

# Fritidsaktivitet for ungdom med utviklingshemming

## – hvilke muligheter blir brukt?

**Evalueringer etter Ansvarsreformen har vist en bekymringsfull utvikling i utviklingshemmedes deltakelse i fritidsaktiviteter og sosiale nettverk. Det er imidlertid lite kunnskap om hva dagens ungdom med utviklingshemming faktisk gjør på fritiden. Hensikten med denne fagartikkelen er derfor å formidle nasjonal og internasjonal kunnskapsstatus på området, og å drøfte resultater fra en studie vi har gjennomført av fritidsaktiviteter hos et årskull fjortenåringer med Downs syndrom. Artikkelen drøfter spesielt fritiden i lys av intensjonen og erfaringene med Ansvarsreformen, og forhold som kan påvirke muligheter for deltakelse og utbytte.**

**Nøkkelord: ungdom, Downs syndrom, aktivitet, deltakelse.**

AV ANNE-STINE DOLVA, MARIT KOLLSTAD OG JO KLEIVEN

### Bakgrunn

Downs syndrom (DS) er den vanligste enkeltårsak til utviklingshemming (Roizen & Patterson, 2003). Dagens ungdom med DS har vokst opp etter Ansvarsreformen fra 1991, da helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) ble avviklet. Intensjonen med Ansvarsreformen var likeverdig deltakelse og valgmuligheter som befolkningen for øvrig, også i fritidsaktiviteter (Tøssebro, 1996). Evalueringer etter reformen utpekte likevel fritid som et tapende område (Tøssebro & Lundebj, 2002). Den siste statusrapporten for perioden 2001 til 2010 viser noe økt deltakelse i fritidsaktiviteter, og dans/diskotek

og hobbyvirksomhet nevnes spesielt. Men deltakelsen i fysiske aktiviteter er fortsatt lav, og bruk av støttekontakt eller fritidsassistent har gått ned (Søderstrøm & Tøssebro, 2011). Videre viser rapporten at selv om det er en økt bruk av fritidstilbud for alle, er det fortsatt få som omfattes av dette. Også norsk idrettspolitikken har en visjon om «idrett og fysisk aktivitet for alle», med en målsetting om å legge til rette for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i idrett og fysisk aktivitet ut fra egne ønsker og forutsetninger (Meld. St. 26, 2012).

Fritid kan defineres som den frie tiden utenom skole og arbeid hvor en deltar i aktiviteter en har lyst til, og

som er resultat av frie valg (Desha & Ziviani, 2007). Fritidsaktiviteter kan omfatte formelt og uformelt organiserte aktiviteter. Formelt organiserte aktiviteter ledes eller organiseres vanligvis av andre, mens uformelle primært er selvorganiserte (King et al., 2003; Kollstad, 2011). Her omtales formelt organiserte aktiviteter som organiserte eller formelle aktiviteter, og uformelt organiserte aktiviteter som uformelle og selvorganiserte aktiviteter. Fritid er viktig for helse og livskvalitet, den fyller viktige funksjoner. Fritid kan gi mulighet for å utvikle vennskap og nettverk, og kan forstås som en livsstilsarena for læring, mestring og styrking av identitet (Grue, 1999; Kollstad, 2008,



**Anne-Stine Dolva er ergoterapeut, MSc, PhD. Hun er førsteamanuensis ved Avdeling for pedagogikk og sosialfag, Høgskolen i Lillehammer.**

E-post: [anne-stine.dolva@hil.no](mailto:anne-stine.dolva@hil.no)



**Marit Kollstad er helsesøster, pedagog og Amanuensis ved Avdeling for pedagogikk og sosialfag, Høgskolen i Lillehammer.**



**Jo Kleiven er Cand. psychol., Dr. philos og professor emeritus ved Avdeling for samfunnsvitenskap, Høgskolen i Lillehammer.**

Det er ingen interessekonflikter knyttet til dette manuskriptet.

