehov; som uavhengig og selvhjulpen, og

som selvbestemmelse. Selvstendighet som selvhjulpenhet, å bli funksjonsdyktig igjen, bygger på en forståelse av mestring av ferdigheter som viktige forutsetninger for å leve et selvstendig liv (Bredland, Linge & Vik 2008) og har tradisjonelt blitt tillagt stor betydning innenfor habiliterings- og rehabiliteringsfeltet. Selvstendighet som mestring representerer en sentral verdi innen vår kulturkrets, og er på mange måter en underliggende kjerneverdi i bestemmelsen av skillet mellom barn og voksen. De kulturelle forventningene til voksenstatus er i særlig grad knyttet til selvstendighet og autonomi (Jordan & Dunlap 2000). Begrepet selvstendighet for unge voksne med utviklingshemming er gjerne koplet sammen med spørsmål om mestring av hverdagslivets *aktiviteter og gjøremål*. I denne sammenheng representerer ADL-trening (activities of daily living) et viktig perspektiv og allment benyttede strategier for trening av de ferdighetene som kreves i hverdagslivet (Rognhaug & Gonnæs 2008). Likevel kan koplingen mellom selvstendighet og bruk av ADL-trening lett fremstå som en forståelse av selvstendighet som synonymt med uavhengighet, og dermed en teknisk sak som dreier seg om hva den enkelte kan *greie selv* av konkrete aktiviteter og gjøremål. Selvstendighet kan også forstås som et relasjonelt begrep, og innebærer en forståelse av at ingen kan være selvstendig alene, men bare relativt sett i forhold til andre. Dette perspektivet dreier seg ikke først og fremst om bedrede ferdigheter, eller stor grad av ytre struktureringer, men tilgang til nære samarbeidspartnere som kan tilby gode og berikende opplevelser som er forståelige og meningsfulle ut fra den enkeltes særegne måter å forstå verden på (Lorentzen 2003).

Med utgangspunkt i en forståelse av selvstendighet som selvbestemmelse, vektlegges betydningen av brukeren som en selvbestemmende og likeverdig part i egen habiliterings- og rehabiliteringsprosess; også om personen har lett grad av utviklingshemming. Selvstendighet som selvbestemmelse viser til en bredere – eller mer overordnet - forståelse hvor selvbestemmelse, livsutfoldelse og meningsfullt liv for den enkelte står sentralt (Selboe, Ellingsen & Bollingmo 2005, Askheim 2003). En forståelse som vektlegger koplingen mellom disse dimensjonene viser også til et begrep om empowerment hvor styring og kontroll over eget liv står sentralt (Askheim 2003).

Retten til å ta valg i eget liv kan ikke tilsidesettes på grunn av en persons kognitive funksjon. Likevel vil selvbestemmelse for unge voksne med lett grad av utviklingshemming ofte være avhengig av hjelp og støtte fra andre. Dett er både på grunn av funksjonsnedsettelse og alder, men for mange også på grunn av mangelfull erfaringer med å ta valg. Det vil si at oppmerksomheten ikke kan rettes bare mot den unge selv og funksjonsnedsettelsen, men også omgivelsenes ansvar for å legge til rette for selvbestemmelse. I møtet med den unge innebærer dette å gi nødvendig bistand i valgsituasjoner som den unge opplever som vanskelige, og om læring og veiledning i valgsituasjoner. På systemnivå innebærer å sikre selvbestemmelse i så stor grad som mulig at offentlige tjenester må være fleksible, og i størst mulig grad utformes slik at de ivaretar individets behov, ønsker, levesett og evner (Meld. St. nr. 45 (2012-2013)).

Deltakelse sosialt og i samfunnet handler om å skape like muligheter for deltakelse for alle. For unge voksne med lett grad av utviklingshemming innebærer dette blant annet å kunne delta i skole og arbeidsliv, delta i ulike fritidsaktiviteter og etablere seg i egen bolig, uavhengig av om man er selvhjulpen. Deltakelse innebærer at man kan velge hva man vil delta i, og at man får bistand til å gjennomføre det man planlegger å gjennomføre (Thommesen 2010). I den individuelle habiliterings- og rehabiliteringsprosessen innebærer deltakelse å tilrettelegge slik at det er den unges mål som definerer prosessen og premissene for prosessens innhold.

Personer med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til å få utarbeidet individuell plan (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011), og for unge med lett grad av utviklingshemming kan individuell plan, koordinator og/eller ansvarsgruppe² være gode hjelpemidler for å sikre selvstendighet og deltakelse i egen habiliterings- og rehabiliteringsprosess.

3.3. Habilitering og rehabilitering - relasjonell forståelse

Habilitering og rehabilitering handler ikke lenger bare om helse og mestring av «problemer» men om hele livssituasjonen. Habilitering og rehabilitering omfatter

² Ansvarsgruppe er en arbeidsgruppe bestående av brukeren selv og eventuelt pårørende, og fagpersoner/fagtjenester som yter tjenester til vedkommende. Målsettingen med ansvarsgruppen er å koordinere tjenester fra ulike tjenester og instanser og søke å oppnå smidige overganger mellom ulike livsfaser og at de ulike tjenestene inngår i en sammenhengende kjede.

både medisinsk rehabilitering, sosial rehabilitering, psykososial rehabilitering og atferdsrettelse, og handler om å bedre personenes funksjonsevne og om å fjerne barrierer for selvstendighet og deltakelse i omgivelsene (Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008- 2011). I Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009:11) defineres habiliteringstiltak ”som tiltak for å styrke individets forutsetninger, samt tiltak for å endre omgivelsenes og samfunnets krav”. Både nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering og Handlingsplan for habilitering av barn og unge tematiserer relasjonen mellom individs forutsetninger og de omgivelsene vedkommende inngår i. Dette kan forstås slik at en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Grue 2004) har fått en tydelig forankring i habiliterings- og rehabiliteringsfeltet, og innebærer at tiltak i prosessen både rettes inn mot å bedre den enkeltes forutsetninger for deltakelse, og å bedre den samfunnsmessige tilgjengeligheten (Grue & Rua 2010).

3.4. Ulike habiliterings- og rehabiliteringstradisjoner.

Det finnes i dag ulike habiliterings- og rehabiliteringstradisjoner som bygger på forskjellige forståelser av habiliterings- og rehabiliteringsbegrepet og som retter seg mot ulike forhold i habiliterings- rehabiliteringsprosessen (Bredland, Linge & Vik 2008). Tradisjonelt var *habilitering og rehabilitering med vekt på mestring* den mest omtalte og vektlagte forståelsen innenfor habiliterings- og rehabiliteringsfeltet, og med mål å bli mest funksjonsdyktig igjen. I den individuelle prosessen ble innsatsen rettet inn mot å øke individets mestringsevne og bedre adl- funksjoner. Imidlertid er forståelsen av funksjonshemming i endring; fra en medisinsk forståelse, til i dag til også å innbefatte en sosial forståelse og en relasjonell forståelse av funksjonshemming. Dette har bidratt til en utvidet og mer helhetlig forståelse av habiliterings- og rehabiliteringsbegrepet og ulike habiliterings- og rehabiliteringstradisjoner. Blant annet fokus på *Habilitering og rehabilitering med vekt på sosiale roller*, hvor målet i den individuelle prosessen rettes mot økt sosial deltakelse, positiv selvoppfatning og aktiviteter som oppleves som viktig for den det gjelder. *Habilitering og rehabilitering med vekt på verdighet* vektlegger individets iboende verdighet og fokuserer på mål og tiltak i den individuelle prosessen som støtter opp om vedkommendes verdighet, egenverdi og positiv selvoppfatning. *Habilitering og rehabilitering med vekt på «indre» prosesser* konsentrerer seg om den psykiske siden av den individuelle rehabiliteringsprosessen og handler om en prosess som innbefatter sorg over tapte funksjoner og muligheter, erkjennelse av

muligheter og begrensninger, og orientering mot nye tilfredsstillende funksjonsformer og livsmål. *Habilitering og rehabilitering med vekt på selvoppfatning og indre motivasjon* vektlegger brukerens selvoppfatning og indre motivasjon som drivkraften i den enkeltes habiliterings- og rehabiliteringsprosess (Aune 2002).

Habilitering og rehabilitering handler ikke om én enkelt tjeneste eller ett tiltak, men kan i prinsippet forstås som en sammenhengende kjede, med de ulike organisatoriske nivåene og faglige tilnærmingene som komplementære og samlet sett som nødvendige for en helhetlig habilitering og rehabilitering (Bredland, Linge & Vik 2008). Dette forutsetter samarbeid og samhandling, både mellom bruker og ulike fagtjenester og mellom fagtjenester og ulike instanser. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering som skal finnes i kommune og spesialisthelsetjenesten skal bidra til å sikre helhetlige tilbud til personer med habiliterings- og rehabiliteringsbehov. Videre skal koordinerende enhet ha oversikt og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringstjenesten i henholdsvis spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og omsorgstjeneste (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011) og ved dette bidra til å legge til rette for samarbeid og samhandling. I tillegg er også individuell plan, koordinator og ansvarsgruppe virkemidler for å sikre samarbeid og helhetlige tjenester. Samhandling vektlegges også i utkast til Regional plan for utvikling av habilitering i Helse Midt- Norge (2014- 2020:9), hvor ett av utviklingstiltakene er samhandling og innebærer: *"Samhandling med kommunene skal være grunnpilaren i utviklingen av tilbudet til barn/unge med funksjonshemninger"*.

Tradisjonelt har rehabiliteringsbegrepet vært sterkt knyttet til det medisinske rehabiliteringsarbeidet i Norge og internasjonalt (Feiring 2002) og forankret i spesialisthelsetjenesten. Fortsatt har rehabiliteringsfeltet en viktig forankring og faglig tyngdepunkt i spesialisthelsetjenesten som gir tilbud om spesialiserte habiliterings- og rehabiliteringstjenester. I dette inngår også de private rehabiliteringsinstitusjonene som representerer en viktig ressurs i rehabiliteringsarbeidet (IS- 1671 rapport 2009). I utkast til Regional plan for utvikling av habilitering til barn og unge i Helse Midt- Norge (2013:7) vektlegges habiliteringstilbud ved rehabiliteringsinstitusjoner. «*Helse Midt- Norge RHF skal sørge for at tilbudet innen private opptreningsinstitusjoner er*

tilpasset behovet innen målgruppen for habilitering». Imidlertid har kommunene ved gjennomføringen av samhandlingsreformen fått en sterkere ansvars- og oppgavemessig rolle. I Rapport om avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten (2012) beskrives rehabilitering som et område hvor det vil være naturlig å gi kommunen større ansvar. Nærhetsprinsippet vektlegges i rapporten, og framheves som særlig relevant innen habilitering og rehabilitering hvor mange har behov for tjenester på mange livsområder, og hvor nærheten til det mangfold av tjenester som finnes i egen kommune er viktig. I rapporten vektlegges også at tjenestene som integreres i den hverdagen som skal mestres, ofte har bedre effekt (ibid).

4. Metode

Studien er forankret i et fenomenologisk perspektiv og skriver seg inn i en kvalitativ forskningstradisjon (Kvale 2009, Dalen 2004, Malterud 2003). Det sentrale formålet innen denne forskningstradisjonen er utforskning av levde erfaringer og refleksjoner omkring disse erfaringene, med det formål å bidra til økt forståelse av og innsikt i sosiale fenomen eller sosiale prosesser som berører folks hverdagsliv (Dalen 2004, Malterud 2003). Studien knytter seg samtidig til en empirisk og anvendt forskningstradisjon der nytteverdien står i fokus.

Siktemålet med denne studien er å få økt kunnskap om og innsikt i betydningen av samarbeids- og samhandlingsprosesser mellom involverte aktører når unge mennesker med lett grad av utviklingshemming skal delta i habiliteringstilbud utenfor egen kommune.

Nytteverdien kommer til uttrykk gjennom et mål om å tilbakeføre brukergruppers erfaringer og kunnskap rundt et konkret habiliteringstilbud til oppdragsgiver som ledd i en lokal utviklings- og endringsprosess (Almås 1990). I tillegg kommer nytteverdien til uttrykk gjennom et noe videre formål om å bruke erfaringskunnskapen som genereres rundt et enkelt tilbud, til å diskutere forutsetninger for at enkeltstående habiliteringstilbud kan fungere som bidrag i helhetlige habiliteringsprosesser.

4.1. Metode for datainnsamling og forskerstyrte hovedtema i intervjuene.

For å kunne utforske levde erfaringer er det viktig å få fram det Geertz (1973) omtaler som «tykke beskrivelser», det vil si beskrivelser av erfaringer, oppfatninger, vurderinger og refleksjoner omkring mer eller mindre eksplisitte tema i menneskers hverdagsliv. Intervjuet er forstått som en hensiktsmessig datainnsamlingsmetode for å få fram slike tykke beskrivelser (Malterud 2003). For å få tilgang til de individuelle erfaringer som deltakerne i denne studien har, samtidig som formålet med studien skulle ivaretas, valgte vi å bruke semistrukturerte intervju. Det ble utviklet intervjuguider som støtteverktøy til intervjuene. Intervjuguidene omfatter de forskerstyrte tema basert på problemstillingen og forskningsspørsmålene, men er utformet slik at intervjuet kan gjennomføres med stor grad av fleksibilitet og tilpasning til den enkelte informant.

Den røde tråden i intervjuguiden til de unge er knyttet til erfaringer med og refleksjoner rundt prosessen de har erfart fram mot deltakelse i habiliteringstilbudet og selve deltakelsen i tilbudet. For å få fram erfaringer og refleksjoner fra alle ledd i de unges individuelle habiliteringsprosess er intervjuguiden strukturert rundt hovedtemaene forberedelse til oppholdet, selve oppholdet og nytteverdien av oppholdet. I intervjuet med foreldrene er det også prosessen fram mot den unges deltakelse i habiliteringstilbudet som står i fokus, samtidig som det legges vekt på å få fram deres rolle i prosessen og i samarbeidet med kommune og andre instanser. Intervjuet med koordinerende enhet i kommunene omhandler ikke habiliteringsprosessen til bestemte unge. Intervjuet omhandler mer generelle tema rundt overgangsfasen fra barn til voksne for unge mennesker med lett grad av utviklingshemming og vurdering av det aktuelle habiliteringstilbudets relevans for kommunens tiltak og strategier for å bistå de unge og deres familie i mestring av overgang til selvstendig tilværelse.

4.2. Utvalgene.

Studien omfatter tre utvalg av brukere; de unge som har deltatt i habiliteringstilbudet, foreldrene til de unge og koordinerende enhet i hjemkommunene til de unge. De tre utvalgene henger sammen i den forstand at *utvalget av unge* bestemmer utvalget av foreldre og utvalget av hjemkommuner/koordinerende enhet.

Det er til sammen 32 unge som har deltatt i det aktuelle habiliteringstilbudet i løpet av de årene tilbudet har vært gitt (2010-2012). 8 av disse har deltatt to eller tre ganger. Hovedtyngden av deltakerne har vært i alderen 16-22 år, men det har også vært noen deltakere mellom 25-35 år.

Når utvalget av unge skal trekkes er et grunnleggende kriterium at de må kunne huske oppholdet relativt lett, slik at de kan snakke om opplevelser og erfaringer fra både forberedelsen til oppholdet, så vel som selve oppholdet. Det er generelt vanskelig å huske detaljer fra egne livserfaringer, og for mennesker med lett grad av utviklingshemming er hukommelse en særlig utfordring. Mange er avhengig av hjelp for å fremskaffe konkrete minner og dele de med andre, selv om hendelsene og opplevelsene ikke ligger så langt tilbake i tid. For å få fram informasjon med best mulig kvalitet og validitet i studiet, var det ønskelig å trekke et utvalg basert på

nærhet i tid til deltakelse i habiliteringstilbudet. Det betyr at de unge som deltok i tilbudet i 2012 utgjør utvalget av unge brukere i denne studien.

Utvalget består av 14 unge voksne – 8 kvinner og 6 menn - i alderen 16-35 år. 11 av deltakere er i alderen 16-22 år. Unge i alderen 16-22 år utgjør hovedgruppen deltakere i alle tre årene 2010 – 2012. Forholdet mellom kvinner og menn har variert noe. Det har samlet vært flere unge menn enn kvinner som har deltatt i løpet av de tre årene, men i 2012-gruppen er det flere unge kvinner enn menn. Noen av disse har hatt opphold også tidligere.

4.3. Prosedyrer for forespørsel om deltakelse og samtykke.

Prosedyrene for henvendelse er i tråd med forskningsetiske retningslinjer for forespørsel om deltakelse i forskning.

4.3.1. Ungdommene og foreldrene.

De 14 unge voksne med lett grad av utviklingshemming som deltok i habiliteringstilbudet i 2012 ble forespurt om de ville delta i et intervju i tilknytning til evalueringen av tilbudet. Alle foreldre/foresatte til disse 14 unge deltakerne ble også forespurt om de ville delta i et eget intervju i tilknytning til evalueringen.

Proessen startet med at rehabiliteringsinstitusjonen sendte forespørsel om deltakelse i evalueringen samlet til foreldrene til utvalget av unge, men med et eget forespørselsbrev til den unge.³ Denne innledende prosedyren for forespørsel om deltakelse har sammenheng med at rehabiliteringsinstitusjonen ikke har kunnskap om og heller ikke kan vurdere samtykkekompetansen til de unge. For å sikre størst mulig grad av trygghet for de unge, ble de i forespørselsbrevet orientert om at de kunne ha med seg en støtteperson til intervjuet.

Den skriftlige henvendelsen ble fulgt opp med en telefonhenvendelse fra rehabiliteringsinstitusjonen etter ca. 1 uke for å høre om foreldrene hadde mottatt brevet og om de hadde behov for mer informasjon før de bestemte seg. Der foreldrene og/eller den unge ønsket å delta sendte de et skriftlig samtykke til

³ Se vedlegg: Forespørselsbrev til foreldre og den unge

rehabiliteringsinstitusjonen. Forskerne fikk deretter navn på de unge voksne som ønsket å delta.

Det endelige intervjuutvalget består av 5 unge voksne (2 menn og 3 kvinner) og 5 foreldre som alle er mødre. 3 av disse unge (2 menn og 1 kvinne) ønsket å delta som selvstendige informanter. Én av mødrene til disse tre ønsket også å delta i eget intervju. 2 av de 5 unge ønsket å ha med en forelder som støtteperson. Begge disse foreldrene ønsket samtidig selv å delta i intervjuet. I 2 av familiene ønsket foreldrene – men ikke den unge voksne - å delta. Om vi ser intervjuutvalget (unge voksne og foreldre) samlet vil intervjuene framskaffe erfaringskunnskap om habiliteringsprosessen til 7 unge, det vil si erfaringskunnskap relatert til 50 % av de unge som deltok i oppholdet i 2012.

4.3.2. Koordinerende enhet

De 14 deltakerne i habiliteringstilbudet i 2012 kommer fra 9 kommuner, mens det endelige utvalget kommer fra 7 ulike kommuner/bydeler. Koordinerende enhet i disse 7 hjemkommunene/bydelene ble forespurt om deltakelse i et intervju.

Rehabiliteringsinstitusjonen sendte ut første forespørsel om deltakelse i evalueringen.⁴ Den skriftlige henvendelsen som ble sendt til leder av koordinerende enhet ble fulgt opp med en telefonhenvendelse fra forskerne ca. 1 uke etter at brevet ble sendt ut. I telefonhenvendelsen ble det spurt om det var behov for mer informasjon om habiliteringstilbudet og om undersøkelsen, noe ingen uttrykte å ha behov for. Det endelige utvalget av hjemkommuner som sa ja til å delta i et intervju var 5. Utvalget består av leder eller annen ansatt i koordinerende enhet.

4.4. Gjennomføring av intervjuene

Datainnsamlingen ble gjennomført i perioden mai-september 2013.

4.4.1. Intervju med de unge og foreldrene

Intervjuene med både de unge og foreldrene handler om den unges individuelle habiliteringsprosess og ulike tema som er relevant for denne prosessen.

⁴ Se vedlegg: Forespørselsbrev til kommunal koordinerende enhet

Struktureringen av intervjuet ga stor grad av åpenhet for å snakke om det informantene erfarte som viktige og relevante tema i prosessen.

I intervjuene med de tre unge som ønsket å delta alene⁵ svarer de unge på alle forskerstyrte spørsmål, samtidig som svarene deres åpner opp for å stille oppfølgende spørsmål. Alle de tre unge voksne formidler sine erfaringer fra prosessen og har i særlig grad tydelige meninger om oppholdet og nytteverdien av oppholdet. De unge har mye å fortelle og initierer tema også på egen hånd. Alle de intervjuet tar godt over en time.

I de to intervjuene hvor mødrene deltar i intervjuet sammen med den unge, bidrar mødrene i ulik grad med informasjon. I et av intervjuene med den unge er mor svært aktivt med i intervjuet og gir informasjon både på vegne av den unge og informasjon som «forklarer» den unge. Dette har sammenheng med at den unge har vanskelig for å kommunisere sine erfaringer selv. I det andre intervjuet er mor mer passivt til stede, men kommer inn med «stikkord» og utdypende informasjon som gjør at den unge utdyper sin fortelling. Mødrene framstår her både som viktige kontekstskapende aktører og som trygghetsskapende aktører. Når mødrene forteller er de orientert mot de unge i intervjusituasjonen og henter ofte støtte for sine uttalelser hos den unge. Slik framstår intervjuene med foreldre og unge sammen som en samproduksjon, hvor mor er den dominante forteller i ett av intervjuene, mens den unge er den dominante forteller i det andre. Mødrene formidler underveis i intervjuet også erfaringer og refleksjoner rundt sin rolle i prosessen, både i forhold til kommunen, rehabiliteringsinstitusjonen og den unge.

I intervjuet med mødrene alene utgjør også den unges habiliteringsprosess en rød tråd i intervjuet, herunder erfaringer med samarbeidet med hjelpeapparatet rundt habiliteringstilbudet. Mødrene kople disse konkrete erfaringene tett sammen med sine mer generelle samarbeidserfaringer med hjelpeapparatet.

⁵ I et av intervjuene ønsket den unge å ha med seg en nærpersion. Den unge henvendte seg til nærpersionen med et par konkrete spørsmål, men deltok ellers med selvstendige ytringer gjennom hele intervjuet.

4.4.2. Intervju med koordinerende enhet.

De 5 intervjuene med koordinerende enhet ble gjennomført etter intervjuene med de unge og foreldrene. Intervjuene med foreldrene ga nyttig kunnskap som grunnlag for å kunne utarbeide en intervjuguide rettet mot kjerneområder for samarbeidet rundt habiliteringstilbudet. Det overordnede formålet med intervjuet med koordinerende enhet var å få fram informasjon om hvordan tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen ble vurdert med hensyn til å treffe behov hos den aktuelle gruppen av unge, og treffe kommunens behov for tiltak ovenfor denne gruppen. Ulik kunnskap om rehabiliteringsinstitusjonen i kommuneutvalget har betydning for hvor konkret informantene kan snakke om og vurdere habiliteringstilbudet. Samtidig ga denne avstanden til tilbudet viktig informasjon om mer generelle barrierer i kommunenes vurdering av bruk av eksterne tilbud, noe som er betydningsfull informasjon for evalueringen.

4.5. Forskningsetikk

Studien ble innrapportert til Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og er gjennomført i tråd med tilrådingen fra Personvernombudet og forskningsetiske retningslinjer.⁶

Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd og deretter transkribert og anonymisert. Lydopptakene ble slettet så snart de var skrevet ut, og transkripsjonene ble anonymisert.

Rapportene er anonymisert ved at det ikke oppgis navn på rehabiliteringsinstitusjonen og kommunene. Også utsagn som kan fungere gjenkjennende er anonymisert.

4.5.1. Forskningsetiske hensyn i intervju med de unge

Unge voksne med lett grad av utviklingshemming er en sårbar gruppe som krever særlig forskningsetisk oppmerksomhet og hvor det må tas ulike forskningsetiske hensyn gjennom hele prosessen. Det er viktig å være oppmerksom på at mennesker med utviklingshemming kan ha vanskelig for å uttrykke seg selvstendig om egen

⁶ Vedlegg 2 Tilrådingen fra Personvernombudet.

situasjon. De kan ha vanskeligheter med å forstå spørsmål og gi pålitelige svar, blant annet fordi de har en tilbøyelighet til å idyllisere og være enig med forslag som kommer opp (Tøssebro & Lundeby 2002a). De kan også være språklig usikre og underlegne i situasjonen (Folkestad 2003). Det er dermed også viktig å ha bevissthet på maktforholdet i intervjusituasjonen. Det er imidlertid også viktig å være bevisst fordommer mot mennesker med utviklingshemming som gjør at man undervurderer deres evne til å formidle seg i en intervjusituasjon (Mallander 1999).

Vi som har gjennomført evalueringen, har vært opptatt av at den unge skulle gis mulighet til formidle seg på egne premisser og sitte igjen med en positiv mestrende opplevelse av å delta i intervjuet. I tråd med anbefalinger for intervjusituasjoner generelt, prøvde vi blant annet å trygge den unge gjennom å skape en så vanlig samtalsituasjon som mulig, og vi hadde forberedt ulike metodiske innfallsvinkler (Meyer & Gjærum 2010, Kvale 2009). I intervjuene med de unge ble det benyttet semistrukturerte intervju med stor grad av fleksibilitet og åpne spørsmål slik at intervjuet kunne tilpasses denne gruppen informanter (Gjærum 2010). Vi startet intervjuet med å snakke om «løst og fast» i deres hverdagsliv her og nå, og gikk gradvis over til andre tema og deres erfaringer fra habiliteringstilbudet. Her hadde vi med oss informasjonsbrosjyrer og bilder fra habiliteringstilbudet som vi kunne knytte til spørsmålene.

De unge formidlet viktig informasjon omkring kursets betydning for dem selv og sine liv som unge voksne. Intervjusituasjoner hvor de unge fikk bestemme hva vi skulle snakke om – det vil si at vi fulgte opp deres tema - skapte en mer naturlig samtalsituasjon, og vi fikk mer fyldig informasjon enn når vi forholdte oss til våre planlagte spørsmål.

4.5.2. Forskernes rolle og forforståelsen

Innen kvalitativ forskning er forskeren det viktigste forskningsinstrumentet, og en aktiv deltaker i kunnskapsutviklingen. Forskerens vitenskapsteoretiske perspektiv, forskningsmessige interessefelt, verdi og kunnskapssyn er forhold som kan virke inn på de fortolkninger som gjøres og de spørsmål som stilles til datamaterialet (Dalen 2004, Malterud 2003). Dermed er det viktig å forsøke tydeliggjøre sin egen

forforståelse, ikke bare for seg selv, men også for leserne slik at de kan vurdere hvordan forskernes blikk kan ha påvirket tolkningen av datamaterialet.

De to forskerne som gjennomfører denne studien har egen bakgrunn fra helse- og sosialarbeiderutdanningene og underviser i dag på to vernepleierutdanninger. De har arbeidet med ulike former for FOU-virksomhet inn mot brukerperspektiv og samhandling mellom bruker og hjelpeapparat, og de har interessert seg for livssituasjonen og levekårene til unge mennesker med utviklingshemming. En av forskerne har også arbeidet innen habiliteringsfeltet med og for mennesker med utviklingshemming i mange år. Slik sett har begge forskerne god kunnskap om det feltet de går inn i, og dermed et godt utgangspunkt for å stille relevante oppfølgingsspørsmål og få flyt i samtaler med informantene. Samtidig kan denne kompetansen også fungere som en form for barrierer i forhold til å lytte til/se nye perspektiver, ta inn andre forståelser etc. Vi har her forsøkt å være bevisst på vår egen forforståelse og utøvd en kritisk refleksjon ovenfor hverandres og egen tolkning av datamaterialet.

4.5.3. Analysen

Analysen bygger broen mellom det som kan betegnes som rådata og resultater (Malterud 2003). Det er likevel ikke noe skarpt skille mellom datainnhenting, transkribering og analyse i kvalitativ forskning (Kvale 2009). Det skjer en fortolkning gjennom alle fasene. Transkribering - hvor datamaterialet tilrettelegges for analyse - innebærer en dekontekstualisering (Kvale 2009). Transkriberingen innebærer en rekke vurderinger og beslutninger med hensyn til hva som tas med og ikke av pauser, hosting, latter, ansikts- og kroppsuttrykk etc. Prosessen omformer slik sett samtalen til det Fog (2004) omtaler som en «stivnet» utgave av samtalen. Det er likevel alltid mulig å gå tilbake til og lytte til samtalen, noe som er viktig om det oppstår uklarheter rundt tolkning av det informanten sier. Transkriberingen overfører ytringene og samtalen til en tekst, og det er denne teksten som analyseres videre.

Analysen startet med at begge forskerne – hver for seg - lyttet til intervjuene og notere tema som informantene snakket om og som forskerne oppfattet som viktige. Etter transkribering ble intervjuene lest og tema notert på nytt. Å lytte til intervjuet og å lese intervjuet som tekst gir ulike innfallsvinkler til «rådata»; man kan høre noe man

ikke «ser» under lesning og omvendt. Slik fungerte lytting og lesing som et innledende dobbelt blikk på datamaterialet. Begge de to forskerne i studien foretok en slik innledende kategorisering av intervjuene i tema som de deretter diskuterte. Ved å pendle mellom å lytte og lese kom forskerne fram til de felles tema som ble med videre. I den mer strukturerte analysen som nå tok form ble de innledende tema analysert fram som meningskategorier knyttet til studiens problemstilling og forskningsspørsmålene gjennom en prosess hvor de innledende tema ble både koplet sammen og delt opp. Til slutt ble meningskategoriene oppsummert og koplet sammen til tre hovedkategorier forstått som «deltakelse og mestring i prosessen», «status og rolle i prosessen» og «anerkjennelse og samhandling».

En av utfordringene i analysen var å forsøke å analysere fram hovedkategorier som var relevante for alle de tre ulike brukergruppenes erfaringer og refleksjoner. Analysen endte ut med at de unge og foreldrene kan koples til alle tre meningskategoriene, mens koordinerende enhet kan koples til de to sistnevnte hovedkategoriene. Dette uttrykker for så vidt også forskjellene i brukergruppenes tyngde i studien. Hovedtemaene uttrykker likevel en helhetlig forståelse av datamaterialet og viser til studiens funn. Disse hovedtemaene gjenfinnes som røde tråder gjennom de ulike kapitlene i rapporten.

Presentasjonen av datamaterialet i rapporten som er innhentet fra de unge og foreldrene er organisert med utgangspunkt i den unges individuelle habiliteringsprosess sett fra de unges og fra mødrenes ståsted. Intervjuene gir imidlertid et sammensatt datamateriale med hensyn til hvem sin stemme som kommer til uttrykk. Den unges stemme er i noe av datamaterialet vevd sammen med mødrenes stemme. Samtidig består datamaterialet også av de unges egne erfaringer og mødrenes egne erfaringer. For å håndtere stemme-kompleksiteten i datamaterialet og samtidig gi et så fyldig bilde av prosessene som mulig, veves erfaringene og refleksjonene til de unge og mødrene sammen i analysen, samtidig som det tydeliggjøres om det er foreldre eller ungdom som gir informasjonen.

Analysearbeidet ble utført som et felles prosjekt mellom forskerne hvor vi gikk i hverandres tekst, kommenterte, diskuterte og bearbeidet fortolkninger. Den endelige teksten utgjør derfor en samskapt tekst.

4.5.4. Kunnskapens gyldighet

Forskerens rolle og forforståelse, utvalget og utvalgsprosedyrene så vel som organisering og fortolkning av materialet i analyseprosessen påvirker gyldigheten til den kunnskapen som produseres i en kvalitativ studie.

Kvalitativ forskning er generelt ikke opptatt av antall informanter, men å få et best mulig kvalitativt innhold i informasjonen ved at den enkelte informant bidrar med omfattende og mer dyptpløyende informasjon. Denne studien baserer seg på et av årskullene ved habiliteringstilbudet og gir ikke grunnlag for å få fram et representativt bilde av erfaringene til de unge og deres foreldre som har benyttet seg av det aktuelle tilbudet (Jacobsen 2005). Formålet med studien er imidlertid ikke å sikre slik representativitet, men å få fram så fylldige erfaringsbeskrivelser rundt tilbudet som mulig for å kunne analysere fram den konteksten og de prosesser tilbudet må forstås i lys av (Dalen 2004, Malterud 2003, Thagaard 2003).

Selv om representativitet ikke er noe mål for studien kunne det likevel styrket studiens resultater om det hadde deltatt unge og foreldre fra flere «årskull». Innen 2012-kullet på 14 deltakere er det halvparten av deltakerne og/eller deres foreldre som deltar. Deltakelse i intervjuet er frivillig. Det betyr at utvalget er basert på selvutvelgelse (Jacobsen 2005). De som har sagt ja til å delta kan ha andre erfaringer med tilbudet og samhandlingsprosessen rundt tilbudet enn de som ikke ønsket å delta. Det er vanskelig å vite om denne selvutvelgelsen har resultert i et systematisk skjevt utvalg med basis i de erfaringer de har. Informantenes erfaringer og refleksjoner i studien viser stor variasjon med hensyn til hvor fornøyd de er med tilbudet og samhandlingsprosessen, noe som kan indikere at det ikke foreligger noen systematisk skjevhet i utvalget.

Kunnskapsproduksjonen som skjer via kvalitativ forskning vurderes i lys av gyldighetskriterier som relevans, troverdighet og overførbarhet. En studies gyldighet påvirkes av det som skjer gjennom hele forskningsprosessen. Derfor legges det vekt på at forskningsprosessen og kunnskapsutviklingen skal være så systematisk og gjennomsiktig som mulig slik at omverden kan vurdere om den kunnskapen som er produsert er relevant i forhold til de fenomen eller virkeligheter studien mener å utsi noe om (Malterud 2003, Guba & Lincoln 1989). Relevanskravet innen kvalitativ forskning knytter seg til et tillitsfenomen som ofte uttrykkes gjennom et begrep om

troverdighet (Thagaard 2003, Malterud 2003). Troverdighet viser da til et overordnet begrep som omfatter studiens fremgangsmåter for innsamling og utvikling av data. Det vil i denne studien si hvordan forskerne har gått fram fra kontaktetablering med informantene til intervjuene ble gjennomført og transkribert, så vel som den videre analyse av datamaterialet. Vi har her forsøkt å belyse prosessen fra trekking av utvalg og innhenting av data til gjennomføring av analyseprosessen så konkret som mulig, slik at leseren kan vurdere funnene i lys av framgangsmåten.

Denne studien er basert på erfaringskunnskap rundt et habiliteringstilbud – det vil si et case. Resultatene fra studien har på ene siden nytteverdi for oppdragsgiver og det aktuelle habiliteringstilbudet. På andre siden reiser det seg et spørsmål om kunnskapsproduksjonen i denne studien er overførbar. Overførbarhet dreier seg om funnene har gyldighet utover utvalget og konteksten (Dalen 2004, Thagaard 2003). Funnene i denne studien er basert på ett case og få informanter innen habiliteringsfeltet, noe som kan peke i retning av at dette dreier seg om kontekstsensitive funn (Haavind 2000). Kontekstavhengige funn utsier også noe om et felt og er derfor gyldige. Funnene i denne studien viser til noe av mangfoldet og kompleksiteten i habiliteringsprosesser, noe som gir grunnlag for å tolke og sette resultatene inn i en videre sammenheng.

5. De unges involvering i forberedelsene til habiliteringsoppholdet

Habiliteringstilbudets målsetting om at den enkelte ungdom skal utvikle mer selvstendighet og trygghet på seg selv i løpet av oppholdet, forutsetter at den unge er interessert i, og motivert for å delta i tilbudet. Videre krever det en forståelse av oppholdet som en individuell prosess som starter i forkant av og går gjennom hele oppholdet. En slik prosess inkluderer hvilken betydning oppholdet har hatt for den enkelte. I dette kapitlet rettes oppmerksomheten mot den individuelle prosessens første del. Det vil si den prosessen som starter i det øyeblikk den unge blir introdusert for tilbudet og som går fram til selve oppholdet. Så lenge de unge bor hjemme blir foreldrenes rolle i denne prosessen sentral. Derfor kan vi også si at oppmerksomheten i dette kapitlet retter seg mot den relasjonelle prosessen innad i den unges familie (Normann, Sandvin & Thommesen 2011:28).

Rehabiliteringsinstitusjonens rolle i den enkeltes individuelle habiliteringsprosess starter i det de mottar søknaden om opphold. De sender da ut et skriv - stilet til den unge – hvor de ber om at et vedlagt funksjonsskjema fylles ut og sendes tilbake til rehabiliteringsinstitusjonen.⁷ Opplysningene i «Funksjonsskjemaet» fungerer i første omgang som et vurderingsgrunnlag for tildeling av plass. Når de unge har fått plass, inviteres de sammen med sine foreldre og en kontaktperson i hjelpeapparatet, til en informasjonsdag ved institusjonen. Informasjonsdagen er en integrert del av oppholdet og er derfor obligatorisk for deltakerne. Formålet med dagen er på ene siden at den unge, foreldrene og kontaktpersonen skal få mer utdypende informasjon om tilbudet, stedet og de ansatte, samt at de unge skal kunne bli litt kjent med hverandre. For det andre er formålet med dagen at institusjonen skal bli mer kjent med den enkelte deltaker, hans eller hennes mål med oppholdet og behov for praktisk tilrettelegging. I denne sammenheng gjennomføres et møte – her kalt kontraktsmøte - mellom den enkelte unge, foreldrene og kontaktpersonen fra kommunen. Formålet med kontraktsmøtet er å avklare mål for oppholdet og å sette opp en treningsplan – en kontrakt - som beskriver hva det skal trenes på og målet for treningen. Opplysningene i «Funksjonsskjemaet» fungerer i denne sammenheng

⁷ Etter at rehabiliteringsinstitusjonen har mottatt søknadene om opphold, sender de ut «Funksjonsskjema for habiliteringsopphold» til alle søkerne slik at de kan få kunnskap om de unges «funksjonsnivå og behov for hjelp/assistanse».

som et samtalegrunnlag i møtet mellom institusjonen og den unge på informasjonsdagen.

Vi vil her belyse forberedelsesprosessen slik de unge og foreldrene forteller om det. Vi starter med hvordan de unge introduseres for tilbudet og hvilken innledende interesse og motivasjon de hadde. Dernest ser vi på hvilken rolle den unge hadde i forbindelse med målformuleringene for oppholdet, og hvordan informasjonsdagen fungerte som videre motivasjon for oppholdet.

Det varierer hva de unge husker fra forberedelsene til oppholdet. Mødrene er derfor også viktige informanter for den kunnskapen som foreligger om denne fasen.

5.1. Innledende interesse og motivasjon for tilbudet

Slik de unge husker det, var det foreldrene eller andre voksne rundt den unge som introduserte tilbudet: *«det var mor da, jeg husker ikke hvem som hadde fortalt det til henne, men hun spurte meg da i alle fall om jeg kunne tenke meg å dra dit»*.

Foreldrenes rolle i vurdering og anbefaling av oppholdet understrekes også gjennom mødrenes fortellinger.

Når det gjelder interessen for tilbudet er noen av de unge usikre på om de hadde noen selvstendig mening om tilbudet da de ble presentert for det: *«jeg vet ikke hva jeg syntes først jeg»*. Det er i utgangspunktet foreldrene og/eller andre nærpå personer som mener opplegget ved rehabiliteringsinstitusjonen er et egnet tilbud. En av de unge gir uttrykk for dette slik: *«de synes det var bra nok for meg, så jeg sa nå bare ja»*. En annen godtar ikke foreldrenes anbefalinger uten videre og ber om begrunnelse for hvorfor dette var et egnet tilbud: *«da jeg spurte mor hvorfor jeg skulle dit, sa hun at det er fordi du må lære hvordan det blir når du skal bo alene, sette inn i oppvaskmaskin, lage frokost, lage matpakke»*. To av de unge kvinnene fattet en mer umiddelbar interesse for tilbudet da de fikk høre om det. En sier hun tenkte at *«ja det hadde nå vært veldig greit med tanke på at det er jo enkelte praktiske ting i dagliglivet jeg må trene på»*. Både mødrene og de unge forteller om hvordan tilbudet ble presentert for deltakerne. Tilbudet ble i særlig grad knyttet til de unges aktuelle eller framtidige flytting i egen bolig og den praktiske huslige delen av det å bo for seg selv. Flere av familiene var i den situasjon at de unge var på vei til egen bolig, eller at

foreldrene hadde begynt å snakke om at datteren eller sønnen snart skulle flytte hjemmefra. Dermed kunne foreldrene kople informasjonen om oppholdet og de huslige treningsområdene til et aktuelt hverdagstema.

De unge som rent umiddelbart ikke var særlig interessert i tilbudet, var i hovedsak menn. Noen uttrykte til dels sterk skepsis i første omgang. En av mødrene sier om dette at «*jeg fortalte litt om det og da var han ikke spesielt positiv*». En annen sier at det lå en form for tvang i motivasjonen for «*han ville jo ikke i det hele tatt da, så da måtte vi bare overtale ham*». Til tross for innledende skepsis og motstand sluttet mennene seg likevel etter hvert til foreldrenes ønsker. En sier at tilslutning skjedde for å «*slippe masingen*», men også fordi han «*var litt nysgjerrig*» på å prøve ut en av aktivitetene han fikk vite om. Å treffe andre ungdommer ble også trukket fram som et motiverende argument i mødrene samtaler med den unge. For de unge var det imidlertid ikke bare det at rehabiliteringsinstitusjonen var en arena som samlet flere ungdommer som var viktig. Det var også av betydning å kjenne noen av ungdommene på denne arenaen. En sier at han gikk med på delta da han fikk vite at noen han kjente også skulle delta i tilbudet: «*jeg ville helst ha noen jeg kjente der da*».

Flere av mødrene forteller også om behovet for avlastning som et underliggende motiv fra deres side for å motivere sønnen eller datteren for et opphold ved rehabiliteringsinstitusjonen. Mødrene forteller generelt om et aktivt motiveringsarbeid som innebar at de «*pratet mye om det i forkant*». De poengterer at samtalene og den informasjonen og de begrunnelsene de ga, var en viktig del av et større trygghetsskapende arbeid i forkant av oppholdet. De fleste av de unge måtte trygges på at de ville mestre å være borte fra foreldrene, da habiliteringsoppholdet var deres første lengre fravær fra foreldrene. En av mødrene vektlegger i tillegg til samtalene betydningen av at den unge var kjent i området, og en annen forteller at familien dro på besøk for å se stedet. Mødrenes motivasjonsarbeid sammenfaller i stor grad med det Deci og Ryan (1991) formulerer som tre metodiske prinsipper som er avgjørende for å stimulere den indre motivasjonen. Det vil si å støtte den unges selvstendighet, å klargjøre struktur, få klarhet i forventninger, mål og innhold i oppholdet, og å vise engasjement. Mødrenes motivasjonsarbeid kan således forstås som svært viktige for de unges motivasjon for å delta i tilbudet.

De unges umiddelbare interesse for å delta i tilbudet varierer. Noen har en tvetydig interesse, men slutter seg likevel til foreldrenes forslag og ønsker. Andre er i større grad motivert for å delta. For foreldrene som vektla å stimulere den unges motivasjon, var det å bli kjent med foreldre som hadde positive erfaring med tilbudet og kunne gi konkret informasjon viktig. Disse foreldrene fungerte ofte som «ambassadører» for tilbudet, og styrket foreldrenes beslutning om å søke.

5.2. Treningsmålene og informasjonsdagen

De fleste unge ble fulgt av sine foreldre – som oftest mor - til informasjonsdagen og kontraktsmøtet. Det var få kontaktpersoner fra hjemkommunene som deltok. Vi har sett at foreldrene var aktivt involvert i motivasjonsprosessen forut for møtet, og at de unges motivasjon for å delta varierte. Habiliteringsprosessen forutsetter at brukeren – i denne sammenheng den unge- er den sentrale aktøren og det er dermed interessant å se nærmere på hvordan den enkelte ble involvert i samtaler om sine mål for oppholdet og treningsområder. I lys av den tvetydige interesse flere av de unge hadde til tilbudet, er det også av interesse å se om informasjonsdagen hadde noen motiverende betydning.

5.2.1. De unges involvering i samtaler om mål for oppholdet.

Ett av spørsmålene i funksjonsskjemaet som er utfylt og sendt rehabiliteringsinstitusjonen før informasjonsdagen, dreier seg om hvilke mål den unge har for oppholdet. Dette kan bety at den unge har vært involvert i samtaler om mål på et tidlig tidspunkt i prosessen.

De unges konkrete forberedelse til kontraktsmøtet i form av å diskutere mål for oppholdet med foreldre framtrer imidlertid som varierende. Noen snakket mye om hva de skulle trene på før de kom til informasjonsdagen, mens for andre var dette tema som kom opp like før eller i kontraktsmøtet. En uttrykker usikkerhet på om det var snakk om treningsområder hjemme i forkant av møtet, men sier om et av områdene i sin kontrakt at *«jeg nevnte kanskje det området på veien oppover»*. Variasjonen i familiens og den unges fokus mot treningsmål før informasjonsdagen underbygges i samtaler med mødrene. En gir uttrykk for at *«det var først der vi bestemte hva det skulle legges vekt på og hva det skulle jobbes med»*.

Når det gjelder selve møtet, har noen av de unge vanskelig for å huske detaljer om sin egen involvering i kontraktssamtalen. «*Men de snakket jo med oss, de gjorde det*», sier en av de unge. En annen gir uttrykk for at «*jeg tror det var jeg selv som skulle bestemme hva jeg skulle trene på og jobbe litt mer med og såne ting*». Andre er mer spesifikke på hva som skjedde i samtalen. En forteller at samtalen var mest om han og at kontaktpersonen han møtte skrev ned «*hva jeg var god til og hva jeg ikke var god til*». Men han understreker at han selv ikke deltok i samtalen, «*nei, jeg var stille, jeg fikk hun andre til å snakke for meg*». Andre husker møtet godt og gir en utdypende framstilling av både hva som skjedde i møtet og sin egen deltakelse. En forteller at «*vi satt og pratet om hva jeg klarte selv og (...) hva jeg trengte å trene på og hva jeg fikk til selv (..) hvordan jeg trodde at det oppholdet kom til å bli og såne ting*».

De unge plasserer seg her i forskjellige posisjoner når de snakker om kontraktsmøtet. Noen forstår seg selv som en aktiv part i samtalen og beslutningen om treningsområder, mens andre definerer seg selv som passive deltakere og delvis på siden av samtalen om treningsområder. Disse forskjellene kan ha sammenheng med den enkeltes selvoppfatning og kommunikative ferdigheter så vel som motivasjon for oppholdet. Likeså kan den enkeltes aktive eller passive rolle relateres til varierende interesse for konkrete treningsområder i forkant av møtet.