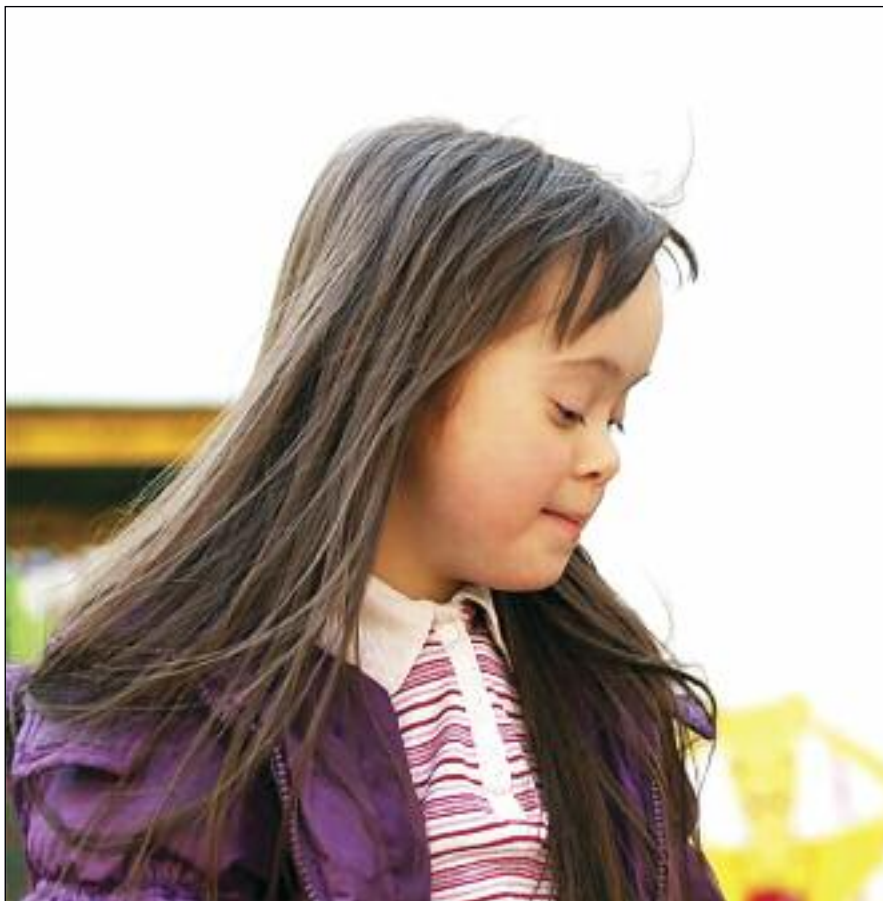
2011). Når det gjelder deltakelse i fysiske aktiviteter, kan fritid innebære mulighet for å styrke fysisk helse, mental velvære og økt selvfølelse (Hutzler & Korsensky, 2010).

Forskning viser at unge med DS deltar i færre fritidsaktiviteter enn sine jevnaldrende, og med få eller ingen venner (D'Haem, 2008; Oates, Bebbington, Bourke, Girdler, & Leonard, 2011; Solish, Perry, & Minnes, 2010). De deltar også relativt lite i idrett og fysiske aktiviteter sammenlignet med barn og unge uten funksjonshemming (Verdonschot, de Witte, Reichrath, Buntinx, & Curfs, 2009). Noen velger å delta i fritidsaktiviteter som er tilrettelagte, for å oppnå mestring og knytte vennskap med andre med funksjonshemming (Askheim, 2009; Gustavsson, 1998; Kittelsaa, 2008; Kollstad, 2011).

Behov for støtte og hjelp kan være en årsak til å søke seg til tilrettelagte fritidsaktiviteter. Mange opplever vansker med å holde tritt med jevnaldrende uten funksjonshemming (Barr & Shields, 2011; Meneay, 2007; Roizen & Patterson, 2003). Barn og unge med DS er ofte også lite motiverte for fysisk aktivitet, samtidig som de er disponert for overvekt (Roizen & Patterson, 2003). Deltakelsen i fysisk aktivitet synker også med alder (Esposito, MacDonald, Hornyak, & Ulrich, 2012; Sellinger, Hodapp, & Dykens, 2006).