Mange unge med utviklingshemming har selvbildevansker med liten tro på egne vurderinger, i tillegg til at de kan ha begrensede erfaringer med å foreta valg som for eksempel beslutninger om treningsområder (Stubrud 2001). Begrensede erfaringer med valg kan også ha sammenheng med at de unge selv og deres omgivelser er bærere av kulturelle tradisjoner som kan gjøre det vanskelig å se og møte unge med utviklingshemming som subjekter i egne liv. Dette påvirker forventningene til de unges involvering (Moljord 2010).

Mødrenes rolle i kontraktsmøtet varierte i tråd med det de unge forteller. De fungerte dels som aktive formidlere av hva den unge hadde behov for å trene på, og dels som mer passive støttepersoner som bidro med informasjon hvis sønnen eller datteren ikke husket, ikke visste eller ble usikker.

5.2.2. Informasjonsdagens betydning som motiverende faktor

Alle unge som uttrykte skepsis og til dels motstand i forkant av besøket, erfarte informasjonsdagen som en positiv opplevelse. En viktig motiverende faktor for flere var at de møtte ungdommer de kjente fra tidligere. For andre var det møtet med de ansatte og dagen som helhet som ble kommentert. En gir uttrykk for at «*det gikk jo kjempebra*» og at hun håpet at hun «*kom inn*».

Noen var imidlertid fortsatt ikke helt overbevist om at oppholdet ville bli en positiv opplevelse. En mor gir uttrykk for at «*..han var ikke så veldig positiv da heller (..) voksne damer i morgenkåper (..) men han var ikke helt negativ heller når vi kjørte hjem den dagen, men det gikk (..) det gikk over all forventning*». Stedets preg av en arena for voksne eller gamle mennesker blir påpekt av et par av mødrene som en dimensjon som kan skape skepsis hos ungdommer.

Vi ser her at de unges deltakelse som aktører i samtaler og beslutninger om mål for oppholdet varierer fra nærmest ikke synlig til å innta en svært aktiv rolle, noe som kan ha sammenheng med i hvilken grad de hadde snakket om målene for oppholdet i forkant av informasjonsdagen. Likeså kan det ha sammenheng med hvorvidt målene og treningsområdene som ble drøftet var betydningsfulle for den unge, og om det var samsvar mellom den enkeltes målvalg og det tilbudet rehabiliteringsinstitusjonen kunne tilby. Tematisering av mål og treningsområder som ikke oppleves som attraktive eller som retter sin oppmerksomhet mot områder den unge opplever ikke å beherske eller har negative holdninger til, vil bidra til negativ motivasjon (Lillemyr 2007) og svekker den enkeltes engasjement for å delta i samtale og for å foreta valg, og deltakelse generelt i egen habiliteringsprosess.

Vi ser også at informasjonsdagen hadde en viktig funksjon med hensyn til å skape trygghet og motivasjon for videre deltakelse, selv om noen av de unge fortsatt ikke var helt overbevist om at det ville bli et bra opphold.

Informasjonsdagens bidrag til trygghet gjaldt ikke bare de unge. En mor gir uttrykk for at hun «*fikk veldig godt inntrykk da*», mens en annen sier at de ansatte var «*veldig hyggelige og imøtekommende og veldig opptatt av at ungdommene skulle ha det*

bra». Også foreldrene opplevde altså at informasjonsdagen hadde en tryggende funksjon.

5.3. Oppsummering av funn

De unges motivasjon for deltakelse i habiliteringstilbudet og involvering i prosessen varierer. Denne variasjonen trer fram gjennom hele prosessen fra de fikk høre om tilbudet og til de møtte opp på informasjonsdagen hvor involvering i samtalen om konkrete mål varierer fra å framstille seg selv som ikke-deltakende til å synliggjøre seg som en aktiv deltaker. Variasjonen kan ha sammenheng med flere forhold, som for eksempel at de unge som var inne i en flytteprosess var mere motiverte enn de som så vidt hadde begynt å snakke om flytting. Hvorvidt tilbudet matchet egne interesser kunne også påvirke motivasjonen. Materialet viser at mennene er relativt skeptiske til oppholdet, uansett om de står på flyttefot eller bor hjemme. Kvinnene er på sin side til dels sterkt motiverte, uavhengig av hvor de er i flytteprosessen. Denne forskjellen i interesse for tilbudet kan på den ene siden være tilfeldig, men kan også ha sammenheng med større samsvar mellom den vektlegging av huslige gjøremål som kommer til uttrykk i informasjonsskrivet, og som også ble et sentralt fokus i foreldrenes motivasjonsarbeid og målene de unge kvinnene var opptatt av. Samtidig kan det være uttrykk for kjønnete forskjeller. Mens gutter og jenter stort sett framstår som likestilte på skolen og i fritiden synes det å skje en endring i likestillingen i overgangen til det etablerte voksen-samfunnet (Engelstad og Ødegård 2003: 384). Den forskjellen vi her ser mellom unge menn og kvinner kan slik sett ha en sammenheng med at det nye ansvarsområdet «hus og hjem» som vokser fram i overgangen til voksenlivet tidlig overlates til kvinnene.

En annen grunn til den tvetydige interessen for tilbudet kan være at de unge ikke ønsket å reise fra familien. Oppholdet ville være første lengre fravær fra foreldrene for de fleste, og som følge av de unges sårbarhet relatert til sosiale forståelsesvansker, kommunikasjonsvansker, selvbildevansker og nedsatt sosial rollekompetanse (Stubrud 2001), kan habiliteringsoppholdet framstå som særlig utfordrende og utrygt. Mødrene legger vekt på at en sentral dimensjon i deres motivasjonsarbeid dreide seg om å skape trygghet. De unge er også inne på dette med trygghet gjennom sitt fokus på ønsket om å dra til et sted de kjenner noen andre

unge. Relatert til de unges kognitive funksjonsnedsettelse kan mødrenes motivasjonsarbeid med klargjøring av innholdet i tilbudet, hensikt og forventninger og å støtte de unges følelse av å ha kontroll og oversikt i forhold til oppholdet, det vil si å klargjøre struktur (Deci & Ryan 1991), være svært viktig for å stimulere den unges indre motivasjonen og ved det deres innsats og drivkraft i gjennomføringen av habiliteringstilbudet.

Der de unge hadde betenkeligheter med å reise, mens foreldrene så tilbudet som velegnet, ville det ikke være urimelig om mødrenes motivasjonsprosess og beslutningsprosessen om å benytte tilbudet, mål og treningsområder kunne oppleves som en form for tvang. Dette var imidlertid ikke noe framtrødende tema hverken hos de unge eller mødrene. Kun én av mødrene nevnte spesifikt den unges opplevelse av tvangsaspektet. Det at så få tar opp dette aspektet kan ha sammenheng med at de unge er i en livsperiode hvor det kan være ulike oppfatninger mellom sønnen eller datteren og foreldrene, og at denne situasjonen slik sett ikke skilte seg ut fra det generelle hverdagslivet.

Informasjonsdagens kanskje viktigste funksjon for de unge kan synes å være at det bidro til å skape trygghet og motivasjon for videre deltakelse, selv om noen ikke var helt overbevist om at det ville bli et bra opphold. Dagen hadde i tillegg en tryggende effekt på foreldrene, som erfarte at de ansatte brydde seg om de unge og deres trivsel.

Sett i lys av det overordnede målet for tilbudet om selvstendighet og trygghet, og de unges usikkerhet på atskillelse fra foreldre eller andre nærpåsoner, så kan forberedelsesfasen forstås som et første skritt som krever aktivering av den unges omgivelser med motiverende samtaler.

Samlet trer den unges individuelle prosess så langt fram som en prosess hvor den unges omgivelser er mer aktive i styring av prosessen enn vedkommende selv. Det synliggjør den innledende habiliteringsprosessen som en relasjonell prosess hvor foreldrene har en sentral rolle. Med utgangspunkt i de unges alder og at mange fortsatt bor hjemme, kan foreldrenes sentrale rolle synes naturlig både for den unge,

foreldrene og ansatte ved rehabiliteringsinstitusjonen. Grad av involvering fra foreldrene kan også ha sammenheng med deltakernes funksjonsnivå og manglende erfaringer med å ta valg, så vel som omgivelsenes forventninger til- og/eller tilrettelegging for den unges involvering i samtalen. Samtidig kan omgivelsenes aktive rolle svekke den unges mulighet for deltakelse og selvbestemmelse, og ved det bidra til å understøtte en opplevelse av seg selv som hjelpavhengig og med manglende tro på egen kompetanse. Dette kan påvirke motivasjonen og delaktigheten i den videre habiliteringsprosessen.

6. Deltakelse i aktiviteter, trening og mestringskompetanse

Det generelle målet for habiliteringstilbudet - om selvstendighet og trygghet på seg selv - søkes realisert ved at de unge deltar i ulike former for aktiviteter hvor gruppen utgjør den sentrale enheten: alle aktivitetene er gruppeaktiviteter, og alle deltakerne må delta på alle aktivitetene. Dette betyr at de ferdighetsmålene den enkelte har satt opp for sitt opphold, i hovedsak realiseres gjennom deltakelse i aktiviteter hvor hele gruppen er samlet.

De unge som deltar i tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen kommer til treningsoppholdet med hver sin treningsplan, slik den ble avtalt i kontraktsmøtet ca. én måned tidligere. De kommer altså som brukere av et habiliteringstilbud. Det betyr at den unge trer inn i en rolle hvor han eller hun kan forventes å bli forstått som en aktør som både har medansvar og medinnflytelse på sitt eget habiliteringsopphold (Ørstadvik 1996).

Tilbudet omfatter både dagaktiviteter og kveldsaktiviteter. Dagaktivitetene er forutbestemt og lagt inn i et ferdig program når de unge kommer, mens kveldsaktivitetene mer åpne slik at deltakerne kan være med og bestemme hva de skal gjøre. Dagtilbudet omfatter fire aktivitets- og/eller treningsområder: huslige gjøremål, hygiene, fysisk aktivitet og sosial deltakelse. Trening viser til en framtidig eksistens, noe man skal bli bedre til eller mestre. For eksempel selvstendighet og trygghet i overgangen fra barn til voksen. De mest tydelige områdene for trening som trer fram i informasjonsskrivet, er huslige gjøremål og personlig stell samt hygiene. Dette er områder hvor treningsferdighetene kan bestemmes konkret og avgrenses. Mens personlig stell og hygiene er helt individuelle treningsopplegg, er huslige gjøremål en felles trening lagt til et treningskjøkken. Fysisk aktivitet er et område som muliggjør trening både individuelt og i fellesskap med andre. Aktivitetene foregår dels ute og rundt omkring i nærmiljøet, og innendørs i basseng og gymsal.

Både matlaging og måltider så vel som fysiske aktiviteter, kan også primært framstå som nåtidige opplevelsesorienterte aktiviteter. Det vil si at den som deltar i aktiviteten ikke forstår sin deltakelse som uttrykk for at man trener for å bli mer selvhjulpen med sikte på økt selvstendighet i overgangen til egen bolig. I stedet er det den subjektive

her- og nå-opplevelsen som er i sentrum, hvor situasjonene tilbyr gode og berikende opplevelser som er forståelige og meningsfulle ut fra den enkeltes særegne måte å forstå verden på (Lorentzen 2008). Ved å kombinere det gode samværet med læring og endringsprosesser, kan denne formen for deltakelse i en aktivitet også bidra til utvikling av egen kompetanse.

Sosial deltakelse kan på den ene siden vise til et avgrenset relasjonelt treningsområde. På den andre siden er sosial deltakelse et altomfattende begrep som blant annet inkluderer sosiale relasjoner, sosiale ferdigheter og sosiale kompetanser som utfoldes og utvikles gjennom deltakelse i både huslige gjøremål, fysiske aktiviteter og i de mer uformelle kveldsaktivitetene, så vel som det livet som tar form «i og mellom» alle disse aktivitetene. I den grad det fokuseres på krav til ferdigheter som forutsetninger for sosial deltakelse i alle de ulike aktivitetene, kan det føre til at hele oppholdet blir en lang sammenhengende treningsperiode, med mindre treningsområdet defineres og avgrenses tydelig. Tradisjonelt har ulike fagmiljøer rundt voksne med utviklingshemming lagt mer vekt på opplæring og trening av løsrevne kognitive ferdigheter og praktiske funksjoner, enn på enkeltindividets personlighetsmessige, relasjonelle og følelsesmessige behov (Lorentzen 2008:49). Fortsatt rettes store deler av habiliteringsarbeidet seg mot trening, samtidig som individfokus er lite framtrødende (Jacobsen, Bjerkas & Sørli 2009, Jacobsen & Gjertsen 2010).

Spørsmålet er hvordan de unge har erfart de ulike aktivitetene som trenings- og/eller opplevelsesområder. Vi retter her oppmerksomheten mot de tre aktivitetsområdene og hvilken betydning deltakerne av habiliteringstilbudet tillegger aktivitetene og oppholdet som helhet. Herunder retter vi også oppmerksomheten mot den unges posisjon som bruker. På samme måte som i kapittel 5 blir mødrenes fortellinger et viktig bidrag. I noen sammenhenger trekker vi også inn de mer generelle erfaringene ansatte ved tilbudet har rundt treningsaktivitetene.

Hverken den unge eller foreldrene greier å skille tydelig mellom første og andre periode av oppholdet. Treningsoppholdet framstilles derfor som en enhetlig erfaring.

6.1. Trening og opplevelse.

De tre treningsområdene som tilbys representerer svært ulike dimensjoner ved deltakernes hverdagsliv. Hovedområdet for planlagt trening hos de fleste unge er huslige gjøremål. Sosial deltakelse er et tema som nevnes av flere, mens fysisk trening stort sett er fraværende som treningsmål. Når de unge og mødrene forteller om de individuelle treningsmålene, synliggjøres det stor variasjon med hensyn til hvor konkrete ferdighetsmål den unge hadde for oppholdet. Mange hadde relativt åpne tema som for eksempel «å trene på matlaging». Dette samsvarer med de generelle erfaringene prosjektleder for treningsopplegget har, nemlig at målene til de unge var relativt generelle og derfor vanskelig målbare.⁸ Noen hadde imidlertid spesifikke ferdighetsmål som «lære å smøre på brødskiva selv».

Målene og treningsområdene representerer på den ene siden noen av de unges individuelle ønsker og mål. Samtidig kan også målene og treningsområdenes sterke konsentrasjon om adl-ferdigheter og sosiale ferdigheter basere seg på en forståelse av selvstendighet som selvhjulpenhet og ferdigheter. Dette kan forstås inn i en normaliseringstankegang, som i mange år var det teoretiske grunnlaget for habilitering både i Norge og de fleste vestlige land, og hvor hensikten var å trene den enkelte i ferdigheter som gjorde den utviklingshemmede mest mulig lik personer uten utviklingshemming (Jacobsen og Gjertsen 2010: 11)

6.1.1. Huslige gjøremål som trening og opplevelse.

Når de unge snakker om treningsområder, er det først og fremst de huslige gjøremål som nevnes. De gir en rekke eksempler på hvilke oppgaver og ferdigheter de trente på når de hadde «huslige gjøremål» på dagsplanen, som for eksempel vasking og sortering av klær, skifte av sengetøy, rengjøring, oppvask og matlaging, inkludert dekking av bord.⁹

Alle deltakerne hadde ett eller flere huslige gjøremål de skulle trene på under oppholdet. Når deltakerne av habiliteringstilbudet blir spurt om hvorfor de skulle trene på huslige gjøremål, gir flere uttrykk for at de hadde behov for trening på grunn av

⁸ Samtale med prosjektleder ved rehabiliteringsinstitusjonen

⁹ Dette er treningsområder som gjerne omtales som ADL («Activities of Daily Life», eller på norsk «aktiviteter i dagliglivet»). Området omfatter dermed også personlig stell og hygiene, det vil for eksempel si trening på å huske tannpuss og dusjing..

manglende deltakelse i slikt arbeid hjemme, og/eller at de måtte trene på å flytte hjemmefra. En som har flyttet hjemmefra etter oppholdet, sier at «*jeg lagde neste aldri noe mat mens jeg var hjemme, hvis jeg skulle lage mat så var det bare sånn hurtigmat*». En annen som hadde flyttet for seg selv like før habiliteringsoppholdet, så på oppholdet som en mulighet til å få praktisk veiledning på stell av hjemmet sitt, og nevnte mer konkret at hun blant annet hadde «*problemer med å legge på senga*».

Når fokus rettes mot vurdering av treningssituasjonene og læringsutbyttet, uttrykker de fleste mannlige deltakeren seg relativt skeptiske til både treningsopplegget og egen læring, selv om de peker på at de lærte noe, f.eks. rydding av eget rom. En gir uttrykk for at «*nei, det var ikke så mye å lære om mat egentlig (...) det var kanskje en eller to ganger jeg lagde middag sammen de to ukene*». Samtidig gir han uttrykk for at når han deltok, så var det «*mye vi lagde, potet og kjøtt*». En annen gir uttrykk for at «*jeg vil ikke si at vi lærte så mye om å lage oss mat selv oppe der da, for vi fikk sånn maten nesten ferdig den var lunken, så vi skulle liksom bare finne i kopper og glass og sånn og så var vi liksom ferdig*». Ytringene til mennene kan tolkes som uttrykk for at med et annet treningsopplegg så kunne de ha lært seg matlaging. De vurderingene som her kommer til uttrykk, kan også forstås i lys av deres involvering i forberedelsene til oppholdet, hvor særlig de unge mennene var skeptiske. En gir blant annet uttrykk for at praktiske gjøremål i huset «egentlig» ikke er noe vanskelig, at det dreier seg om å «*gjøre det jeg må gjøre*» den dagen han flytter for seg selv, og hans erfaring er at «*det er jo ikke noe vanskelig å sette på en maskin med klær*». Slik sett kan noen av mennene ha erfart treningen som noe meningsløs.

Kvinnene gir en mer positiv framstilling av treningsopplegget. En sier for eksempel at hun hatt framgang i forhold til alle de ferdighetene hun skulle trene på og mange av de aktivitetene hun deltok på: «*jeg kan mye mer alene nå enn det jeg gjorde da jeg kom til institusjonen altså, klarer mye mer nå*», og peker mer eksplisitt på at hun også er blitt «*veldig mye flinkere*» til å lage mat etter oppholdet. En annen sier at «*jeg lærte veldig mye som jeg kommer til å ta med meg videre*». De to kvinnene gir uttrykk for at de fikk prøvd seg på mange huslige gjøremål, blant annet både baking og annen matlaging. En forteller at «*noen morgener så måtte vi opp tidlig for da hadde vi ansvaret for frokosten og da måtte vi opp og lage frokost til alle de andre og det samme med middag og kveldsmaten og (..) lunchen*». Begge formidler stor tilfredshet

– og en form for glede – både når de snakker om dette treningsområdet generelt, og spesielt når de omtaler at det å ha ansvaret for matlaging. Det engasjementet de gir uttrykk for, tilsier at de opplevde treningsopplegget som meningsfylt, noe som kan knyttes til at de var aktivt involvert i å sette målene for oppholdet. Samtidig kan den uttrykte gleden knyttes til deres opplevelse av å være kompetente, og kan relateres til teorien om kompetansemotivasjon hvor det hevdes at vår selvoppfatning er forbindelsen mellom våre kunnskaper og vår utførelse, og retter sin oppmerksomhet mot den virkning det har for individets utvikling at det føler seg kompetent til å klare utfordringer det møter (Harter 1992).

Overgangsfasen fra barn til voksen med flytting hjemmefra var i følge mødrene på ulike måter et samtaletema mellom døtrene eller sønnene og familien i forkant av oppholdet. Dermed framstod huslige gjøremål som et sentralt treningsområde for selvstendighet i egen bolig. Når mødrene forteller om treningsopplegget, er de generelt positive, og ofte mer positive enn de unge mennene. De forteller at de snakket med sønnene om oppholdet, og at de var svært fornøyde da de kom hjem etter oppholdet. En sier hun har forstått det slik at sønnen var svært fornøyd med treningsopplegget rundt matlaging, blant annet fordi «*han hele tiden fikk assistanse og hjelp til alt (..) det var noen der hele tiden hvis han skulle spørre*». En annen sier også at hun fikk inntrykk av at de unge måtte jobbe på alvor med trening og pekte blant annet på at «*de smurte jo sine egne matpakker*». Rehabiliteringsinstitusjonens tilbud om tett oppfølging og bistand kan stå i kontrast til den støtte og bistand de unge har mulighet til å få i hjemmemiljøet, og utgjør således en svært viktig dimensjon i tilbudet. Personer med utviklingshemming har generelt behov for lengre tid og flere repetisjoner i innlæring av nye ferdigheter (Gjærum & Grøsvik 2010). Den tette oppfølgingen i tilbudet kan derfor gi den unge mulighet for intensiv trening på områder hun eller han ønsker å styrke.

Når mødrene snakker om nytteverdien av treningsoppholdet, framtrer varierende erfaringer. En er mer usikker på opplegget og hva den unge lærte. Noen uttrykker stor tilfredshet med at oppholdet har bidratt til utvikling. En sier for eksempel om datteren at hun har «*blitt veldig flink etter hvert*». Der mødrene forteller om fravær av endret praksis etter oppholdet, knyttes dette til hverdagslivet i familien og deres egen rolle som manglende «kravstiller» til den unge. En sier at sønnen jobbet med

treningsområdene sine «*til å begynne med spesielt (..) han fikk jo sette på noen maskiner med klær og, men det sklei ganske raskt tilbake til det gamle vante (..) så blir det til at jeg tar det i stedet*». En annen forteller samme historie om sønnen som er opptatt med sine ting og dermed «*så blir det ofte at jeg vasker klærne og sånt, mens han er på skolen*». Mødrene forteller altså at de har prøvd å tilrettelegge for trening mellom de to oppholdene som inngår i habiliteringstilbudet i ettertid, men at det er lett å falle tilbake til den hverdagslige rutinen hvor de selv står for alt husholdet.

6.1.2. Fysisk aktivitet som trening og opplevelse.

Dette treningsområdet utgjør en sentral del av oppholdet sett fra rehabiliteringsinstitusjonens ståsted. Behovet for oppmerksomhet om fysisk aktivitet underbygges av kunnskap som viser at unge med funksjonshemming er mindre aktive enn ungdommer flest. Alle dager under oppholdet omfatter deltakelse i flere aktiviteter som innebærer fysisk aktivitet.

De unge gir uttrykk for at de «*hadde mye forskjellige aktiviteter*», og forteller om bading i svømmebasseng, sykling, turgåing, riding og apparat trening i gymsal. De forteller også at de deltok på alle de fysiske aktivitetene som var satt opp på programmet, og noen forteller at de også deltar i ulike fysiske aktiviteter som del av hverdagslivet hjemme. Det er imidlertid få som omtaler sin deltakelse i fysiske aktiviteter som uttrykk for trening. Noen gir uttrykk for at de likte alle aktivitetene godt, noen formidler skepsis til fysiske aktiviteter, mens noen er tydelig på at de «*ikke likte*» aktivitetene eller de graderer interessen for aktivitetene. En gir for eksempel uttrykk for at deltakelse i bassenget gikk greit, men at «*det verste jeg vet er å gå tur*». Han deltok imidlertid på aktivitetene selv om han ofte «*kom sist*». En av mødrene påpeker at sønnen ikke er «*så veldig glad i fysisk aktivitet*», men at han deltok «*på masse (..) han var med på alt, på ridning og sykling og basseng og gåturer (..) ja og trening inni sal og spinning*». De unge godtok altså i stor grad kravet til deltakelse i de fysiske aktivitetene, også aktiviteter de i utgangspunktet ikke ville valgt å delta på om de fikk bestemme selv.

Å delta på aktiviteter man selv ikke ønsker å delta på, kan skape mistrivsel og motstand. En av de unge gir uttrykk for at han «*ble litt sur på*» at de ble presset til å sykle slik at «*det rant svette, det var litt ekkelt da at hun skulle presse oss*». En

annen uttrykker seg mer generelt kritisk til at han måtte delta på alle aktivitetene: «*vi dro på så mye at jeg orket ikke å være med nesten*». Samtidig kunne han ikke si nei hvis det var en aktivitet han ikke ønsket å delta på: «*det ville jo ikke jeg i det hele tatt (...) de tvang meg*».

På den andre siden kan det å delta på aktiviteter man ikke ville valgt selv, åpne opp for nye positive erfarings- og mestringsområder i forhold til deltakelse. Dette påpekes av både ungdommer og mødre. Flere nevner ridning som en slik aktivitet. De som var nybegynnere opplevde det å sitte på hesten som noe skremmende i starten. En forteller at hun var «*livredd da jeg satt oppå hesteryggen der (..) jeg ville ned med en gang, men så gikk det så bra (..) når vi dro nedover igjen, så red jeg litt alene og*». En annen forteller at han var redd i starten fordi han aldri hadde «*ridd på hest før, så det som skjedde var at han mannen som eide hestene sa at «jeg tror du greier å ri alene jeg», og jeg greide faktisk det, det var ganske artig*». De unge omtaler her ridningen som en aktivitet som endte ut som en svært positiv opplevelse. Fortellingene synliggjør den opplevelsen aktiviteten gav dem: gleden de har over å ha mestret. Betydningen av tiltro til den unges kompetanse fra omgivelsene er også tydelig som bidrag til selvtillit og selvfølelse (Vatne 2006).

En av de få unge som hadde fysisk trening på sin treningsplan, formidler også mestringsglede når hun forteller hvordan deltakelse i aktivitetene ved rehabiliteringsinstitusjonen var av stor betydning for hennes fysiske helse. Hun videreførte treningen mellom de to oppholdene og forteller at «*på sommeren hadde jeg vært sistemann opp liksom (..) men da jeg kom tilbake så var jeg en av de første som kom opp bakken (..) så det var store framskritt tror jeg*». Erfaringen av egen framgang i fysiske ferdigheter fungerer her som et viktig grunnlag for positiv selvoppfatning og motivasjon (Lillemyr 2007).

Til tross for at fysisk aktivitet framstår som en svært sentral del av oppholdet ved rehabiliteringsinstitusjonen, ser vi at det har liten betydning som eksplisitt treningsområde med fokus på mestring og funksjonsdyktighet for de unge. Imidlertid kan prioriteringen av fysisk aktivitet ha betydning i forhold til den enkeltes mål om økt sosial deltakelse. Gjennom deltakelse i aktivitetene kan en likevel anta at alle har fått en allsidig fysisk trening gjennom de tre ukene oppholdet varte. Til tross for at noen

opplevde deltakelse i fysiske aktiviteter som tvang, er det først og fremst opplevelsen av mestring og betydningen av relasjonelle dimensjoner som understrekes. Det betyr at fysiske aktiviteter fungerer både som trening, som en viktig arena for sosial deltakelse og som en arena for utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv.

6.1.3. Sosial deltakelse

Sosial deltakelse som et treningsfelt kan knyttes til vektleggingen av gruppeaktiviteter. Aktivitetene – på dagtid så vel som på kveldstid – skaper en rekke arenaer for sosial deltakelse, hvor de kan utvikle sine relasjonelle ferdigheter og kompetanser. Aktivitetene gir også grunnlag for gruppefelleskap så vel som vennskskapsrelasjoner.

Sosial deltakelse som treningsområde kan innebære en fare for at hele oppholdet blir en sammenhengende treningsperiode i mestring og funksjonsdyktighet. Ser vi på de unges treningsmål har flere mål for oppholdet som kan knyttes til sosial deltakelse, men samtidig er det ikke treningsaspektet som er sentralt for de unge. Vi vil her belyse hvordan de unge og mødrene tematiserer sosial deltakelse både som trening og som opplevelse, og hvordan de vever sosial deltakelse sammen med trygghet og trivsel.

**Å bli trygg på å delta i habiliteringstilbudet*

Oppholdet var for mange den første erfaringen av et lengre fravær fra foreldre eller andre nærpersioner. Det mest sentrale og konkrete målet med oppholdet for de fleste - slik mødrene formulerer det - var å bruke oppholdet til å trene på å være borte fra foreldrene over lengre tid. Mødrene snakker her om et mål om selvstendighet både på kort og lang sikt. En sier for eksempel at «*en av de tingene han skulle øve på var det å være mer borte fra mor og far da*». En annen er opptatt av at «*hun trenger å erfare og faktisk måtte prøve å få folk til å forstå og være unna meg, for jeg kommer jo ikke til å være der hele tiden, så det trenger hun en erfaring på, å bli trygg og voksen sammen med andre*». Flere gir også uttrykk for at dette ikke er enkelt å trene på i hverdagen hjemme «*vi har liksom ikke fått øvd så veldig mye på det*». Dermed framstår habiliteringstilbudet som en svært relevant treningsarena i forhold til å nå det overordnede målet for habilitering; deltakelse sosialt og i samfunnet.

Dette treningsmålet representerer dermed kjernen i oppholdet for mange. Flere forteller at de grudde seg til å være borte fra foreldrene, og at de lengtet innimellom. Samtidig påpeker de at oppholdet gikk fint, og flere planlegger et nytt opphold. Slik sett trer deltakelsen som helhet fram som erfaringer av mestring med utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv.

En viktig forutsetning for mestring av dette treningsmålet er slik mødrene ser det at de unge opplever trygghet rundt oppholdet, og dette kan relateres til de unges sosiale forståelsesvansker, kommunikasjonsvansker, selvbildevansker og nedsatt sosial rollekompetanse (Stubrud 2001). Som vi så i forrige kapittel var mødrene opptatt av at trygghetsskapende arbeid var en viktig del av forberedelsesprosessen. For de unge var det å møte ungdommer de visste av eller kjente en viktig trygghetsskapende faktor i starten av oppholdet. Noen visste i forkant at det ville være kjente der, mens andre oppdaget det på informasjonsdagen. En av mødrene forteller at sønnen var litt skeptisk til oppholdet før de dro oppover på informasjonsdagen, men *«han kjente jo igjen to da, da han kom dit, så det var jo veldig bra»*.

Som ledd i en gradvis trening på å være alene, peker flere av de unge og mødrene på den tryggheten som lå i muligheter for telefonisk kontakt med foreldrene under oppholdet. En av mødrene gir uttrykk for at selv om datteren hadde det fint, så ble det lange dager fordi hun ikke var *«vant med å være borte så lenge (..)»*. En annen gir uttrykk for at den unge ikke ringte så veldig ofte, noe som tolkes som uttrykk for at han følte seg trygg. En av kvinnene opplever at hun *«hadde mye kontakt med mamma og pappa ja»*, og dermed den kontakten hun ønsket. Det varierer imidlertid i hvilken grad de unge og foreldrene erfarte at de kunne ringe og ha kontakt med hverandre. Fra rehabiliteringsinstitusjonen sin side var det ønskelig å regulere telefonbruken noe, og en av mødrene gir uttrykk for at det lå en god trening i det at datteren helst ikke skulle ringe på dagtid, men samle telefonsamtalene til kveldene. Restriksjoner på bruk av telefon kan imidlertid oppleves å skape kontaktsvansker, slik en av mødrene erfarer det: *«vi prøvde å ringe, men vi forstod det slik at de ikke fikk ha på mobilen der, kunne tenkt oss at de kunne brukt telefonen en time pr. dag for eksempel»*.

Den generelle tryggheten mødrene snakker om er også en viktig dimensjon for dem selv. Som omtalt i kapittel 5, var måten de unge ble møtt på viktig for å skape trygghet hos foreldrene. En som sier at oppholdet også fungerer som en avlastning, peker på viktigheten av å vite at den unge trives og har det godt, og konkluderer med at *«avlastning er ikke avlastning hvis den ikke fungerer»*. Flere peker på at rehabiliteringsinstitusjonen hadde en åpen og dialogisk orientering ovenfor dem som foreldre. En av dem gir uttrykk for at *«de var veldig sånn, ringte på telefonen (..) på forhånd og etterpå, og hvis det var noe jeg lurte på så var det bare å ringe, så jeg fikk et veldig godt inntrykk altså»*. Når de unge i tillegg omtalte oppholdet i positive ordelag da de kom tilbake etter både første og andre del av oppholdet, ble foreldrene trygge på at dette var et riktig og viktig opphold for datteren eller sønnen.

Tryggheten som de fleste av foreldrene erfarte med tilbudet, kan ha bidratt til et ønske hos flere om at de unge kunne få et nytt opphold. En av mødrene sier for eksempel at da *«vet jeg at han er i trygge hender, jeg vet hvor han er (..) og jeg vet at han hadde det så bra de tre ukene til sammen som han var der»* De tre som forteller at de skal på et nytt opphold ved rehabiliteringsinstitusjonen er alle unge kvinner. Ingen av disse hadde vært borte fra foreldrene over lengre tid tidligere. Slik sett kan oppholdet ha bidratt til en større trygghet på å være alene.

**Sosial kompetanse og vennskap*

Noen av ungdommene og mødrene omtaler sosial deltakelse som et treningsmål. Det er primært mødrene til unge menn som gir oppmerksomhet til temaet og omtaler det som et treningsfelt. En forteller blant annet at sønnen har sosiale utfordringer med hensyn til å etablere kontakt med jevnaldrende. Hun tok opp dette på kontraktsmøtet som et aktuelt læringsmål, men påpeker at sønnens deltakelse i gruppeaktiviteter under oppholdet ikke synes å ha bidratt til noen endring. En annen gir uttrykk for at det i kontraktsmøtet ble fokus på egenskaper og *«spesielt det med empati»* for *«han må trene på å være tålmodig ovenfor andre»*. En av de unge forteller også at han hadde et treningsmål om *«å være litt mer sammen med gruppa»*, men gir samtidig uttrykk for at han selv ikke ser noe poeng i å bli mer sosial enn han er. Treningsmålene relatert til sosial deltakelse framstår som relativt vage, samtidig som de viser til potensielt komplekse utfordringer. Hvis de unge selv heller

ikke var involvert i utforming av disse treningsmålene, og kanskje ikke så relevansen av treningsmålet, er det ikke urimelig at resultatet uteble.

Å ha god sosial kompetanse kan være viktig hvis man ønsker å få venner. En intensjon med vektlegging av fellesskapet i habiliteringsoppholdet er å gi de unge muligheter til å skaffe seg venner under oppholdet og eventuelt legge grunnlag for videre vennskap. Selv om vennskap ikke var noe uttrykt mål for oppholdet, var det å møte andre ungdommer et viktig motiverende argument fra foreldrenes side. Unge mennesker med utviklingshemming har ofte vanskelig for å få tilgang til det ordinære jevnaldernetverket og har gjerne få venner. Flere av de unge forteller at de trivdes med alle eller nesten alle under oppholdet, samtidig som noen pekte på at de hadde «*mest kontakt med en av de andre*». Det er usikkert om denne kontakten uttrykte spiren til nye vennskap. En sier at «*jeg ble ikke sånn veldig godt kjent med dem at jeg har kontakt med dem nå, men jeg ble kjapt kjent med dem der oppe*». Det er kun én som forteller at hun fikk «*en venninne der oppe*», og at hun har hatt kontakt med henne via nettet «*noen ganger og hører hvordan det går og sånn*». De øvrige har ikke hatt videre kontakt med deltakerne på sin gruppe.

Når få av de unge «fant hverandre» slik at kontakten ble videreført etter oppholdet, kan det ha flere årsaker. Det var en relativt liten gruppe hvor deltakere hadde ulike kognitive og sosiale utfordringer, noe som kan bety at det var vanskelig å finne seg en venn. Et par av foreldrene kommenterte variasjonen i kognitiv funksjon, og en av dem sier at hun ser at det «*nok er en utfordring å finne grupper som passer helt i hop*». I tillegg var de unge sammen relativt kort tid, og de kom fra ulike deler av regionen. Dermed kan mulighetene for å videreutvikle sosiale relasjoner etter oppholdet være vanskelig, dels også fordi bruk av nettet til å opprettholde og videreutvikle kontakter ikke er aktuelt for alle.

**Sosial deltakelse og trivsel*

Som vi så i kapitlet om fysiske aktiviteter, var de positive opplevelsesdimensjonene ved aktivitetene viktig sett fra både de unge og mødrenes perspektiv. Opplevelsen av trivsel er en slik positiv dimensjon. Trivsel kan defineres som en psykologisk tilstand av velvære og som resultatet av de forventninger en person har til et miljø, og hvor mange av disse forventningene som innfris (Petersen 1997, 1995). Opplevelsen av

trivsel kan uttrykkes på ulike måter og være knyttet til ulike dimensjoner ved oppholdet. Vi har sett at de fleste av deltakerne opplevde de fysiske aktivitetene som positive opplevelser, noe som også kan forstås som bidrag til trivsel. De mer uformelle fritidsaktivitetene om kveldene kan gi et viktig inntak til kunnskap om hva som fungerer som trivselsskapende sosiale faktorer. Flere av mødrene gir uttrykk for en forståelse av at kveldene var preget av mange «koselige aktiviteter», og at fellesskapet blant de unge var en trivselsskapende faktor i seg selv.

De unge forteller om grad av tilfredshet med oppholdet på ettermiddags- og kveldstid gjennom å beskrive hvilke aktiviteter de deltok i og hvordan de likte aktivitetene. Mens kvinnene gir uttrykk for at de likte så å si alle aktivitetene, særlig ulike spill og julegaveverksted, ytrer mennene seg mer kritisk til aktivitetstilbudet. «*Ikke min greie*» sier en om juleverkstedet. De påpeker også for eksempel at «*gikk bare an med brettspill og kortspill*», og etterspør blant annet tv-spill/dataspill. En av mødrene påpeker at det de «*hadde litt restriksjoner på var vel det med data og tv, at dere ikke fikk sitte og se på tv og sitte alene for dere skulle være samlet*», noe den unge nikker samtykkende til. Samværet i ungdomsgruppen erfares også noe ulikt. En av kvinnene gir uttrykk for at de måtte «*ta skikkelig hensyn til andre, for vi levde jo ganske tett på hverandre (..) og det med å ta hensyn til andre det kan jeg påstå at det kan jeg fra før*». Andre erfarte mer generelt at det var et kontinuerlig samvær som kunne oppleves som et delvis tvungent fellesskap. For eksempel å gå felles turer, blant annet på butikken, ble oppfattet som trivelig av noen, men ikke alle. En av mennene gir uttrykk for at han erfarte det som «*litt vanskelig*» at han måtte være sammen med de andre på alle aktivitetene, og også at han ikke fikk være på eget rom så mye som han ønsket. I motsetning til dette forstod en av kvinnene det slik at de kunne være på rommet «*hvis man ønsket det*». Samtidig gir hun uttrykk for at «*de prøvde å samle oss når det var timer i hvert fall skulle jeg til å si da, når det var noe som foregikk måtte vi være samlet for det meste, det var jo ikke alle som klarte det (..) men jeg er en sånn sosial person så det (å være på rommet) liker jeg ikke*».

Det var imidlertid ikke bare samværet i ungdomsgruppa som kunne erfares forskjellig. Også samlokaliseringen med andre brukergrupper ved kurbadet kunne forstås og erfares ulikt med hensyn til hva som fungerte trivselsskapende. De unges habiliteringsopphold var samtidig med en voksen brukergruppe som de unge

betegner som «de gamle». Noen sier de ikke snakket med de gamle, mens noen forteller at de synes det var hyggelig å snakke litt med dem, og av og til også se på tv sammen med dem. En gir uttrykk for at «*noen av dem var ganske hyggelig da*». Foreldrene vektlegger også samværet med de andre brukergruppene ved rehabiliteringsinstitusjonen som viktig. En av mødrene påpeker at hun ser det som positivt at «*de blandes (..) jeg synes det var fint at de blander alle i forhold til sånn felles oppholdsrom, og sånn at de ikke blir plassert for seg selv, det mener jeg blir helt feil*». En av de utfordringene med samværet som flere av de unge og mødrene tok opp, var at dette var to grupper med ulike interesser som spesielt kom til uttrykk når det gjaldt å se TV. De unge hadde en liten tv i aktivitetsrommet, mens det stod en større tv i fellesstua hvor «*de gamle satt*». Dermed oppstod det et mer eller mindre eksplisitt uttrykt spørsmål om hvem som skulle bestemme over tv-programmet i den stua som var en felles tv-stue. En av de kvinnelige deltakerne gir uttrykk for aksept av hvem som bestemte i tv-stua ved å understreke at de unge ikke ville forstyrre de gamle når de satt og så på TV: »*så vi satt på en annen rom og liksom koste oss der*». Én mente imidlertid at de unge burde få være med og bestemme hva som skulle sees i den felles TV-stua. Han forteller at han tok initiativ til å skifte til et annet program en av kveldene og at «*det gikk greit da, det var en som kom og spurte da hvorfor jeg hadde skiftet (..)han sa det gikk greit bare jeg skiftet tilbake da*». Sameksistens med andre brukergrupper framtrer her som et eksempel på både muligheter og barrierer for utvikling av trivselsskapende rom, men også som et eksempel på hvordan de unge får ta i bruk sin sosiale kompetanse. Selv om samlokaliseringen mellom de unge og de «gamle» brukerne ble opplevd forskjellig, viser fortellingene til de unge at de bruker sin sosiale kompetanse til å håndtere og finne ut av situasjoner.

Rehabiliteringsinstitusjonen omtaler de unges sosiale kompetanse og ferdigheter samt trivsel i sluttvurderingen fra oppholdet. Flere av mødrene kommenterer det positive perspektivet i denne rapporten, dels betydningen av at sønnen eller datteren ble sett og dels at han eller hun har vist fram mange positive sider ved seg selv som de til vanlig ikke gjør hjemme. Mødrene reiser samtidig spørsmål om hvor god kjennskap de ansatte fikk til de unge og de utfordringene hun eller han har i hverdagslivet. En sier blant annet at «*jeg vet ikke om de ansatte ser det, for de var jo bare positive*». Mødrene reiser med andre ord to problemstillinger her, for det første

om de ansatte fikk et realistisk bilde av de unge, og for det andre om de formidlet kun det som var positivt.

6.2. Oppsummering av funn

Selvstendighet og sosial deltakelse er det overordnede målet for habilitering og rehabilitering (Forskrift om habilitering og rehabilitering, koordinator og individuell plan habilitering 2011). Habiliteringstilbudet framstår på ene siden med sterk vekt på trening, det vil si fokus på å være selvstendig og funksjonsdyktig. På den andre siden forstår både de unge og mødrene de fysiske og sosiale aktivitetene først og fremst som arenaer for opplevelser og deltakelse sosialt. Med utgangspunkt i oppholdet som en individuell habiliteringsprosess for den unge, har tilbudet for noen kanskje først og fremst fungert som en opplevelsesarena med mulighet for deltakelse i ulike aktiviteter som andre unge, mens det for andre har fungert både som en viktig treningsarena for mestring og som en viktig opplevelsesarena med vekt på sosial deltakelse. Hvis vi summerer opp de ulike aktivitetsområdene, ser vi at de har hatt ulik betydning som arena for utvikling av ferdigheter og mål.

I tillegg til det generelle målet om å mestre et fravær fra foreldrene, ser vi at trening på huslige gjøremål framstår som det hyppigst nevnte og mest spesifikke trenings – og målområdet. Dette kan sees som et resultat av koplingen mellom bildet som skapes av tilbudet via informasjonsbrosjyren og den aktuelle situasjonen i de familiene som mottar tilbudet. Informasjonsbrosjyren formidler i særlig grad fokus på huslige gjøremål og personlig stell og hygiene som del av målet om selvstendighet i det daglige. Dette passer godt sammen med de tema familiene har diskutert rundt konkrete eller mer framtidige planer for utflytting fra foreldrehjemmet og overgang til egen bolig. Når de unge og mødrene snakker om dette området, er deres oppmerksomhet i stor grad rettet mot mestring i form av utvikling av egne ressurser og handlingsrepertoar (Ekeland & Heggen 2007). Relatert til selvstendighet som ett av de overordnede målene for habilitering og rehabilitering, kan det synes som om både pårørende og ansatte ved rehabiliteringsinstitusjonen først og fremst fokuserer på selvstendighet som selvhjulpenhet. Fokus på selvstendighet som selvbestemmelse er mindre tydelig og presenteres i liten grad som et læringsområde og mål, men inngår mer implisitt i beskrivelsene av samspillet mellom den unge og pårørende og den unge og ansatte ved institusjonen. Samtidig framstår nytteverdien

av oppholdet som liten om en ser på forutsetningene om overførbarhet. Det er få unge som har videreutviklet sin kompetanse etter at de kom hjem, og dette kan både forstås med bakgrunn i personer med utviklingshemming sine generelle vansker med å overføre lærte ferdigheter fra en situasjon til en annen (Gjærum & Grøsvik 2010). I tillegg kan også manglende samarbeid og samhandling mellom institusjon og kommunes hjelpetjeneste være en årsak. De som har videreført treningen og utviklet de huslige ferdighetene er de kvinnelige deltakerne.

Vi har samtidig sett at det legges mindre vekt på fysisk aktivitet som treningsområde. Dette kan ha sammenheng med at mange av deltakerne ikke gjennomfører fysisk trening i sitt hverdagsliv, og heller ikke ønsker det som treningsområde. Flere deltar imidlertid i fysiske aktiviteter på fritiden hjemme uten at de nødvendigvis definerer det som trening. Det samme gjelder for oppholdet ved institusjonen. Når de unge deltar på så mange fysiske aktiviteter over en periode på to uker, er det ikke urimelig å forstå dette som trening. For de unge framstår imidlertid andre dimensjoner ved aktivitetene som mer sentrale, nemlig de sosiale og trivselsmessige sidene og mulighet for sosial deltakelse i ulike aktiviteter som også andre ungdommer deltar i. Deltakelse i fysiske aktiviteter framstår som særlig viktig for opplevelse av mestring og mestringsglede. Dermed tydeliggjøres hvordan fysiske aktiviteter framstår med en dobbeltfunksjon i habiliteringstilbudet; både som utgangspunkt for sosial deltakelse og fjerning av barrierer for selvstendighet, og som fysisk trening for bedre helse.

Sosial deltakelse som treningsområde omtales svært kort i orienteringsbrosjyren som sendes ut, og det er få unge som har dette som konkrete treningsområde og mål. De målene som nevnes som sosiale treningsmål framstår som vage, men samtidig komplekse. Samtidig representerer sosial deltakelse en grunnleggende innfallsvinkel for realisering av anerkjennelsen av de unge som aktører i egne liv og som et overordnet mål for habiliteringsprosessen. Sosial deltakelse representerer et generelt viktig mål innen habiliteringsfeltet og viser til «betydningen av kontakt med andre mennesker, deltakelse i ulike typer menneskelige og kulturelle fellesskap».