Familien er en viktig pådriver for deltakelse i fritidsaktiviteter (Cuckle & Wilson, 2002; Sloper, Turner, Knussen, & Cunningham, 1990), og familiens prioriteringer i fritid påvirker ungdommenes deltakelse i fritidsaktiviteter (King et al., 2006; Mactavish & Schleien, 2000). Samtidig påvirkes unge med DS, som ungdom flest, av verdier og normer i samfunnet. Dette gjelder også hva de gjør og ikke gjør i fritiden.

Motivasjon og frihet til å velge har betydning for deltakelse i fritidsaktiviteter (Brown, O'Keefe, & Stagnitti, 2011; Fitzgerald, Joseph, Hayes, & O'Regan, 1995; Larson & Verma, 1999). Samvær med andre og evne til å utføre verdsatte aktiviteter blir forstått som vellykket sosial samhandling (Fox, Farrell, & Davis, 2004; Heah, Case, McGuire, & Law, 2007).



*Forskning viser at unge med Downs syndrom deltar i færre fritidsaktiviteter enn sine jevnaldrende, og med få eller ingen venner.*

Kunnskap om fritiden til ungdommer med DS har for det meste vært knyttet til formelt organiserte tiltak. Dette gjelder spesielt fysiske aktiviteter. Forskere har poengtert denne begrensningen og understreket at man for å få et helhetlig bilde av fritidens muligheter, burde studere både formelt organiserte og uformelle, selvorganiserte aktiviteter (Jobling, 2001; Solish et al., 2010). Hensikten med vår studie var derfor å beskrive fritiden for norsk ungdom med DS, med en tilnærming som omfatter alle former for aktiviteter.

### Metode

Data ble samlet gjennom strukturerte intervju over telefon med foreldre (34 mødre, fire fedre) til ungdommer på 14 år med DS. Studien ble tilrådd av NSD i 2010. Ungdommene ble rekruttert fra et prosjekt som følger et årskull med DS gjennom livsløpet (se Dolva, Coster, & Lilja, 2004). Data til fritidsstudien omfattet 62 prosent av årskullet (n=38).

Foreldrene ble intervjuet om hvilke aktiviteter fjortenåringene faktisk drev med på sin fritid. Aktiviteter i regi av skolen ble ikke inkludert. Intervjuet fulgte en enkelt, strukturert intervjuguide der foreldrene kunne beskrive hvilke aktiviteter ungdommene deltok i i en uke, dag for dag, og deretter på andre årstider. For hver aktivitet foreldrene nevnte, ble utdypende spørsmål fra intervjuguiden stilt: Hvor ofte? Hvor? Sammen med hvem? Med støtte og hjelp av hvem? Hvordan var aktiviteten organisert? Hvem har valgt aktiviteten? Hva var bakgrunnen for valget? Og til slutt: Hva betydde denne aktiviteten for deres sønn eller datter?

Vi registrerte at ungdommene holdt på med til sammen 372 aktiviteter. Disse aktivitetene ble først lagt inn i Excel. Deretter fulgte en prosess med kategorisering utført av to av forskerne i tett samarbeid, i samsvar med vanlige metodiske tilrådingene som for eksempel i Patton (Patton, 2002). Først samlet vi alle

Eksempler på ulike aktiviteter	Eksempler på ulike aktivitetstyper (av 44)	Fire hovedkategorier	
Fotball	Ballaktiviteter	Fysiske aktiviteter	
Håndball			
Riding			
Svømming			
Tur med hund	Turaktiviteter		
Fjelltur			
Skitur			
Sykkeltur			
Vedhugging	Fysisk arbeid hjemme		
Snømåking			
Søke opp ulikt på PC	PC aktiviteter	Data/mediaaktiviteter	
Spille spill på PC			
Fotograferer og bearbeide bilder	Digitalt kamera		
TV spill	TV		
Ringe, SMS	Mobiltelefon		
Tegne	Avkoblingsaktiviteter	Hobby/rekreasjonsaktiviteter	
Lese			
Bli lest for			
Familiebesøk			
Gårdsbesøk	Sosiale familieaktiviteter		
Cafébesøk			
Spille piano	Instrumentopplæring		Kulturelle aktiviteter
Spille gitar			
Sangkor	Sang og teater		
Teater			
4H-klubb	Klubbaktiviteter		
Juniorklubb			
Konfirmasjons-undervisning		Konfirmasjons-undervisning	