Barndoms- og ungdomstid kan for mange med utviklingshemming være preget at mange nederlag og opplevelse av å være annerledes (Reippuert Knutsen 2012). For mange unge med utviklingshemming er det viktig å være som andre unge, og

deltakelse i gruppeaktiviteter med andre med utviklingshemming utenfor institusjonen kan bidra til å forsterke deres opplevelse av annerledeshet, og oppleves som vanskelig.

Sosial deltakelse kan sees på som en form for rød tråd i hele det organiserte opplegget gjennom vektlegging av aktiviteter som alle deltar i på dag- og kveldstid. Vi har imidlertid også sett at det livet som tar form «i og mellom» alle disse aktivitetene ikke er mindre viktig som sosial deltakelse. Fortellingene om mangfoldet av aktiviteter gir innblikk i de unges sosiale verden under oppholdet, en verden hvor deltakerne gjør et mangfold av relasjonelle erfaringer, men også en verden hvor de får utfolde sine sosiale kompetanser og hvor de får vokse gjennom å mestre både aktiviteter og sosiale relasjoner.

Deltakernes fortellinger formidler opplevelser av mestring innen alle de tre aktivitetsområdene. De mestringsdimensjonene som kommer til uttrykk i de unges fortellinger dreier seg dels om utvidelse av den unges handlingsrepertoar og dels om utvidelse av den unges opplevelsesverden (Ekeland & Heggen 2007). Det er innen de fysiske ferdighetene at opplevelsen av å ha mestret og formidling av mestringsglede framtrer sterkest. Overvinnelse av egen usikkerhet og angst for en aktivitet kan erfares som en tydeligere og sterkere endring, enn små og kanskje ubetydelige skritt innen et område man erfarer som kjedelig å jobbe med – for eksempel huslige gjøremål. Her ser vi imidlertid stor forskjell mellom mennene og kvinnene med hensyn til interessen for og omtalen av huslige gjøremål som trenings- og mestringsområde.

Fritiden representerer en viktig sosial arena hvor de unge samlet formidler ulike erfaringer og meninger. Noen uttrykker entydig positive erfaringer, mens noen er mer tvetydige og peker på forhold de ikke trives med. Et tema som flere tok opp, dreide seg om utfordringer som ligger i det at det er flere brukergrupper ved institusjonen. De unge har på ulike måter andre interesser enn de voksne, samtidig som det er kun én stue og én tv ved institusjonen. Deres fortellinger om dette viser at de forholder seg til situasjonen på ulike måter, men at de alle har håndtert det slik at det ikke ble noen konflikt. Med utgangspunkt i et treningsperspektiv på oppholdet kan situasjonen forstås som en god situasjon for utfoldelse av sosiale ferdigheter. Med utgangspunkt

i et brukerperspektiv hvor brukeren forstås som en aktør, kan situasjonen også benyttes til refleksjoner omkring de unges status som brukere sammenliknet med andre grupper.

7. Forventninger til og erfaringer med hjelpeapparatet som samarbeidsaktør

Både rehabiliteringsinstitusjonen og foreldrene har forventninger til hjelpeapparatet som samarbeidsaktør rundt den unge. I dette kapitlet rettes oppmerksomheten innledningsvis mot rehabiliteringsinstitusjonen sine forventninger til, og erfaringer med dette samarbeidet. Hovedfokus er imidlertid foreldrenes forventninger til og erfaringer med samarbeidet med hjelpeapparatet når de unge blir 18 år. Samlet belyser de erfaringene som formidler noen sentrale utfordringer i forhold til etablering av helhetlige habiliteringsforløp for de unge.

7.1. Rehabiliteringsinstitusjonens forventninger og erfaringer

Rehabiliteringsinstitusjonen har som beskrevet i kapitel 2 en intensjon om å «*være en del av habiliteringskjeden til de unge*», noe som betyr at kunnskaper og ferdigheter som den unge har tilegnet seg under oppholdet må ha overføringsverdi til hverdagslivet. Rehabiliteringsinstitusjonen legger derfor vekt på å etablere et samarbeid med det lokale hjelpeapparatet og sentrale aktører som den unge er i kontakt med. Dette kommer til uttrykk i informasjonsfolderen som sendes til kommunene hvor det uttrykkes et krav om «*at det utpekes en kontaktperson som kjenner ungdommen godt*», og at det skal oppgis i søknaden hvem som er kontaktperson. Institusjonen baserer altså sitt innledende samarbeid med hjemkommunen på kontakt med denne personen. Samtidig vet ikke institusjonen i hvilken grad informasjonen om tilbudet som sendes til kommunene når ut til relevante aktører, og de vet heller ikke om de relevante aktørene kontakter aktuelle familier/ungdommer med informasjon om tilbudet. Gjennom de årene treningstilbudet har vært gitt, har rehabiliteringsinstitusjonen generelt erfart at det er vanskelig å få til et fungerende samarbeid med hjemkommunen til den unge, selv om de også har erfaringer fra svært gode samarbeidsforhold med enkelte hjemkommuner. Variasjonene kan ha sammenheng med rehabiliteringsinstitusjonen sitt utgangspunkt for å etablere samarbeid. Prosedyrene forutsetter implisitt at det er etablert et lokalt samarbeid med og rundt den unge som gjør det enkelt for hjemkommunen å oppnevne en kontaktperson. I tillegg kan det forutsette at aktører innen dette lokale samarbeidet har vært involvert i søkeprosessen eller at de kjenner til at den unge har søkt og fått tilbud om habilitering ved institusjonen. Det forutsetter også til en viss grad at den unge/foreldrene vet hvem som er kontaktperson for den unge.

Rent umiddelbart vil derfor samarbeidet avhenge av om den unge/foreldrene har noen kontaktperson å oppgi. Rehabiliteringsinstitusjonen sin erfaring er at det ofte er foreldrene som oppgis som kontaktperson når det søkes om opphold, noe som kan ha sammenheng med at mange av de unge ikke har kontaktperson, eller opplever å ikke ha kontaktperson, og at det ofte er foreldrene som både har initiert og drevet fram søknaden. Selv om det er en lege som står som formell søker, trenger ikke andre innad i kommunen å være orientert. Der det ikke står oppført noen kontaktperson fra hjelpeapparatet i søknadsskjemaet, tas temaet opp i kontraktsmøtet på informasjonsdagen. Noen foreldre reflekterer seg da fram til hvem de mener kan være kontaktperson, mens andre formidler at de ikke har noen slik kontaktperson. Hvis rehabiliteringsinstitusjonen ikke får oppgitt noen kontaktperson, vurderer de det slik at institusjonen ikke har noe utgangspunkt for å kontakte hjemkommunen.

Selv om rehabiliteringsinstitusjonen har fått oppgitt en kontaktperson, er det ikke alltid at de får til et samarbeid som realiserer intensjonen om å bli del av habiliteringsforløpet til den unge. De kan ha god kommunikasjon med personen, men dette sikrer ikke den videre oppfølgingen. Der den oppgitte kontaktpersonen ikke har vært involvert i prosessen i forkant, trenger for eksempel ikke vedkommende forstå sin rolle i tråd med de intensjoner rehabiliteringsinstitusjonen har for de unges opphold. Institusjonen stiller ikke krav om at de som deltar har individuell plan, om han eller hun ønsker det, og dette kan bidra til å redusere rehabiliteringsinstitusjonens mulighet for å inngå som en del av det helhetlige habiliteringsforløpet for den unge. I Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011) vektlegges to sentrale og lovpålagte virkemidler for å sikre et sammenhengende og helhetlige habiliterings- og rehabiliteringstilbud; koordinerende enhet i kommunen og spesialisthelsetjenesten og utarbeidelse av individuell plan for personer med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester. Samarbeid og samhandling med utgangspunkt i disse virkemidlene vil i større grad kunne bidra til å formalisere og styrke samarbeidet og samhandlingen mellom kommunene og rehabiliteringsinstitusjonen. Sist men ikke minst, kunne dette også bidratt til å styrke den unges mulighet for å motta sammenhengende og forutsigbare tjenester, og dermed bidratt til å styrke mulighetene for å innta en aktiv rolle i egen habiliteringsprosess.

7.2. Samarbeid med og rundt den unge – mødrenes perspektiv

Som ledd i å belyse barrierer og muligheter rehabiliteringsinstitusjonen står ovenfor når det gjelder å realisere intensjonen med sitt habiliteringstilbud, vil foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med hjelpeapparatet rundt oppholdet kunne gi viktig informasjon. Det er imidlertid interessant å se dette samarbeidet lys av det mer generelle samarbeidet mellom den unge, foreldrene og hjelpeapparatet, da noe av «nøkkelen» til utfordringene med helhetlig habiliteringskjede kan komme fram her.

7.2.1. På leting etter et tilbud

Mødrene gir innledningsvis uttrykk for at det var tilfeldigheter som gjorde at de fikk kunnskap om habiliteringstilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen. De erfarte at ansatte i både habiliteringstjenesten, boligstjenesten og ulike kommunale tjenestetilbud hadde kunnskap om tilbudet, men at familiene ikke fikk noen orientering om tilbudet før det forelå en etterspørselssituasjon fra foreldrene. De vet ikke hvorfor hjelpeapparatet ikke videreformidlet tilbudet til familien, men erfarer manglende orientering om rehabiliteringsinstitusjonen å være i tråd med en generell informasjonsmangel om relevante tilbud fra hjelpeapparatets side. Dette framstår som en generell problemstilling i offentlig sektor; blant annet viser en undersøkelse om samarbeid og kompetanseoverføring mellom kommuner, rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus som ble gjennomført i samme helseregion i 2006 at de ulike instansene har liten kjennskap til /kunnskap om tjenestetilbud som andre instanser tilbyr og som inngår i den helhetlige habiliterings- og rehabiliteringsprosessen (Aune, Jacobsen, Thorsvik & Eide 2008).

Etterspørselssituasjonen som mødrene forteller om er todelt; noen var på utkikk etter avlastning og noen etter fritidstilbud. Hvem sitt behov som var mest framtrødende i denne fasen varierer, men behovene er vevd sammen. De fleste påpeker at de har et sterkt behov for å få avlastning i perioder, og noen få er tydelige på avlastningsfunksjonen ved oppholdet. En sier at *«for oss som familie så fungerer habiliteringstilbudet også som en avlastning, altså det er jo en mulighet til at vi faktisk kan gjøre noe annet i to uker»*. Flere strever litt med å si at habiliteringstilbudet fungerer som avlastning og er mer forsiktige i sine uttalelser. De legger vekt på at oppholdet også fungerte som et avlastningstilbud. De foreldrene som gir uttrykk for at de primært søkte etter et tilbud til den unge, var på utkikk etter et fritids-/ferietilbud.

Tilbudet ble oppfattet som å ivareta den funksjonen de var på utkikk etter. Det er få mødre som forteller at motivasjonen i utgangspunktet var selvstendighetstrening. Samtidig påpeker alle på at oppholdet ble planlagt som - og har fungert som - et treningsopplegg for den unge. En understreker imidlertid at datteren «*trenger mer enn to uker på å lære (..) vi har jo holdt på i hele året*». Spørsmål rundt sammenhengen mellom oppholdets varighet og læringsmulighetene er ellers ikke noe tema i foreldrenes fortellinger om tilbudet.

Hovedinntrykket fra mødrenes fortellinger er at hjelpeapparatet har vært lite involvert i den unges habiliteringsprosess, noe som også ble synliggjort i kapitlene om oppholdet ved rehabiliteringsinstitusjonen. Dette er spesielt synlig når det gjelder overføring og videreføring av den kunnskap og de ferdigheter den unge har ervervet seg i løpet av oppholdet. Når mødre forteller om problemene med å videreføre treningsopplegget etter hjemkomsten, kan dette ha sammenheng med manglende lokale støttespillere i hjelpeapparatet og manglende bruk av individuell plan som redskap for blant annet planlegging og tilrettelegging for sømløse overganger mellom den unges ulike tilbud. En av sier for eksempel at «*kanskje at hvis hun (ansatt i kommunen) hadde vært flettet inn i det der med habiliteringstilbudet at kanskje ting hadde blitt tatt i litt mer, kanskje raskere, eller mer seriøst (..) hvis sånne offentlige instanser er inne i bildet enn om vi bare...*». Her påpekes en viktig dimensjon ved habiliteringstilbudet, nemlig at når samarbeidet mellom institusjonen og hjemkommunen ikke fungerer, så blir foreldrene alene med oppfølgingen.

7.2.2. Erfaringen av å stå alene

Mødrene i denne studien erfarer samhandlingen med hjelpeapparatet som en stor utfordring når de unge blir 18 år. Flere påpeker at det som har fungert positivt – som for eksempel gode samarbeidsrelasjoner og samarbeidsarenaer - synes å forsvinne når den unge blir 18 år, blant annet fordi det kommer inn nye instanser og dermed nye fagfolk, for eksempel i ansvarsgruppene. Alle mødre – uavhengig av tidligere erfaringer - påpeker at overgangen fra barn til voksen innen hjelpeapparatet har medført et langt større eneansvar for foreldrene: «*alt fungerte flott tidligere, men at når de er 18 blir man ensom tilbake (..) du føler deg veldig alene etter at de blir atten*». Dette understøttes av en annen mor som mener hjelpeapparatnettverket «*smuldrer bort etter hvert etter fylte atten år*».

Ungdomstiden og årene som ung voksen skaper generelt mange nye utfordringer for både den unge og foreldrene. Mange unge med lett grad av utviklingshemming eller andre kognitive vansker bor gjerne hjemme lengre enn ungdommer generelt, og mange har utfordringer i forhold til både sosiale relasjoner, skole og arbeid, og vil ofte være avhengig av hjelp og støtte fra foreldre og andre nærpåersoner på en annen måte enn ungdommer flest. Dette gjør at behovet for hjelpeapparatet som støttespiller for foreldrene ikke avtar, men delvis kan oppleves som økende. Flere av mødrene erfarer imidlertid at hjelpeapparatets involvering når den unge har nådd formell voksenstatus avtar og gjerne avgrensers seg til boligspørsmål. Mødrene er opptatt av at sønnen eller datteren – på samme måte som andre unge – skal flytte ut av foreldrehjemmet og gis mulighet til å stå på egne ben. Men de ønsker et hjelpeapparat som har et bredere fokus og som viser større åpenhet for samarbeid med både de unge og dem som foreldre.

Mødrene fungerer på ulike måter som «*en form for koordinator*» for og rundt den unge. De er entydige på at det er engasjementet og arbeidet til dem som foreldre som har fått fram de tilbudene de unge har, og som har sikret nødvendige oppfølginger og overganger. En sier at «*jeg tror nok kanskje det er jeg som har satt i gang prosessen, for hvis jeg ikke hadde ringt, så hadde det heller ikke skjedd noe*». To uttrykker også tilfredshet med de resultatene de som foreldre har oppnådd, noe den ene uttrykker slik: «*når vi ser gevinsten, så nytter det å stå på, så det er nok foreldrene som er de viktigste ja*». En annen gir uttrykk for at de er «*superfornøyd*» med det kommunale hjelpeapparatet fordi de har fått den hjelpen de har etterspurt, men poengterer at dette er takket være hennes engasjement og styring av prosessene, og legger til at «*jeg er jo vant til å slåss*».

Når mødrene erfarer at hjelpeapparatet blir mer avgrensende og delvis borte, betyr det at mer ansvar faller på dem. Opplevelsen av å stå alene skaper i seg selv bekymringer. En sier at «*det er helt utrolig, hun er helt prisgitt at vi står på og kjenner og kan koordinere (..) og administrerer*». Deres erfaringer av å stå alene knyttes også til opplevelsen av et hjelpeapparat som framstår som lite interessert når de som foreldre tar initiativ for å få etablert nødvendige tiltak for og rundt den unge. Manglende interesse i hjelpeapparatet blir barrierer for foreldrene og den unge. De

peker blant annet på et hjelpeapparat som oppleves som lite informerende, for eksempel rundt hvilke tilbud som finnes og hvilke rettigheter den unge har: «*det er vi som må finne ut av ting*». De peker på et hjelpeapparat som blir utilgjengelig: «*jeg holdt jo på i en måned i hvert fall og spurte etter saksbehandleren vår (..) jeg la igjen beskjed, prøvde å ringe på nytt, ingenting skjedde (..) og så får jeg vite at nei det er ikke hun som er saksbehandleren lenger*». Og de peker på et hjelpeapparat som mangler fleksibilitet og åpenhet for nye måter å samarbeide på, som for eksempel å delta på møte med rehabiliteringsinstitusjonen.

De barrierene for samarbeid mødrene her forteller om, synes å være et generelt trekk ved samhandlingen mellom foreldre til funksjonshemmede barn eller barn med ulike andre vansker og hjelpeapparatet (Ness 2010, Bø & Olsen 2008, Aamodt 2005). Hjelpeapparatets lukning mot foreldrene som oppleves i ulik grad som manglende anerkjennelse og avmakt, og kan knyttes til hjelpearbeidernes rolle som bakkebyråkrater (Lipsky 1980). Hjelpeapparatets ansatte trenger egne mestringsstrategier for å håndtere sin hverdag, og i møtet med brukerne kan disse strategiene erfares som maktutøvelse (Solheim og Øvreid 2001). Flere av mødrene i denne evalueringen har utdannelse innen helse- og sosialsektoren, eller de jobber innen feltet. Deres egen forståelse av situasjonen er at egen kjennskap til hjelpeapparat har vært svært viktig for å komme i kontakt med de riktige aktørene og få til et samarbeid.

7.2.3. Potensialer for et utvidende samarbeid

Mødrene omtaler ansvarsgruppene fra grunnskolen som en viktig arena for samarbeid mellom familien og hjelpeapparatet og hadde ønsket de kunne videreføres. De har imidlertid ulike erfaringer med hva som skjer med disse gruppene og møtene når den unge kommer over på videregående og særlig når den unge blir 18 år, hvor det også skjer et skifte av hjelpeinstanser og aktører. Forskning viser at erfaringene fra bruk av ansvarsgrupper er varierende (Normann, Sandvin & Thommesen 2002), noe disse mødrenes erfaringer også er et eksempel på. Individuell plan er i noen sammenhenger foreslått å erstatte ansvarsgrupper, særlig der disse ikke fungerer. I vårt materiale er det få unge som har individuell plan, men

noen mødre peker på at det er på trappene.¹⁰ De som har en aktiv og fungerende ansvarsgruppe – og som også har individuell plan – har erfart et godt samarbeid rundt den unges opphold ved rehabiliteringsinstitusjonen, samtidig som de påpeker at foreldrene også har en viktig rolle som drivkraft. Ansvarsgruppen har i disse tilfellene hatt en viktig funksjon for å sikre sammenheng mellom oppholdet og de unges hverdagsliv og disse erfaringene understøtter betydningen av ansvarsgruppe og individuell plan som viktige virkemidler i et sammenhengende og helhetlig habiliteringsforløp for den unge.

Individuell plan aktualiserer spørsmålet om de unge har en (personlig) koordinator innen hjelpeapparatet. Koordinatorfunksjonen framstår imidlertid som relativt ukjent for de fleste mødre. Med utgangspunkt i foreldrenes erfaringer av å stå alene og deres forståelse av seg selv som koordinatører, kan det synes rimelig at ingen av saksbehandlerne har en slik funksjon. Det kan imidlertid også ha sammenheng med at hjelpeapparatet ikke bruker betegnelsen koordinator om ansatte som har ansvar for å følge opp en aktuell person eller familie som mottar tjenester. En av mødrene gir uttrykk for at en av saksbehandlerne kan ha en slik funksjon *«for jeg synes hun virker engasjert og er villig til å hjelpe oss (...) ja hun er vel det (..) så du kan jo kanskje si (..) det er liksom hun som er det»*. Det kan selvsagt foregå nødvendig intern koordinering og samarbeid i kommunen. Hvis imidlertid hverken den unge eller foreldrene er orientert om dette, vil de heller ikke gis mulighet for å vurdere om det foregår prosesser som de burde vært – og ønsker å være - involvert i.

Det unges rolle i samhandlingen med ansvarsgruppene varierer. En sier at han *«bare sitter og hører»* når han deltar i møtene, men at han får spørsmål *«av og til»* som han svarer på. Han er likevel med på å bestemme hvilke saker som skal opp ved at han og kontaktpersonen har et møte i forkant for å diskutere aktuelle saker. En annen forteller at hun har en sentral rolle i gruppen. Hun erfarer at hun er med og bestemmer hvilke saker som skal opp og også at hun deltar aktivt i diskusjonen i møtene: *«jeg synes det er greit å være med selv jeg for da vet jeg i hvert fall hva de prater om, om meg, så jeg ikke går glipp av noe skulle jeg til å si»*. Vi ser her at

¹⁰ Forskning viser at det kan foreligge planer for den enkelte uten at det er definert som Individuell plan og det kan være ansatte i kommunen som har et koordinerende ansvar uten at vedkommende er definert som koordinator (Thommesen et al 2011). Dermed kan det være flere som både har IP og koordinator.

ansvarsgruppene kan fungere som en viktig arena for de unges involvering i viktige prosesser som berører eget liv.

7.3. Oppsummering av funn

Habilitering og rehabilitering handler ikke om én enkelt tjeneste eller ett tiltak, men kan i prinsippet forstås som en sammenhengende kjede, med de ulike organisatoriske nivåene og faglige tilnærmingene som komplementære og samlet sett som nødvendige for en helhetlig habilitering og rehabilitering (Bredland, Linge & Vik 2008). Når rehabiliteringsinstitusjonen har utfordringer med å etablere samarbeid med hjemkommunene, og som er en forutsetning for å kunne inngå i det helhetlige habiliteringsforløpet for den unge, kan det på ene siden ha sammenheng med deres egen organisering av samarbeidet. Organiseringen av samarbeidet kan framtre som både forutsetningsfylt og sårbart. Forutsetningsfylt fordi forventningene om å bli del av den unges tiltakskjede og kravet om at hjemkommunen oppnevner en kontaktperson som kjenner den unge, forutsetter at det er etablert et samarbeid med og rundt den unge og at informasjonen som går ut når relevante aktører. Opplegget er sårbart fordi samarbeidet avhenger av den enkelte kontaktperson. Undersøkelser viser at kontaktpersoner kan ha en uformell rolle og løs forankring kommunen (Aune 2006), noe som kan gjøre denne ordningen ekstra sårbar. Slik sett ville et samarbeid med utgangspunkt i koordinerende enhet i kommunen med et lovpålagt ansvar og bruk av individuell plan kunne bidratt til å styrke samarbeidet.

Mødrenes erfaringer av ikke å få tilgang til informasjon, ikke få kontakt med eller ikke bli hørt når de kontakter hjelpeapparatet, peker mot manglende samhandling og samarbeid rundt den unge. Koordineringen og oppfølgingen synes overlatt til foreldrene. Noen foreldre opplever situasjonen som et eneansvar hvor hjelpeapparater lukker seg for samarbeid, mens andre har greid å etablere det de erfarer som gode ordninger.

Når mødre forteller om situasjonen i hjemkommunene, trer det fram et bilde av stor variasjon med hensyn til det lokale samarbeidet med og rundt den unge som bidrar til å forklare noen av de utfordringene rehabiliteringsinstitusjonen har. De positive erfaringene rundt ansvarsgrupper som fungerer, viser på den andre siden at der det finnes et kommunalt koordinerende ledd som samarbeider med den unge, foreldrene

og rehabiliteringsinstitusjonen, er det også muligheter for å realisere intensjonen i institusjonen sitt tilbud om å bli del av den unges habiliteringskjede og hvor rehabiliteringsinstitusjonens rolle i den unges habiliteringsprosess avklares.

8. Mulighetsrommet for samarbeid – det kommunale perspektivet

Representanter fra koordinerende enhet i de fem hjemkommuner/bydeler som deltar i denne evalueringen, har ulik kjennskap til rehabiliteringsinstitusjonen. Noen har ikke hørt om tilbudet, noen vet at kommunen har benyttet tilbudet, mens noen har god kunnskap om det. Fire av de fem informantene er ledere av koordinerende enhet, men alle omtales her som koordinatører. Dette kapitlet omhandler kommunenes egen tilrettelegging av tiltak for å møte de unges behov i overgangen fra barn til voksen, og hvordan de vurderer å ha behov for rehabiliteringsinstitusjonens tilbud som en del av habiliteringsforløpet for unge med lett grad av utviklingshemming

8.1. Oversikt over behov, ansvarsgrupper og individuell plan

Koordinatorerne er relativt entydige med hensyn til at de har oversikt – eller er i ferd med å skaffe seg oversikt¹¹ - over omfanget av unge med utviklingshemming/kognitive vansker og de behov de har for sammensatte tjenester og oppfølging fra kommunen. God oversikt forstås som resultat av «tett» eller «godt» samarbeid mellom ulike enheter og aktører innad i kommunen. Ansvarsgruppene er del av dette samarbeidet og framstår som sentrale arenaer for oppfølgingen av de unge i overgangsfasen fra barn til voksenstatus. De fleste koordinatorene gir uttrykk for at alle unge med sammensatte behov har en ansvarsgruppe. Det er likevel behov for å få bedre oversikt slik at det i noen kommuner er satt i gang et systematisk arbeid med å skaffe seg bedre oversikt over hvilke grupper som fungerer, hvordan de fungerer og hvordan de er sammensatt. Når det gjelder individuell plan gir koordinatører enten uttrykk for at «*alle som ønsker det får IP*», eller at det er «*igangsatt arbeid med IP-planer slik at alle som ønsker det skal få*». Det poengteres at selv om alle får eller vil få tilbud, er det ikke alle som ønsker individuell plan. Også her er det et par av kommunene som har igangsatt et arbeid med gjennomgang av individuelle planer for å «*sikre at dette blir en plan som fungerer som redskap*». Kommunenes gjennomgang av ansvarsgrupper og individuell plan kan sees i lys av forskning som viser at mange ansvarsgrupper ikke fungerer og at bruken av

¹¹ Flere av kommunene er inne i en omorganiseringsprosess med etablering av koordinerende enhet eller koordinerende team. Organisasjonsmodellene viser mange likhetstrekk, men også forskjeller med hensyn til hvor koordineringsfunksjonen ligger og hvilke oppgaver som skal ivaretas. Forskjellene har i særlig grad sammenheng med kommunestørrelse.

individuell plan varierer (Normann, Sandvin & Thommesen 2002, Aune 2006, Ness 2010).

8.2. Kommunenes tilbud i overgangsfasen barn -voksen

Generelt pekes det på at overgangsfasen fra barn til (ung) voksen er et viktig tema innen det kommunale arbeidet med unge med lett grad av utviklingshemming. Arbeidet med tilrettelegging for at den unge kan utvikle selvstendighet og et eget liv utenfor foreldrehjemmet starter tidlig og ivaretas av alle de som møter den unge daglig på ulike arenaer som skole, avlastning, dagtilbud etc. Erfaringene til koordinerende enhet er at de unge flytter hjemmefra rundt 20 års alderen, men at noen bor hjemme lengre. Generelt gir koordinatorene uttrykk for at bare de kommer inn tidlig nok i familien og den unges overgangsprosess, så har de mulighet for å hjelpe. Erfaringen er i følge en av koordinatorene «*at vi gjør livene enklere*», og at de derfor prøver å formidle informasjon om prosessen og hva de kan bidra med så tidlig som mulig.

Når det gjelder overgangen til egen bolig og utviklingen av ferdigheter knyttet til dette - som er et sentralt treningsområde ved rehabiliteringsinstitusjonen - peker flere av de kommunale informantene på at dette er de gode på selv, eller så er kommunen i gang med å styrke dette arbeidet. Kommunene har blant annet god erfaring med å bistå med biveiledning i overgangen mellom hjem og bolig. En av koordinatorene peker på at veiledningstjenesten kan komme inn i bildet allerede mens den unge bor hjemme og delta i overgangen til egen bolig hvor «*målet vil være å mestre det man kan mestre*». En annen gir uttrykk for tilsvarende vektlegging av forberedelsesfasen og forteller at «*koordinerende enhet er med hele veien fra hjem til bolig i en overgangsperiode: vi kjenner de unge og er med og ser til at de som flytter inn skal videreutvikle seg og greie det de har trent på, sikrer en rød tråd hele veien*». Det påpekes videre på at når de unge har flyttet inn i egen bolig, så er det de som bistår den unge - for eksempel primærkontakten til den unge – og som vil hjelpe til med utvikling av mestringskompetanse i hverdagen. En av de kommunene som er i gang med en generell styrking av arbeidet rettet mot utviklingshemmede, peker på at idegrunnet i «*hverdagsrehabilitering*» nå også «*skal gjelde utviklingshemmede (..) og bidra til å øke fokus mot mestring*». Flere påpeker viktigheten av at de ansatte har den nødvendige veiledningskompetansen for denne type hverdagshabilitering. I en

av kommunene pågår det et arbeid med å styrke de ansattes kompetanse innen dette området.

Når det gjelder å vurdere behovet for dette konkrete tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen, sier en av koordinatorene at *«jeg er ikke så opptatt av det med å bo akkurat, det er det sosiale som er viktig (..) at de bryter litt grenser for seg selv, at de mestrer noe på egne premisser (..) har det morsomt (..) at de unge møter andre slik som andre ungdommer gjør som er på stevner og arrangementer»*. De små kommunene som har færre egne opplegg rettet mot læring av ferdigheter knyttet til overgang til egen bolig (rundt botrening), ser imidlertid denne delen av tilbudet som relevant: *«vi har jo ikke ressurser til å gå så tungt inn kanskje, vi kan gi litt sånn drypp hver dag, men å kunne konsentrere seg om det i to uker»*, det vil si at de vektlegger betydningen av den tette oppfølgingen rehabiliteringsinstitusjonen kan tilby. Det er med andre ord en viss forskjell mellom kommunene i vurdering av behovet for denne delen av tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen.

Fysisk aktivitet er det andre sentrale aktivitets- og treningsområdet ved rehabiliteringsinstitusjonen. Her forteller koordinatorene at kommunene har en rekke fritidstilbud rettet mot denne gruppen unge, samtidig som de påpeker at det varierer i hvilken grad de unge deltar i fysisk aktivitet i hverdagen. En koordinator gir uttrykk at *«de unge er jo ikke så opptatt av det, mer livsnytere, kjøper godteri.»*, mens en annen peker på det er en tendens til at de unge blir *«mye sittende for seg selv»* når de flytter for seg selv. Det understrekes at selv om det er mange som er «flinke» til å delta i fysiske aktiviteter, så er dette et vanskelig motiveringsområde. En av koordinatorene gir uttrykk for at de unge har rett til selvbestemmelse, noe som gjør det vanskelig å motivere for noe de i utgangspunktet ikke ønsker å delta på. Samtidig har hverken koordinerende enhet eller tjenesteyterne nødvendigvis stor oppmerksomhet om fysisk aktivitet for denne gruppen. En sier om dette at *«utover det man jobber med i det daglige, så er ikke fysisk aktivitet så mye i fokus (..) men tror nok at vi absolutt kunne utfordret det mere»*. Koplingen mellom erfaringer av de unges motstand mot fysisk aktivitet og ansattes erfaringer av et vanskelig motiveringsarbeid synes altså å resultere i at dette ikke er noe prioritert område i kommunene. Rehabiliteringsinstitusjonen vurderes ikke eksplisitt som et alternativt tilbud i denne sammenheng.

Sosial deltakelse representerer et tredje område ved habiliteringstilbudet, som koordinatorene også tematiserer med hensyn til kommunens tilbud og kompetanse. Her påpeker koordinatorene et område hvor de ikke greier å komme inn med hjelpeinnsatser slik de kunne tenkt seg. Det er i særlig grad det som omtales som «gråsonegruppen»¹² som representerer store utfordringer. Dette er en gruppe hvor de finner mange med lette grad av utviklingshemming/kognitive vansker, men hvor det ikke foreligger noen diagnose. Hjelpeapparatet erfarer at de har vanskelig for å få til god kommunikasjon med disse unge. De har vanskelig for å komme i en posisjon hvor de kan yte hjelpe, selv om de *«ikke har mindre behov for trygghet, egentlig mer behov for trygghet fordi de ikke mestrer ting selv»*.

Koordinatorene er samstemte i hva som utgjør hovedproblemet i relasjonen mellom hjelpeapparatet og den unge, nemlig at hun eller han *«vil være som alle andre, samtidig som de ikke er det»*. En av koordinatorene poengterer at de unge *«vil kunne få det mye lettere hvis de anerkjenner betydningen av å treffe jevnaldrende med samme utfordringer som seg selv»*, mens en annen sier at *«det er viktig for denne her gruppen å bli trygg på at de er ikke som alle andre, de er mer enn gode nok i seg selv»*. Det poengteres også fra flere at det ville hjulpet de unge om foreldrene hadde tatt opp dette temaet mens barna var yngre, *«for når de blir ungdommer er de så mye sterkere i egne meninger at det er vanskeligere å hjelpe dem enn når de er på barneskolenivå»*. De kommunale stemmene løfter fram et sentralt og komplekst tema omkring hvordan den unge selv og hjelpeapparatet forstår den unge som utviklingshemmet, og hvordan et liv med utviklingshemming best kan leves. Her finnes ulike oppfatninger og problemstillinger med utgangspunkt i ulike forståelser av utviklingshemming som fenomen og som lever side ved side, og strekker seg fra å se utviklingshemming som avvik til utviklingshemming som annerledeshet og som et minoritetsspørsmål. Likeså, fra å forstå utviklingshemming som egenskaper knyttet til individet, til utviklingshemming – ikke som en selvstendig «ting» - men en relasjon mellom mennesker (Lorentzen 2003:16). I den unges individuelle habiliteringsprosess vil dette temaet, i større eller mindre grad, ligge som et bakteppe for valg av mål og utviklingsområder.

¹² Ofte brukt om unge som ikke har noen diagnose, men som har ulike typer diffuse problemer som kan inkludere for eksempel lærevansker, lettere kognitive vansker og psykiske vansker.

8.3 Den unges posisjon i det kommunale samarbeidet

Koordinatorerne poengterer at det er den unge som er i sentrum i planlegging og realisering av overgangen til egen bolig, noe en av dem uttrykker slik: «*vårt oppdrag er å tenke på hvor ungdommene skal hen og at de skal få det bra*». Flere peker i denne sammenheng på de utfordringene de står ovenfor når det ikke er samsvar mellom de unges ønsker og foreldrenes vurderinger av behov og tilbud. En av informantene gir uttrykk for at «*vi prøver jo å finne oppfatningen til den personen det gjelder da, for det er jo klart at vi er jo helt avhengig av at den sier noe ting om hva han ønsker*». En annen av koordinatorene peker på at «*det er jo ofte et misforhold mellom foreldres opplevelse av hvordan det er, kanskje, og andres beskrivelse av det (..) jeg har jo jobbet i så mange år nå at jeg ser at mange av foreldrene glemmer å se ungdommene sine, de ser på dem slik de var eller slik de tror de er*». Koordinatorerne gir uttrykk for at de ser dilemmaet til foreldrene, «*men når det gjelder utviklingshemming da så ser jeg at den retningen de unge ønsker å gå ikke nødvendigvis er den retningen foreldrene ønsker (..) vi er de som (..) må tenke på hvor ungdommene skal hen og at de skal få det bra*». En annen av informantene erfarer at flere av foreldrene ønsker at ungdommene skal bo mest mulig likt andre unge og peker på at «*det er jo litt avhengig av funksjon tenker jeg, for noen fungerer jo veldig bra, og da tenker jeg det er viktig hva man selv ønsker, det er jo det aller viktigste*». Her er det tydelig at foreldrenes rolle i denne prosessen kan være vanskelig. På ene siden understrekes det at samarbeidet med foreldrene er viktig, blant annet fordi foreldrene er sentrale i arbeidet med å «*få ungdommene med på prosessen*». Samtidig synes det å ligge et underliggende perspektiv til grunn for samarbeidet med foreldrene, nemlig at hjelpeapparatet har større forutsetninger enn foreldrene til å se den unge som et selvstendig individ med egne interesser og behov. En av koordinatorene ser på andre siden også mulighetene for at det innen hjelpeapparatet kan være vanskelig å se den unge som en selvstendig aktør. Dette kommer opp i tilknytning til samtalen rundt individuell plan hvor hun poengterer viktigheten av at den unge må få et eierforhold til planen og oppleve den som sin plan, for «*ofte blir det kanskje slik at det er hjelperne rundt som blir de som (..) eierforholdet tenker jeg er viktig og at hjelperne rundt også da faktisk godtar det, at det er brukeren som styrer*».

8.4. Overføringsverdi av et opphold ved rehabiliteringsinstitusjonen

Koordinatorerne gir på ene siden uttrykk for at de har liten kunnskap om rehabiliteringsinstitusjonen, og tror heller ikke at tilbudet er veldig godt kjent i andre deler av kommunen. De fleste snakker derfor mer generelt om rehabiliteringsinstitusjonen og hvilken rolle den eventuelt kan spille i et sammenhengende habiliteringsforløp for den unge. Det er to av koordinatorene som kjenner til tilbudet, men de har selv ikke hatt noe samarbeid med rehabiliteringsinstitusjonen. De fleste koordinatorene poengterer – slik vi har sett - at de har mange tilbud til de unge selv, og at de har kommet langt når det gjelder ungdomstiden og overgangen til voksenrollen med vekt på selvstendighetsprosessen. Så hvordan vurderer informantene tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen, ser de muligheter for at tilbudet kan veves sammen med det lokale tilbudet og hverdagslivet til den unge?

En av koordinatorene er generelt kritisk til habiliteringstilbud som ikke er del av hverdagslivet til den unge. Samtidig ser hun ikke bort fra at det kan være viktig for noen å få et tilbud som det rehabiliteringsinstitusjonen tilbyr. Hennes sentrale poeng uttrykkes slik: *«jeg har vanskelig for å se at det er mulig med overføring av kompetanse (..) det er noen utfordringer med overføringsverdi, med det som foregår borte (..) skal det fungere som noe må det i alle fall være i tett samarbeid med de som ser den enkelte i hverdagslivet»*. Her pekes det på nærhetsprinsippet som også står sentralt i helse- og omsorgstjenesten. Når fagfolk som ikke kjenner den unge skal vurdere kompetanse, så kan det bli skapt urealistiske forventninger hos den unge om egen kompetanse, derfor påpeker koordinatoren at det er de som ser unge i hverdagen som *«vet hva personen trenger (..) vi ser vedkommende i hverdagslivssammenheng»*.

Denne sammenhengen mellom oppholdet og hverdagslivet til den unge er flere av koordinatorene inne på, og noen peker også på forutsetninger som må være til stede for at et slikt potensial i tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen kan realiseres. En av koordinatorene sier at hvis det er aktuelt for kommunen å tilby oppholdet til flere *«så må det være fordi vi mener at det er ting de kan hjelpe den enkelte med, og da må det bli som en del av det som vi jobber med rundt dem, at M kan bidra med noen ting og så må vi (..) sånn at det blir et samarbeid ja»*. En annen peker på mer eksplisitte

forutsetninger som må være til stede lokalt, særlig fordi et opphold på 3 uker er *«ganske lite da (...), og så tenker jeg også at hvis man skal jobbe mellom og etterpå så er det jo veldig viktig at man har knyttet på nærpersionene rundt vedkommende, slik at man virkelig har mulighet til å kunne jobbe konstruktivt både i mellomperioden og etterpå.* Hun sier videre at habiliteringstilbudet kan forstås som en liten start og at *«da er det viktig at alle rundt da vet hva som er målene, at man vet hva som er tenkt, hvordan man skal jobbe, for noen må jo følge opp dette, for det er jo ikke alle ungdommene som kan ta dette ansvaret fullt og helt selv, så da er man avhengig av de rette personene».* Hun ser det derfor som en forutsetning at *«vi i kommunene er involvert hvis den unge skal kunne ha noe utbytte av det».* En annen peker også på at samarbeidet med kommunen er en viktig forutsetning, og mener det er vanskelig å overlate oppfølgingsansvaret til foreldrene fordi *«mange foreldre er ganske utslitt».* Ansvar for oppfølging bør derfor etter hennes mening ligge til koordinerende enhet. I videre samtaler omkring overføringsverdi og oppfølgingsansvaret lokalt, er det flere som peker på at det vil være naturlig at primærkontakten til den unge har oppfølgingsansvar der den unge har flyttet i egen bolig, og her kunne bruk av individuell plan bidratt til å binde sammen de ulike tjenestene.

En viktig forutsetning for å få til et godt samarbeid mellom rehabiliteringsinstitusjonen og hjemkommunene er imidlertid at institusjonen må sende ut informasjon om tilbudet tidligere på året. En av koordinatorene sier at det da ville *«vært mulig å etablere kontakt i forkant av oppholdet og kommunen kunne blitt mer involvert».*

8.5. Styrken ved rehabiliteringsinstitusjonens tilbud

Der koordinatorene kjenner til rehabiliteringsinstitusjonen uttrykkes mer eksplisitte vurderinger av hva som er styrken i tilbudet. En av koordinatorene peker på at institusjonen er og har vært en viktig samarbeidspartner med hensyn til å bryte bånd og fremme selvstendighet i forhold til foreldrene, og de har *«hjulpet oss mye da i forhold til de mange gråson ungdommene (...) de har bidratt til å bryte mange grenser for mange».* Rehabiliteringsinstitusjonen sees blant annet som en arena som de unge aksepterer og hvor kan begynne å identifisere seg som utviklingshemmet og etablere nye nettverk: *«de treffer den samme gruppen ved institusjonen som de ville møtt her, men det er tøffere å dra dit – veldig mye positivt».* En annen av koordinatorene ser også habiliteringstilbudet som et potensielt tilbud for unge som

ikke vil benytte de kommunale tilbudene fordi de ikke vil identifiseres med utviklingshemmete. Samtidig understrekes gruppesammensetningen som viktig: *«sammensetningen av gruppa betyr nesten alt, det at de klarer å identifisere seg med dem de er på gruppe med»*. Å høre til, og være en del av et fellesskap er viktig for ungdom, også om ungdommen har en utviklingshemming. Opplevelsen av å være annerledes beskrives av mange unge med utviklingshemming som vanskelig. I tillegg til godt sammensatte grupper vil et slikt tilbud med fokus på identitet, selvoppfatning og selvforståelse også kreve særlig kompetanse og nennsomhet i møte med de unge.

En av informantene sier noe generelt at de står ovenfor ulike utfordringer når det gjelder denne gruppen og overgangen til et liv utenfor foreldrehjemmet, *«så jeg synes det er viktig at det finnes et slikt tilbud»* og antar at kommunen *«sikkert kunne benyttet habiliteringstilbudet langt mer aktivt hvis vi hadde kjent det bedre»*.

Informantene fra koordinerende enhet synliggjør hvordan kommunene har tilbud som «konkurrerer» med rehabiliteringsinstitusjonens tilbud. I tillegg er flere opptatt av nærhetsprinsippet og forutsetninger for at et «fjerntilbud» skal kunne fungere. De er her samstemte i at det forutsetter tett samarbeid mellom rehabiliteringsinstitusjonen og hjemkommunen.

8.6. Oppsummering av funn

I følge Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (2011), skal kommunen planlegge sin habiliterings- og rehabiliteringsvirksomhet og ha en generell oversikt over behov for habilitering og rehabilitering i kommunen. Koordinatorene peker her på at overgangsfasen fra barn til voksen er en av de viktige overgangene kommunene arbeider spesielt med. De peker også på at de har god oversikt over behovene til den unge gjennom ansvarsgruppene som den sentrale koordinerende enheten både individnivå og systemnivå.

Koordinatorene beskriver sine tilbud og sin oppmerksomhet mot de områdene som står sentrale i rehabiliteringsinstitusjonens tilbud. Her kommer det fram noe ulike vurderinger av behovet for et eksternt tilbud relatert til overgangen til egen bolig, men samtidig er dette et av områdene hvor kommunene har utviklet gode opplegg. Når

det gjelder fysisk trening, knyttes det til fritidsaktiviteter, og det kommer fram at det kan være vanskelig å motivere de unge for deltakelse. Samtidig synes dette å være et tema som ikke er særlig sentralt i overgangsfasen fra barn til voksen. Det er denne gruppens utfordringer innen det «sosiale» området som framtrer som hjelpeapparatets «problemfelt». Utfordringene har sammenheng med at mange av de unge – og særlig »gråsonegruppen» - ikke vil identifiseres med utviklingshemming. Dette medfører i følge koordinatorene at de unge ikke forstår at de har behov for et støtteapparat, og at dette igjen betyr at de ofte ikke er tilgjengelig for de tilbud som hjelpeapparatet tilbyr. På den annen side kan det forstås slik at de unge opplever å ha behov for hjelp og støtte, men at de ønsker å innta en annen rolle enn den som tradisjonelt tilbys personer med utviklingshemming.

Det er stor grad av samstemthet om at rehabiliteringsinstitusjonen kan være en nyttig samarbeidspartner for kommunene, og da først og fremst rundt ulike tema knyttet til sosial deltakelse, selvforståelse og selvstendighet. Forutsetningen for nytteverdien er tilbudets overføringsverdi og da påpeker alle at dette krever et tett samarbeid med hjemkommunen.

Her påpekes det at rehabiliteringsinstitusjonen må etablere kontakt med kommunen langt tidligere enn de har gjort – at dette er en forutsetning for at kommunene skal kunne involvere seg i tilbudet, og her vil bruk av individuell plan kunne være et nyttig redskap for både den unge selv og hans eller hennes pårørende, for kommunen og for rehabiliteringsinstitusjonen.