**Tabell 1: Eksempler på aktiviteter og aktivitetstyper som inngår i fire hovedkategorier.**

like aktiviteter under samme begrep. Som oftest innebar dette bare å velge en felles betegnelse der hvor informantene hadde gitt litt ulike navn på samme aktivitet. Så fulgte en prosess der aktiviteter som hadde klare felles trekk, ble samlet i aktivitetstyper. Her ønsket vi å ha gjensidig utelukkende alternativer, av hensyn til videre analyser. Det vil si at hver aktivitet ble kodet i bare en kategori. For eksempel ble alle aktiviteter som anvendte ball samlet i kategorien *ballaktiviteter*

(fotball, håndball, basketball etc.); alle aktiviteter som hadde det fellestrekket at hensikten var å komme ut på tur, ble samlet i *turaktiviteter* (gåtur, fjelltur, skitur, tur med hund etc.). Aktiviteter som innebærer bruk av data, er hyppig brukt av all ungdom, og alle *PC-aktiviteter* (skrive historier, spill, google, bearbeide foto etc.) ble samlet. Alle aktiviteter som inkluderte instrumenter, ble samlet i kategorien *spille instrument* (gitar, piano, trommer etc.), og så videre. Etter denne

kategoriseringen satt vi igjen med 44 ulike aktivitetstyper. Tabell 1 gir noen eksempler på denne kategoriseringen.

Neste steg var å sortere de 44 ulike aktivitetstypene. Siden fysisk aktivitet har vært framhevet som en utfordring for ungdom med utviklingshemming og DS spesielt, fant vi det naturlig og fornuftig å samle ulike kategorier av slik aktivitet i hovedkategorien *fysiske aktiviteter*. Dette omfattet for eksempel aktivitetstypene ballaktiviteter, turaktiviteter, svømming, riding etc. Aktiviteter som generelt vokser fram av interesse, avslapning og hygge, er vanlige for alle, og ble tolket som en fellesnevner for aktivitetstyper som spilling av spill, lesing, tegning, familiebesøk, cafébesøk etc. Disse ble samlet i hovedkategorien *hobby og rekreasjonsaktiviteter*. Aktiviteter som innebærer bruk av teknologi, er vanlig blant dagens ungdom, og dette var begrunnelsen for å samle slike aktivitetstyper i en hovedkategori. Aktivitetstyper med PC, digitalt kamera, mobiltelefon, Ipod etc. ble også samlet i hovedkategorien *data og mediaaktiviteter*. Å lære nye fritidsaktiviteter som ikke er fysiske, har ofte et preg av kultur, og større eller mindre grad av sosialt samvær. Noen slike aktiviteter vil også være aldersbetingede. Vi definerte derfor aktivitetstyper som teater, ulik klubbaktivitet, konfirmasjonsundervisning etc. i en slik hovedkategori som fikk navnet *kulturelle aktiviteter*. Denne siste sorteringen gav altså fire hovedkategorier. Det var fysiske aktiviteter, hobby- og rekreasjonsaktiviteter, data- og mediaaktiviteter og kulturelle aktiviteter, slik vi ser i Tabell 1.

Datamaterialet ble deretter overført til SPSS (Norusis, 2010), koblet mot data fra tidligere undersøkelser av det samme utvalget (Dolva et al, 2004), og analysert med beskrivende statistikk. For detaljer om metodisk tilnærming viser vi til Dolva, Kleiven og Kollstad eller Kollstad, Dolva & Kleiven (innsendt til publisering/submittet).

## Resultat

Vi vil først gi en presentasjon av de *ungdommene* som studien omfattet, og hvilke fritidsaktiviteter de holdt på