9. Diskusjon av sentrale funn

9.1. De unge og habiliteringsoppholdet.

Kapitel 5 og 6 omhandler de unge og foreldrenes erfaringer i den unges individuelle habiliteringsprosess. Her har vi sett at de unge i varierende grad involverer seg som aktører i plan- og gjennomføringsprosessen for habiliteringstilbudet. Kapitlene synliggjør to erfaringshorisonter. På ene siden er det de unge som hadde lav interesse for tilbudet og var lite motivert for å reise hjemmefra for å delta i habiliteringstilbudet, og på andre siden er det de unge som fattet interesse raskt og var sterkt motivert for å delta i tilbudet. Tilsvarende erfaringshorisonter gjenfinnes når det gjelder oppholdet hvor det på ene siden er de som er mer eller mindre betinget fornøyd med oppholdet, og på andre siden de som er svært godt fornøyd med hele oppholdet, alle aktivitetene og det sosiale livet. Det er en gjennomgående tendens til at mennene er mindre motiverte og mer kritiske til tilbudet enn kvinnene. Variasjonen kan ha sammenheng med flere forhold, blant annet hvor den unge befant seg i flytteprosessen til egen bolig, hvilken erfaring vedkommende hadde med fravær fra foreldrene over lengre tid, samsvar mellom egne mål og institusjonens tilbud og interessen for de ulike aktivitetene. Dette kan igjen avhenge av ulike forhold som for eksempel at det er lenge til den unge skal flytte hjemmefra, og at tilbudet ikke framtrer som interessant for han eller henne. Samtidig ser vi en tendens til at der den unge har en fungerende ansvarsgruppe og individuell plan, fungerer også samarbeidet med og rundt habiliteringstilbudet. I tråd med Thommesen et al. (2011:136) som sier at individuell plan ikke bare forutsetter, men også skaper «*muligheter og betingelser for et radikalt oppmerksomhetsskifte hos representanter for tjenesteapparatet*», synes de unge som har ansvarsgruppe/individuell plan å tilbys posisjoner hvor de kan involvere seg aktivt i planlegging og gjennomføring av habiliteringstiltaket og sin egen habiliteringsprosess mer generelt.

9.1.1 Motivasjon og mestring

Vi ser at motivasjonen til de unge for deltakelse på tilbudet varierer, noe som kan antas å ha betydning for grad av tilfredshet med oppholdet. Motivasjon er viktig fordi den angir et kraft- og retningsgrunnlag som utgangspunkt for at den unge, basert på bevisst valg, satser krefter, tid og ressurser på å søke opplevelser og å lære (Lillemyr 2007). De som formidler sterkest motivasjon for oppholdet framtrer da også som

aktører i sin egen habiliteringsprosess. Motivasjon har også en sterk forbindelse til individets oppfatning av seg selv, tro på seg selv og tillit til egen dyktighet, altså selvoppfatningen (Lillemyr 2007).

Habiliteringstilbudet er i utgangspunktet formidlet som et treningstilbud, men erfares av de unge delvis mer som deltakelse og opplevelse. De huslige aktivitetene oppleves mest entydig som trening, mens de fysiske aktivitetene og kveldsaktivitetene først og fremst formidles som opplevelser. Både trenings- og opplevelsesområdene kan fungere som mestringsarenaer, noe de unge også formidler. Mestring kan knyttes til motivasjon (Lillemyr 2007). Når de som er mest motivert også er mest fornøyd med oppholdet, kan dette ha sammenheng med at motivasjon fungerer som en sentral faktor for å nå de målene man setter seg – i denne sammenheng målene for habiliteringsoppholdet og for den langsgående habiliteringsprosessen.

Når det gjelder de huslige aktivitetene kan erfaringene av mestring knyttes til utvikling av egne ressurser og eget handlingsrepertoar, mens både deltakelse i fysiske ferdigheter og sosial deltakelse kan knyttes til utvidelse av den unges opplevelsesverden i tillegg til utvidelse av eget handlingsrepertoar. Motivasjon og mestring henger også sammen ved at mestring skaper ny eller videre motivasjon for deltakelse og egenutvikling. Dette er blant annet synlig gjennom at de mest motiverte og tilfredse ønsker nye opphold.

9.1.2. Sosial støtte

De unges uttalelser viser stort fokus på trening og deltakelse i ulike aktiviteter. Tett oppfølging fra ansatte har bidratt til læring av nye ferdigheter og positive opplevelser for mange. Habiliteringstilbudet framstår dermed som positivt med opplevelser av å gi glede, positiv selvoppfatning og bidra til å styrke motivasjonen for fortsatt trening. Fortellingene til de unge gir samlet et innblikk i habiliteringsoppholdet som en verden hvor de involveres i et mangfold av aktiviteter, gjør et mangfold av relasjonelle erfaringer og får utfolde sine sosiale kompetanser. Både de som er svært fornøyd med oppholdet og de mer kritiske forteller i denne sammenheng om aktiviteter og situasjoner med mestringsopplevelser.

Her kan mestring også knyttes til betydningen av sosial støtte. Gjennom deltakelse i ulike aktiviteter på dag- og kveldstid er de unge i interaksjon og kommunikasjon med jevnaldrende på egen gruppe, ansatte og andre brukergrupper gjennom store deler av dagen. Det vil si at de unge lever i et tett miljø med mange muligheter for sosial støtte under oppholdet. Sosial støtte – og særlig direkte sosial støtte i form av tilbakemeldinger, ros og omsorg - er av betydning for ungdom generelt (Bø 2003). Betydningen av sosial støtte knyttes til opplevelsen av å være del av et fellesskap preget av trygghet og respekt for den man er. Mødrene forteller i særlig grad om hvordan de unge fikk sosial støtte i form av tilbakemeldinger, ros og omsorg under oppholdet og at dette hadde innvirkning på de unges trivsel.

9.1.3. Selvstendighet, selvbestemmelse og identitet.

Studien viser at habiliteringstilbudet i hovedsak legger vekt på selvstendighet som selvhjelpenhet og å bli funksjonsdyktig. Dette gjenspeiles også i pårørendes beskrivelser. Likeså gjenspeiles dette i beskrivelsene av innholdet i habiliteringstilbudet og de unges individuelle treningsopplegg og mål. Selvstendighet som selvbestemmelse løftes i svært liten grad fram som tema både når det gjelder den unges deltakelse i habiliteringsprosessen ved rehabiliteringsinstitusjonen, som læringsområder, eller som mål.

Mange av de unge som deltar i habiliteringstilbudet er relativt passive i utforming av mål og treningsområder. Dette problematiseres i liten grad av foreldrene. Ansatte ved rehabiliteringsinstitusjonen påpeker dette som en utfordring, men har ikke noen strategier for å endre de unges form for relativt passive deltakelse i forberedelsen til oppholdet. For å nå de mål som settes for oppholdet, må målene «eies» av den unge. Det forutsetter at deltakeren trer fram som den sentrale aktøren i sin egen habiliteringsprosess og kan formidle hva som oppleves som viktig å delta på og viktige mål for oppholdet.

Forskning viser tydelig sammenheng mellom selvbestemmelse og god livskvalitet. Mennesker med utviklingshemming blir fortsatt tilbudt aktørposisjoner med begrenset selvstendighet, valgmuligheter og beslutningskraft, og må ofte «bevise» at de er kompetente (Smith 2006, Askheim 2003). Når mange unge med lett grad av utviklingshemming fortsatt opplever å ha begrensede muligheter for

selvbestemmelse, og manglende erfaringer fra å foreta valg, er deltakelse som selvbestemmelse et viktig tema i lys av habiliteringstilbudets formål.

De unges kritiske kommentarer til oppholdet kan knyttes til området for selvbestemmelse og medbestemmelse under oppholdet. De erfaringene som de unge trekker fram her, er primært knyttet til kravet om å delta på alle aktiviteter, kravet om å opptre som samlet gruppe og forventningene om at de unge underordner seg den andre brukergruppens interesser for tv-program.

I tillegg til at de unge her peker på problemstillinger som berører selvbestemmelse og medbestemmelse, kan en også se problemstillinger knyttet til annerledeshet og stigma når de unge må opptre som gruppe ved rehabiliteringsinstitusjonen. Faren ved en ensidig gruppeopptreden er at den enkelte deltaker underordnes en felles identitet som utviklingshemmet. Tildeling av en slik identitet innebærer blant annet en fare for undervurdering av de unges kompetanser, ressurser og handlingsrepertoar (Barron 2004).

Mange unge er i denne sammenheng bevisst hvordan de blir oppfattet av andre, det vil si som utviklingshemmet og tilhørende en stigmatisert gruppe (Jahoda & Markova 2004). Å bli tilskrevet en identitet som utviklingshemmet, usynliggjør deres individuelle identitet som Per eller Kari. Hvem den enkelte forstår seg selv som og ønsker å være, har blant annet sammenheng med de erfaringer den unge har ervervet seg opp gjennom barndom og ungdomstid, samt mangfoldet av kulturelle diskurser som de unge er innvevd i gjennom det pågående hverdagslivet.

Her ligger derfor en utfordring for rehabiliteringsinstitusjonen om å ha mer eksplisitt oppmerksomhet om deltakelse som selvbestemmelse både i forberedelsen til oppholdet og under oppholdet. Utfordringen omfatter også foreldre og hjemkommune som parter involvert i habiliteringstiltaket. Selvbestemmelsen angir også et mer grunnleggende individualisert perspektiv på oppholdet, hvor den enkelte som selvstendig og særegen person blir synliggjort og anerkjent. Et habiliteringstilbud som vektlegger selvstendighet og trygghet i overgangen fra barn til voksen, må også forholde seg til problemstillinger som berører de unges selvskaping som individuelle personer.

9.1.4. Habiliteringstilbudet som kjønnet verden.

Et gjennomgående trekk i fortellingene til de unge er at de erfarer og omtaler situasjoner forskjellig. Det er først og fremst mennene som uttrykker kritiske røster ovenfor tilbudet, selv om ikke alle gjør det. Kvinnene er på sin side til dels sterkt motiverte gjennom hele prosessen fra de får vite om tilbudet og gjennom hele oppholdet som de erfarer som både nyttig og opplevelsesrikt. Det er også kvinnene som planlegger et nytt opphold året etter. Selv om denne forskjellen i interesse for tilbudet kan være tilfeldig, er tendensen i materialet interessant.

Hvis man ser på den vektlegging av huslige gjøremål som kommer til uttrykk i både forberedelsesprosessen (informasjonsskrivet, foreldrenes motiverende argumenter og målformuleringene), oppholdet med vekt på botrening og kveldsaktivitetene, kan tilbudet synes å framstå med flere aktiviteter som tradisjonelt er knyttet til kvinneliv og kvinneaktiviteter. Når det primært er kvinnene som formidler positivt at de har lært mye, kan dette ha sammenheng med de unges kjønnede hverdagsverden. Det vil si at aktivitetene ved rehabiliteringsinstitusjonen gir læringsfortrinn til kvinnene ved at dette er områder de allerede har trent mere på – og er mer interessert i - enn mennene. Med utgangspunkt i en forståelse av tilbudet som del av en ungdomsarena, er det viktig å kunne balansere aktivitetstilbudene i lys av individuelle ønsker hvor det legges vekt på å inkludere et kjønnsperspektiv.

9.2. Foreldrerollen rundt den unges deltakelse i habiliteringstilbudet.

Foreldrene framstår som nøkkelaktører i de unges overgang til voksenrollen og en selvstendig tilværelse utenfor foreldrehjemmet. Det å oppfostre et barn med funksjonsnedsettelse krever både mer og annerledes foreldreinnsats. Foreldrene står overfor flere utfordringer og stressfaktorer enn andre barnefamilier; de har blant annet høyere arbeidsbyrde i hjemmet, utfordringer med å kombinere barneomsorg og deltakelse i arbeidslivet, og de har en utstrakt kontakt med helse- og sosiale tjenester (Lundeby & Tøssebro, 2008; Read, 2000). For at foreldrene skal kunne fungere som ressurser for den unge, er også familierelasjonene av betydning. Ansvarsfordeling eller rollevalg i familien er av stor betydning for mestring. Forskning viser at ansvars- og arbeidsfordelingen ofte er skjev i familier med funksjonshemmete barn, og at det i tråd med rollefordelingen hos foreldrene i denne studien som regel er mødrene som har den største merbelastningen (Ingstad & Sommerschild 1984). Samtidig er

partneren en viktig kilde for dannelse av ressurser og opprettholdelse av disse (Graungaard 2007), samt en potensiell kilde til mindre stress gjennom å gi støtte til mødrene (Olsson & Hwang, 2003). Alle mødrene som deltar i denne studien formidler at fedrene – uansett om de bor sammen eller ikke - er involvert som støtte- og samarbeidspartnere.

I prosessen med å realisere den enkelte ungdoms deltakelse i habiliteringstilbudet som evalueres, framtrer foreldrene og særlig mødrene, med et initiativ, en motivering og en koordinering av aktører og oppgaver i forberedelses- og etterarbeidet som vanskelig kan finne gjensvar i hjelpeapparatet. Foreldrene og hjelpeapparatets aktører har da også ulike roller i samarbeidet med og rundt den unge. Selv når den unge blir 18 år er foreldrerollen viktig gjennom sitt levende og personlige engasjement. Fordi dette er unge som ofte har behov for et støttende nettverk rundt seg gjennom hele livet, vil foreldrerollen også være sentral etter at den unge har flyttet for seg selv. Samtidig vil foreldrerollen endres gjennom ungdomstiden og i overgangen til en selvstendig tilværelse.

Foreldrene er de mest sentrale aktører i prosessen med å realisere oppholdet ved rehabiliteringsinstitusjonen, dels mer aktive enn den unge selv. Dette er på ene siden naturlig i lys av variasjoner i de unges funksjonsnivå og at de unge fortsatt bor hjemme og trenger motivasjon, hjelp og støtte fra sine omgivelser for å kunne ta videre skritt mot løsrivelse og selvstendighet. Foreldrene er derfor viktige ressurser for de unge. Samtidig kan aktive omgivelser bidra til at den individuelle habiliteringsprosessen i for liten grad «eies» av den unge selv og bidra til å svekke den enkeltes selvoppfatning og indre motivasjon, så vel som å hemme den enkeltes selvbestemmelse og innsats i egen habiliteringsprosess.

Noen av koordinatorene i denne studien er opptatt av foreldrenes rolle i overgangen til selvstendig tilværelse, og uttrykker tvil rundt foreldres evne til å se de unge som selvstendige aktører med selvstendige meninger. Foreldrene på sin side erfarer at hjelpeapparatets aktører ikke anerkjenner foreldrene som ressurser, og at de må kjempe kampen for den unges behov og interesser alene. De ulike oppfatninger vi finner her er i tråd med forskning som viser at foreldrene og hjelpeapparatet ikke alltid har sammenfallende oppfatninger om utforming og innhold i de to rollene

(Lundeby & Tøssebro 2004). Et hjelpeapparat som trekker inn foreldrene som medaktører, som har kompetanse og fungerer fleksibelt med hensyn til å finne løsninger tilpasset den enkelte bruker og familie, bidrar både til at foreldrene opplever mestring og livskvalitet (Kalbakk 2010), og til å sikre kvaliteten på tilbudet til den unge.

Skal foreldrene «gi slipp», forutsetter dette at hjelpeapparatet ikke trer inn som en aktør som devaluerer og avgrenser deres rolle, men et hjelpeapparat som ser foreldrene som en ressurs og som trekker dem inn i et åpent og anerkjennende samarbeid. Et slikt samarbeid kan skape trygghet hos foreldrene for at den unge får ivarett sine individuelle behov, interesser og ønsker på en kvalitativ god måte, og dermed skape grunnlag for at foreldrene selv gradvis kan avgrense og omdefinere sin rolle ovenfor den unge.

I realiseringen av det individuelle habiliteringstilbudet som evalueres her, ser vi stor variasjon i samarbeidet mellom foreldrene og hjelpeapparatet i hjemkommunen. Der samarbeidet fungerer dårlig, medfører dette at forberedelsesfasen til oppholdet ikke blir optimal, og at oppholdets overføringsverdi blir lav. Og motsatt - der samarbeidet fungerer i utgangspunktet – er forberedelsen til oppholdet godt organisert og overføringsverdien av oppholdet stor. Betydningen av samarbeid mellom den unge, foreldrene og hjelpeapparatet rundt habiliteringstilbudet kommer i særlig grad til syne i etterkant av oppholdet.

Når samarbeidet lokalt ikke fungerer, blir ikke foreldrenes arbeidsinnsats i prosessen synlig. En av konsekvensene av dette er at ansvaret for å sikre habiliteringsoppholdets overføringsverdi blir tildelt foreldrene alene. Ikke at de eksplisitt blir gitt ansvaret, men de er de eneste som kan ta det når de står uten støttespillere. Når den unge så ikke får brukt eller ikke videreutviklet den kunnskap og kompetanse oppholdet ga, påtar mødre seg ansvar og skyld for at det institusjonelle mål om overføringsverdien av oppholdet ikke blir realisert. En av informantene fra koordinerende enhet pekte på at dette ikke burde være foreldrenes ansvar. Mødrene ser det imidlertid som sitt ansvar når ingen kommer inn og tar et medansvar. Ulike studier viser hvordan særlig mødre har skyldfølelse og kommer med selvbebreidelser når barn og unge har problemer og foreldrene ikke greier å

etablere effektiv hjelp eller følge opp de unge i tilstrekkelig grad (f.eks. Moses 2010). Mødrenes bevissthet om egen utilstrekkelighet i stedet for det manglende samarbeid med hjelpeapparatet – slik vi ser i denne studien - kan knyttes til et moralsk ansvar for barnet som ligger innleiret i foreldreskapet og som ofte knyttes til et begrep om «mother-blaming» (Moses 2010, Harden 2005).

Skal den unge få mest mulig ut av oppholdet samtidig som foreldrene ikke skal få totalansvaret for «etterarbeidet» - det vil si arbeidet med å realisere overføringsverdien i tilbudet – må foreldrenes rolle i nettverket til sønnen eller datteren anerkjennes og de må involveres i et samarbeid hvor de både gis innflytelse med utgangspunkt i sin kompetanse, men hvor de samtidig får nødvendig avlastning og støtte.

9.3. Mulighetsrommet for samhandling og samarbeidet omkring habiliteringstilbudet

Samhandling mellom kommunenes helse- og omsorgstjeneste og spesialisthelsetjenesten beskrives i flere sentrale stortingsmeldinger og utredninger som en viktig forutsetning for å kunne gi et helhetlig tjenestetilbud til befolkningen (St. meld. nr. 21 (1998- 1999), NOU 2005:3, St. meld. nr. 47 (2008-2009)). For brukere med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester fra flere deler av den kommunale helse- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten samtidig, er kvaliteten på samhandlingen avgjørende for kvaliteten på tjenestetilbudet (jf. blant annet *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering* (2008- 2011)). Denne studien viser stor variasjon i samhandling og samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten i de unges hjemkommuner og et av spesialisttjenestens habiliteringstilbud.

Kapitel 7 viser mødrenes erfaringer med samarbeid med hjelpeapparatet. Selv om mødrenes erfaringer og organiseringen av det lokale samarbeidet er forskjellig, har de alle en felles erfaring med hensyn til å ha fungert som initiativtakere og pådrivere gjennom hele oppveksten til de unge. De erfaringene mødrene formidler om dagens situasjon, viser også et felles trekk, nemlig en erfaring av en stor endring i samhandlingen med hjelpeapparatet når den unge blir 18 år. Samtidig har de ulike erfaringer av kvaliteten på samhandlingen. Flere erfarer endringene som en nedbygging av relasjonene og opplegget rundt den unge, blant annet ved at nye fagtenester og personer kommer inn i saken. Resultatet blir at foreldrene i enda

større grad blir overlatt til seg selv. Der mødrene har positive erfaringer fra samarbeidet med hjemkommunen, er ansvarsgruppen videreført som kommunens koordinerende ledd, og fungerer som et samarbeidsorgan for både den unge og foreldrene. Der samarbeidet lokalt fungerer, har også rehabiliteringsinstitusjonen fått etablert et samarbeid som muliggjør realiseringen av intensjonene i tilbudet.

På kommunenivå har koordinerende enhet en sentral rolle i etablering og utvikling av det nødvendige samarbeidet med og rundt den enkelte bruker. Informasjonen fra hjemkommunene – her representert ved koordinerende enhet – viser at overgangsfasen fra barn til voksen vurderes som svært sentral i hjemkommunens arbeid, og at enhetene arbeider mye med dette. De formidler også at alle unge har ansvarsgruppe og at alle som ønsker det har eller vil få individuell plan. Det vil si at samarbeidet lokalt fungerer. Et par av koordinatorene peker imidlertid på at det ikke er gitt at alle ansvarsgrupper og planer fungerer som tilsiktet, derfor skal de ha en gjennomgang for å sikre at intensjonen med både ansvarsgruppe og individuell plan blir ivaretatt. Koordinerende enhet uttaler seg her generelt om situasjonen i egen kommune, mens foreldrene forteller om konkrete erfaringer i sine hjemkommuner. Det er derfor vanskelig å se om de samarbeidsproblemene foreldrene snakker om har noen form for sammenheng med de generelle utfordringene noen av kommunen her snakker om.

Koordinatorerne som deltar i denne evalueringen er entydige på kravet om dersom kommunene skal kunne benytte tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen, må institusjonen etablere kontakt med hjelpeapparatet i god tid før søknad, slik at koordinerende enhet blir reelle aktører i prosessen. Selv om tidsaspektet er viktig for å få til gode samhandlingsprosesser, framstår ikke dette som det sentrale problemet rundt innlemmingen av habiliteringstilbudet som del av den unges habiliteringskjede. Når det gjelder vurdering av egen tilbud og behov for habiliteringstilbud utenfor kommunen, peker de fleste informantene på botrening som et av de egne prioriterte områdene, og et område noen også er i ferd med å styrke. Som et tilbud ved rehabiliteringsinstitusjonen er det kun de mindre kommunene som ser botrening som et område de vil benytte habiliteringstilbudet til. Fysisk trening er ikke noe prioritert område knyttet til selvstendighet i overgangen til voksenlivet, utover at koordinatorene peker på at kommunene har gode fritidstilbud for funksjonshemmede.

Det påpekes imidlertid at det er vanskelig å motivere for fysisk aktivitet etter at de unge har flyttet inn i egen bolig. Det er de unges selvforståelse og sosiale liv som framtrer som hjelpeapparatets «problemfelt», og peker spesielt på unge som ikke vil identifiseres med utviklingshemming og derfor ikke vil ta i mot tilbud som kan knyttes til gruppen utviklingshemmede. Her kan tilbudet ved rehabiliteringsinstitusjonen være aktuelt. Generelt er de fleste åpne for å se tilbudet som relevant og nyttig, men peker på noen forutsetninger som må være til stede: Det må ha nytteverdi for den unge, det vil si at lærte kunnskaper og ferdigheter må kunne overføres til hverdagslivet hjemme og inngå som en del av den helhetlige habiliteringsprosessen til den unge. Dette krever et tett samarbeid med hjemkommunen.

Rehabiliteringsinstitusjonen erfarer på sin side mange barrierer i sitt arbeid med å etablere samarbeid med hjemkommunene. Forventningene de har til dette samarbeidet, er også forutsetningsfylt. Én av kjerneutfordringene for at det aktuelle habiliteringstilbudet skal kunne defineres som et habiliteringstilbud, er at tilbudet kan innpasses i den unges helhetlige habiliteringsprosess eller habiliteringsforløp relatert til overgangen fra barn til voksen og utflyttingen fra barndomshjemmet. Dette forutsetter et institusjonelt samarbeid mellom institusjonen og kommunen. Flere av koordinatorene som deltar i denne evalueringen forklarer at kommunen er i en utviklingsprosess med hensyn til å få oversikt over omfanget av unge med utviklingshemming og deres behov for oppfølging av kommunen, etablering av koordinerende enhet og bruk av individuell plan som virkemiddel i den enkeltes habiliteringsprosess. Samtidig har institusjonen så langt – slik vi så i kapittel 7 - valgt å bygge samarbeidet med kommunen rundt en mer uformell ordning med kontaktperson. Dette mer uformelle samarbeidet kombinert med kommunenes noe uferdige organisering av habiliteringstilbudet, kan antas å bidra til at tilbudet har en relativt anonym plass i kommunenes oversikt over aktuelle tilbud til denne målgruppen. Dette kan i særlig grad bidra til varierende kommunal forpliktelse i det individuelle samarbeidet med og rundt den unge. Dermed integreres heller ikke tilbudet som en del av den unges helhetlige habiliteringsforløp i overgangen fra barn til voksen.

Skal tilbudet kunne realiseres som ledd i de unges tiltakskjede, må samarbeid og samhandling «løftes opp» på et institusjonelt nivå og få en fastere organisering. Bruk

av ansvarsgruppe og individuell plan kan være sentrale verktøy i den individuelle habiliteringsprosessen. I tillegg kan utviklingen av forløp knytte overgangen fra barn til voksen og utflytting fra barndomshjemmet til et samarbeid mellom de unge og deres pårørende, kommunene og rehabiliteringsinstitusjonen. Forløpstenkingen kan være et sentralt verktøy i utviklingen av et slikt samarbeid til beste for den unge.

Selv om samarbeidet mellom de to nivåene formaliseres, kan arbeidet med å koordinere og samordne det kommunale habiliteringsarbeidet med mer avgrensede tilbud fra spesialisthelsetjenesten, skape faglige og praktiske utfordringer. Samhandling og samarbeid på tvers forutsetter en forståelse av de to nivåenes muligheter og begrensninger. Om begrensningene ikke erkjennes, øker sannsynligheten for at kommunen og/ eller rehabiliteringsinstitusjonen mener at de selv ivaretar helhetssynet og løsningene, og hvor den andre parten må forholde seg til dette. En slik forståelse blir det ikke samarbeid av (Larsen 2005:140). Når man begir seg inn på å samhandle, tar man i følge Hagen & Johnsen (2013) en risiko fordi man gjør seg avhengig av bidrag fra andre som ikke stiller opp i tilstrekkelig grad. Et viktig ledd i formaliseringen av samarbeidet og redusering av risiko ved samhandling vil derfor være å avklare hva man skal samarbeide om, hva man legger i samarbeidet og hvilke forventninger man har til dette (Larsen 2005).

Referanser

- Almås, R. (1990). *Evaluering på norsk. Ei innføring i vurdering av prosjektarbeid og handlingsretta forskning*. Oslo 1990.
- Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Askheim, O.P. & Starrin, B. (red.). (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aune, K. E., Jacobsen, K., Thorsvik, D. & Eide, D. (2008). *Rehabilitering må være tverrfaglig og operere på tvers av organisatoriske og faglige skillelinjer* (s. 26-28) *Velferd* 8/2008
- Aune, K. E. (2006) *Evaluering av «Best på tvers»*. *Et kompetanseprogram for utvikling og implementering av ansvarsgruppe og individuell plan*. HiST-rapport nr. 6, 2006
- Aune, I.K.E. (2002). *Rehabilitering med vekt på selvoppfatning og indre motivasjon*. Et utviklingsprosjekt i Nord-Trøndelag om brukermedvirkning og koordinering. Høgskolen i Nord-Trøndelag, Rapport nr. 4.
- Barron, K. (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund:Lund Studentlitteratur.
- Bredland, E.L, Linge, O.A. & Vik, K. (2008). *Det handler om verdighet Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bronfenbrenner,U. (2005) *Making Human Beings Human Bioecological perspectives on Human Development* California: Sage Publications Inc.
- Bø, B. P. og Olsen, B. C. R. (red.). (2008). *Utfordrende foreldreskap – Under ulike livsbetingelser og tradisjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bø, I. (2003). *Hva betyr det for ungdom å oppleve sosial støtte?* Stavanger: Senter for atferdsforskning..
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Deci & Ryan (1991) *A Motivational Approach to Self: Integration In Personality I: Dientsbier, R. (red.). Nebraska Symposium on Motivation: Perspectives on Motivation: 38: 237- 288*. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Ekeland, T. J. Heggen, K. (red.). (2007) *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engelstad, F. & Ødegård, G. (2003). *Ungdom, makt og mening*. Makt- og Demokratiutredningen 1998-2003.
- Feiring, M. (2002). Et streiftoggjennom rehabiliteringsbegrepets historie. I *Wekre, L.L. & Vardeberg, K. (red): Norsk lærebok i rehabilitering*. Bergen: Fagbokforlaget
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Frønes, I. & Brusdal, R. (2000). *På sporet av den nye tid. Kulturelle varslere for en nær fremtid*. Bergen: Fagbokforlaget
- Geertz, C. (1973). *Thick Description:Toward an Interpretative Theory of Culture*. In *Geertz, C (ed.) The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books.
- Gjærum, B. & Ellertsen, B. (red) (2010). *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv- et skritt videre* Oslo: Gyldendal Akademisk

- Gjærum, B. & Grøsvik, K. (2010) *Psykisk utviklingshemning/mental retardasjon I: Gjærum, B & Ellertsen, B. (red). Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv- et skritt videre* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Gjærum, R.G. (2010). *Usedvanlig Kvalitativ Forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Graungaard, A. H. (2007). *How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child*. Doctoral Dissertation, University of Copenhagen, Copenhagen.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S.(1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage Publication.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og Erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag as
- Grue, L. & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering* Oslo: NOVA:Rapport 19.
- Hagen, R. & Johnsen, E. (2013). Styring gjennom samhandling; samhandlingsformen som kasus. I: *Tjora, A. & Melby, L. (red) Samhandling for helse* Oslo: Gyldendal
- Harden, J. (2005). Parenting a Young Person with Mental Health problems: Temporal Disruption and Reconstruction. *Sociology of Health & Illness*, 27:3:35-371.
- Harter, S. (1992) The relationship between perceived competence, affect, and motivational orientation within the classroom: processes and patterns of change. In: *Boggiano, A.K. & Pittman, T.S. (eds.) Achievement and Motivation*. New York: Cambridge University Press
- Hegerstrøm, T. (2002). Om relasjoner i hjemmetjenestene. Oslo: Universitetsforlaget
- Henriksen, J.O. & Vetlesen, A.J. (2000). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Haavind, H. (2000). *Kjønn og fortolkende metode*. Oslo: Gyldendal.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984). *Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – Reaksjoner – Mestring*. Oslo: Tanum-Norli.
- Jacobsen, K., Bjerkan, B. & Sørli, R. (2009). Challenging behaviour in an adult with congenital deaf- blindness. *Scandinavian Journal of Disability Research*:11: 209-220.
- Jacobsen, K. & Gjertsen, H.B. (2010) *Forståelse i miljøarbeid. Teori, forståelsesramme, kunnskap, emosjonell og psykologisk fungering, helse og miljø* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jacobsen, D.I. (2005). Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode. Kristiansand. Høyskoleforlaget.
- Jordan, B. & Dunlap, G. (2000). Construction of Adulthood and Disability. *Mental Retardation*, 39: 4: 286-296.
- Jahoda, A. & Markova, I. (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of intellectual disability research*, 48:719-729.
- Kalbakk, E. (2010). *Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?* Masteroppgave i spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo
- Kittelsaa, A.M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvfølgelig og andres forståelse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kjellebold, A. (2009)., *Retten til individuell plan*, Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Larsen, E. (2005). Samarbeid på tvers til sårbare barns beste. I: *von der Lippe, A. L. & Wilkinson, S. R. (eds.). Tilknytning, omsorgssvikt og forebygging*. Oslo: Nova- rapport nr.7.
- Lillemyr, O.F. (2007) *Motivasjon og selvforståelse* Oslo: Universitetsforlaget.
- Lipsky, M. (1980) *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York, USA: Russell Sage Foundation.
- Lorentzen, P (2003). *Fra tilskuer til deltaker- Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2008). Family structure in Norwegian Families of Children with Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21:256-256.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2004). Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med funksjonshemmede barn. I *Askheim, O. P., Andersen, T. & Eriksen, J. (red.). Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. (ss 23- 38). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Mallander, O. (1999). *De hjelper oss til rätta*. Lund: Sosialhøgskolan i Lund.
- Malterud, K. 2003 *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Meyer, J. & Gjørum, R.G. (2010) *Å intervju kollektivt*. I: *Gjørum, R. G. (red.) Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, ss190-208.
- Midjo, T (2012) *Å undervise om seksualitet og kjærlighet* . Rapport. NTNU- trykk
- Moljord, G. (2010). Det autonome subjekt. Analyse av selvbestemmelse I møte med utviklingshemming. Universitetet i Oslo. Spesialpedagogikk.
- Moses, T.H (2010). Exploring Parents' Self-Blame in Relation to Adolescents' Mental Disorders. *Family Relations*, 59:2:103-120.
- Ness, T. M. (2010). «Dessuten så skal vi jo leve litt» I: Thommesen, H. (red). *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt*. Oslo: Gyldendal
- Normann, T., Sandvin, J.T. & Thommesen, H. (2011). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Nygren, P. (2008) En teori om barn og unges handlingskompetanse. I: *Nygren, P & Thuen, H. Barn og unges kompetanseutvikling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Olsson, M. B. (2002). *Parents and Children with Intellectual Disabilities* Göteborg: Universitetet I Göteborg
- Olsson, M.B. & Hwang, P.C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47:328-41.
- Petersen, E. 1995). *Trivsel og livskvalitet, krise og samfunnsudvikling: en antologi*. Aarhus: Aarhus Universitet, Psykologisk Institut.
- Petersen, E.(1997). *Trivselsteorien – en sosialpsykologisk livskvalitetsmodell*. I: *Petersen E, m. fl., (red). Livskvalitet, resignation og overlevelse*. Aarhus: Aarhus Universitet: ss 70–97.
- Read, J. (2000). *Disability, the Family and Society*. Buckingham: Open University Press.
- Reippuert Knutsen (2012). *Depresjon* I: *Bakken, T. L. & Olsen, M. E. (red). Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemning* Oslo. Universitetsforlaget

- Rognhaug, B. & Gornæs, U.T. (2008). Utviklingshemming- mangfold og lærehemming. I: *Befring, E. & Tangen, R. (red). Spesialpedagogikk* Oslo: Cappelen akademiske Forlag
- Saur, E. (2008). *Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta en fritidsklubb for mennesker med utviklingshemming. «Målet er vel at vi skal ha det arti, trur æ»* Doktoravhandling, Pedagogisk institutt, NTNU
- Selboe, A. Ellingsen, K.E & Bollingmo, L (red) (2005). *Selvbestemmelse for Tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Solheim, L.J. og Øvrelid, B. (2001). *Samhandling i velferdsyrke*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Stubrud, L.H. (2001). *Utviklingshemming i et økologisk perspektiv* Oslo: Universitetsforlaget
- Thagaard, T. (2003) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thommesen, H., Normann, T., & Sandvin, J.T. (2011). *Individuell plan. Et sesam, sesam?* Oslo: Kommuneforlaget
- Thommesen, H (red) (2010) *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tetzchner, S., Hesselberg, F. & Schjørbeck (2008): *Habilitering. Tverrfaglig arbeid med mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Vatne, S. (2006): *Korrigerer og anerkjenner. Relasjonens betydning i miljøterapi*. Oslo: Gyldendal Akademiske Forlag.
- Ørstavik, S.(1996). *Brukerperspektivet - en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for Sosialforskning. Notat / INAS nr 8.
- Aamodt, L. G. (2005). *Familien mellom mange hjelpere. Refleksjoner i sosialfaglig arbeid*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Offentlige dokumenter

- Meld. St. nr. 45 (2012- 2013) *Frihet og likeverd. Om mennesker med utviklingshemming.* Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
- Meld. St.nr. 10 (2012- 2013) *God kvalitet- trygge tjenester Kvalitet og pasientsikkerhet i helse – og omsorgstjenesten* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- St.meld. nr.47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen- Rett behandling- på rett sted- til rett tid* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- St.prp. nr.1 (2007-2008) kapittel 9 *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008- 2011* Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet
- St. meld. nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring- Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk* Oslo: Sosial og helsedepartementet
- St.meld. nr. 25 (1996- 97) *Åpenhet og helhet- Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene* Oslo: Sosial- og helsedepartementet
- Helse- og Omsorgsdepartementet (2011): Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator
- Helsedirektoratet (2010): Rapport om avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten.
- Helsedirektoratet (2009). Handlingsplan for habilitering av barn og unge 2009:09.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009): Rapport om *Privat i offentlig sektor- De private rehabiliteringsinstitusjonenes rolle og rammebetingelser* .
- Kravspesifikasjon ved kjøp av spesialiserte rehabiliteringstjenester for 2009
- Høringsutkast (2013) *Regional plan for utvikling av habilitering i Helse Midt- Norge 2014- 2020* Stjørdal: Helse Midt- Norge HRF
- Lov om etablering og gjennomføring av psykisk helsevern av 02-07.1999
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester av 24-06.2011
- Spesialisthelsetjenesteloven av 01-01.2001

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I EVALUERING av tilbudet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon

Dette er en forespørsel til deg som deltok i habiliteringstilbudet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon i 2012. Spørsmålet er om du vil delta i en evaluering av tilbudet.

Hva er en evaluering og hvorfor skal tilbudet evalueres?

De som jobber ved NN Rehabiliteringsinstitusjon og Helse NN ønsker at tilbudet skal evalueres. Det vil si at de ønsker å få vite mer om hva du og de andre deltakerne synes var bra og ikke så bra med oppholdet: Hva likte dere å delta på? Har dere hatt nytte av det dere lærte etter at dere kom hjem? Det er også viktig at de meningene dere har om hva som er viktig å lære eller få hjelp til når man skal flytte for seg selv eller har flyttet for seg selv blir formidlet til alle de som skal hjelpe og støtte dere.

Hva betyr det å delta i evalueringen?

De personene som skal gjennomføre evalueringen heter Karin Ellingsen Aune og Turid Midjo og er forskere. De ønsker å intervju deg, det vil si snakke med deg om oppholdet på NN og hverdagen din i dag. Karin og Turid har snakket med mange unge voksne tidligere om forskjellige tema og vet at det kan være vanskelig å møte noen man ikke kjenner. Men det bruker å gå bra. Hvis du har lyst til å ha med noen du kjenner når vi skal møtes er det også helt OK. Hvis du vil delta i intervjuet bestemmer du hvor vi skal møtes.

Frivillig deltakelse og samtykke.

Det er frivillig å delta i intervjuene.

Dersom du ønsker å delta i evalueringen må du undertegne samtykkeerklæringen som du finner vedlagt dette brevet. *Hvis du ikke kan bestemme slik deltakelse selv, må dine foreldre/pårørende også skrive under på samtykkeskjemaet.* Samtykkeerklæringen sendes så til NN Rehabiliteringsinstitusjon i vedlagte svarkonvolutt.

Hvis du sier ja til å delta nå, kan du når som helst trekke samtykket ditt tilbake. Du trenger ikke å oppgi noen grunn. Dersom du skulle ønske å trekke deg senere - eller du har spørsmål til evalueringen og intervjuet - kan du ta det opp med dine nærmeste som så kan si fra til Karin eller Turid.

Anonymisering og sletting av opptak

Karin og Turid skal skrive en rapport og artikler fra det de som deltar i evalueringen forteller. I rapporten og artiklene vil all informasjon anonymiseres, det vil si at ingen vil vite hvem som har deltatt i intervjuene eller hva den enkelte har sagt. Alle opptak fra intervjuene vil slettes så snart de er skrevet ut. De utskrevne intervjuene vil bli anonymisert.

Vennlig hilsen

Karin Ellingsen Aune og Turid Midjo

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

Selvstendighet og mestring i hverdagslivet: evaluering av et habiliteringstilbud for unge voksne.

(Signert av deltaker på habiliteringstilbudet, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, i tillegg til personen selv

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I EN EVALUERINGSSTUDIE av tilbud ved NN Rehabiliteringsinstitusjon

Dette er en forespørsel til foreldre/pårørende til personer som deltok i habiliteringstilbudet rettet mot unge voksne med nedsatt funksjonsevne eller lettere utviklingshemming ved NN Rehabiliteringsinstitusjon i 2012.

Det er NN Rehabiliteringsinstitusjon som ønsker at tilbudet evalueres og de har gitt evalueringoppdraget til Karin Ellingsen Aune, førstelektor ved Høgskolen i Nord-Trøndelag (HiNT) og Turid Midjo, førsteamanuensis ved Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST). Evalueringen skal være ferdig høst 2013.

Formålet med evalueringen

Evalueringens hovedformål å fremskaffe økt kunnskap om nytteverdien av habiliteringstilbudet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon som bidrag til mestring og selvstendighet i hverdagslivet for unge voksne med nedsatt funksjonsevne eller lettere utviklingshemming, og kunnskap om hvordan tilbudet «treffer» behovet for tilbud/tiltak til denne gruppen i overgangsfasen fra barn til voksne.

Det er av interesse å få erfaringer, synspunkter og vurderinger fra de unge voksne som har deltatt og deres foreldre/pårørende. I tillegg er det ønskelig å få mer kunnskap om hvordan både dere som foreldre/pårørende og kommunene generelt arbeider med tilrettelegging av flytteprosessen fra foreldrehjemmet til eget hjem og hvilken rolle tilbudet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon har eller kan ha i denne sammenheng. Når det gjelder generell kunnskap om arbeid med overgangen barn-voksen vil tjenesteapparatet i kommunen også være en aktuell informant.

Resultatene fra evalueringen vil kunne gi verdifull kunnskap om behovet for tiltak/tilbud for unge voksne med nedsatt funksjonsevne eller lett grad av utviklingshemming som skal etablere et selvstendig hverdagsliv.

Hva betyr deltakelse i evalueringen for deg/dere?

Foreldre/pårørende til de unge voksne som deltok i tilbudet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon i 2012 forespørres om å delta i et intervju med forskerne hvor foreldre/pårørendes rolle i overgangsfasen fra barn til voksen er i fokus, herunder behovet for tilbud/tiltak fra kommunen eller spesialisthelsetjenesten og nytteverdien av tilbudet i denne sammenheng.

Hva betyr det for de unge voksne å delta i evalueringen?

De unge voksne som deltok i tilbudet i 2012 vil bli forespurt om å delta i et intervju med forskerne. Forespørselen ligger i eget brev vedlagt henvendelsen til dere.

Intervjuet med den unge voksne tar form som en samtale hvor fokus rettes mot deres opplevelser/erfaringer med oppholdet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon og tanker om deres konkrete hverdagsliv her og nå i lys av dimensjoner som mestring, selvstendighet og trygghet i voksenrollen. Intervjuet vil tilrettelegges slik at den unge voksne opplever intervjusituasjonen som trygg og meningsfylt og kan sitte igjen med en positiv mestrende opplevelse av å ha deltatt i intervjuet.

Frivillig deltakelse, samtykkeerklæring og samtykke-kompetanse

Det er frivillig å delta i intervjuene både for dere som foreldre/pårørende og for den unge voksne som har deltatt i tilbudet ved NN Rehabiliteringsinstitusjon.

Dersom du/dere som foreldre/pårørende ønsker å delta i evalueringen ønsker vi at dere undertegner vedlagte samtykkeerklæring og sender den til NN Rehabiliteringsinstitusjon i vedlagte konvolutt.

Dersom den unge voksne som har deltatt i habiliteringstilbudet ønsker å delta i et intervju, ønsker vi også at hun/han undertegner samtykkeerklæringen og sender den til NN.

NB. Dersom den unge voksne ikke har samtykke-kompetanse for slik deltakelse, må ønsket fra den unge voksne om å delta, bekreftes av foreldre/pårørende. (se eget samtykkeskjema i brevet til den unge voksne).

Muligheter for å trekke seg

Om du/dere nå sier ja til å delta, kan du/dere når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket til å delta i studien. Dette vil ikke få noen form for konsekvenser. Dersom du/dere ønsker å delta, undertegner dere samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du/dere senere ønsker å trekke dere og/eller har spørsmål til studien, kan dere kontakte Turid Midjo eller Karin Ellingsen Aune.

Ansvar og behandling av data

Førsteamanuensis, dr.phd. Turid Midjo er ansvarlig for evalueringsstudien. Midjo samarbeider med forskningsmedarbeider og førstelektor Karin Ellingsen Aune. Begge vil delta i intervjuene. Resultatene fra evalueringsstudien vil publiseres i en rapport samt at det vil bli skrevet artikler. Både Midjo og Aune er underlagt taushetsplikt om de opplysninger som kommer frem under intervjuene. Alle data som innhentes i tilknytning til evalueringen behandles konfidensielt. All informasjon som benyttes i evalueringsrapporten og artiklene blir anonymisert. Alle opptak av intervjusamtaler vil bli slettet så snart samtalene er skrevet ut. Utskrift fra samtaler anonymiseres og låses ned.

Godkjenning av prosjektet

Personvernombudet for forskning har vurdert prosjektet og tilrådd at det gjennomføres.

Vedlagt finner dere

****samtykkeskjemaet***

****brevet til den unge voksne med forespørsel om deltakelse i evalueringen***

Dersom dere ønsker mer informasjon om evalueringen/intervjuet før dere bestemmer dere, kan dere kontakte forskerne som har undertegnet dette informasjonsskrivet.

Vennlig hilsen

Turid Midjo

Karin Ellingsen Aune

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

Selvstendighet og mestring i hverdagslivet: evaluering av et habiliteringstilbud for unge voksne.

(Signert av foreldre/pårørende, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Til koordinerende enhet i NN kommune

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I EN INTERVJUUNDERSØKELSE.

Helse NN og NN rehabiliteringsinstitusjon har initiert en evaluering av et habiliteringstilbud ved NN Rehabiliteringsinstitusjon. Habiliteringstilbudet har fokus mot overgangen fra barn til voksen og tilbys unge voksne med lett grad av utviklingshemming/kognitiv svikt. Evalueringen finansieres av Helse NN og Helsedirektoratet. Prosjektet er meldt inn til Personvernombudet for forskning som har vurdert prosjektets forskningsetiske sider og anbefalt iverksetting.

Evalueringen er todelt:

- 1) En intervju-undersøkelse med et utvalg unge mennesker som har deltatt i habiliteringstilbudet og deres foresatte.
- 2) En intervjuundersøkelse på kommunenivå.

Forespørselen til kommunenes koordinerende enhet er knyttet til del 2 i evalueringen. Kommunene er valgt ut på bakgrunn av at de har hatt deltakere på habiliteringstilbudet ved NN rehabiliteringsinstitusjonen. **Men intervjuet er helt adskilt fra dette og omhandler IKKE noen spørsmål med tilknytning til deltakerne.**

Som ledd i evalueringen er det ønskelig å sette habiliteringstilbudet inn i en større sammenheng hvor fokus rettes mot kommunenes mer generelle arbeid med overgangsfasen fra barn til voksen for mennesker med lett grad av utviklingshemming/kognitiv svikt, og i denne sammenheng kommunenes erfaringer med, behov for og ønsker om samhandling med spesialisthelsetjenesten.

Det er dette intervjuet med koordinerende enhet vil omhandle.

1.lektor Karin Ellingsen Aune, Høgskolen i Nord-Trøndelag og 1.amanuensis Turid Midjo, Høgskolen i Sør-Trøndelag har påtatt seg oppdraget med evalueringen og står ansvarlig for gjennomføring av oppdraget.

Hverken NN Rehabiliteringsinstitusjon eller Helse NN har tilgang til det datamaterialet som forskerne samler inn. Når forskerne har gjennomført evalueringen får kurbadet overrakt rapporten som skal lages. Denne rapporten er anonymisert og vil være tilgjengelig for alle.

Kommunen vil bli kontaktet av en av forskerne innen kort tid for å høre om dere ønsker å delta i intervju-undersøkelsen.

Vennlig hilsen

NN Rehabiliteringsinstitusjon