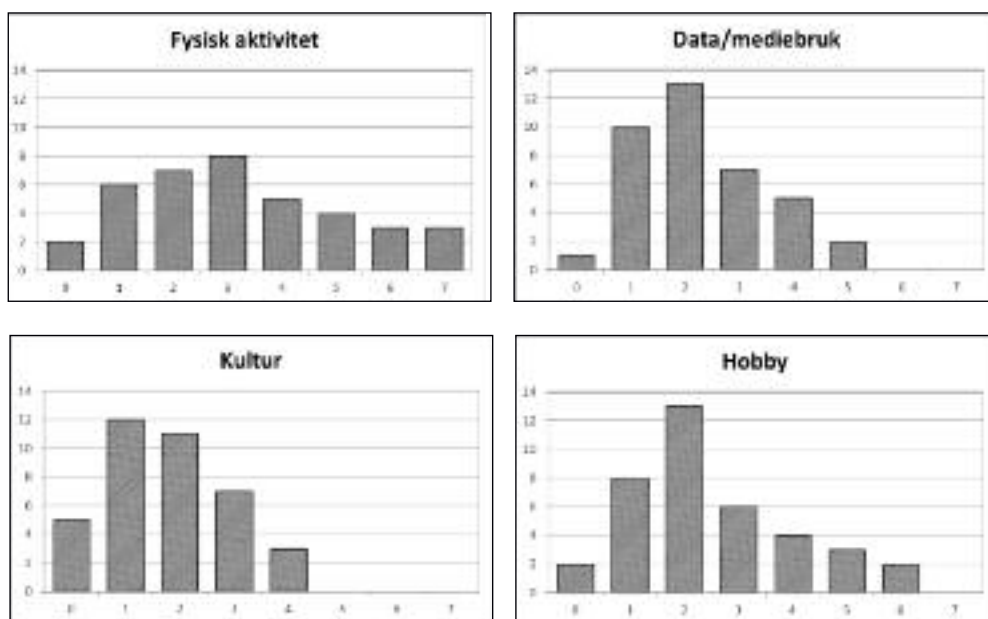
med, både som gruppe og individer. Her er det individene som analyseres. Deretter vil vi gå nærmere inn på resultater knyttet til *aktivitetene*, og bruker da aktivitetene som analyseenhet.

## Ungdommene

Studien omfattet 38 ungdommer jevnt fordelt på kjønn. De aller fleste hadde Trisomi 21, den vanligste formen for DS. Synsvansker og medfødt hjertefeil ble registrert hos halvparten, og hørselsvansker hos en fjerdedel. For de aller fleste var hjertefeil korrigert i løpet av første leveår. En tredel av ungdommene hadde en eller flere tilleggsdiagnoser som autisme, ADHD, astma og diabetes. Halvparten av ungdommene bodde på små steder med mindre enn 10 000 innbyggere, mens de øvrige fordelte seg likt mellom byer med mindre eller mer enn 50 000 innbyggere. Ni av ti gikk på sin lokale ungdomsskole. Drøyt halvparten av disse i ordinær klasse, og de resterende i spesialklasser eller grupper. Noen få gikk på spesialskole. Dette var imidlertid avhengig av bosted; forsterket skole og spesialskole fantes bare i byer.

## Grupper av fritidsaktiviteter

Som nevnt i metodeavsnittet deltok ungdommene samlet sett i 372 aktiviteter på fritiden, og disse kan deles i fire hovedgrupper. *Fysiske aktiviteter* utgjorde den største gruppen, med en tredjedel av aktivitetene. Dette omfatter ikke bare idrett (som fotball, håndball, all-idrett, turn, dans og ridning), men også tur- og friluftsliv (på ski, sykkel, til fots) og fysiske aktiviteter hjemme (fysisk arbeid og lek). Den nest største gruppen var *hobby/rekreasjonsaktiviteter*. Dette var ikke bare hjemmeaktiviteter, men også sosiale aktiviteter som familiebesøk, titte i butikker og lignende. *Data og mediaaktiviteter* var den tredje største aktivitetsgruppen. Det sentrale her var bruk av data, TV og mobiltelefon. Mange av disse hjemmeaktivitetene var av avslappende karakter. Likevel hadde flere en klar hensikt, som leting etter spesielle ting på internett, se et TV-program, lage historier med digitale kameraer osv. *Kulturaktiviteter* var den siste og minste gruppen, hvor



Figur 1: Antall aktiviteter i hovedkategoriene for hver person.

ungdommene deltok i teater, musikk og klubbaktiviteter.

## Deltakelse i fritidsaktiviteter

I gjennomsnitt deltok ungdommene i tre fysiske, to data/media-, to kultur- og tre hobby/rekreasjonsaktiviteter, det vil si ca. ti aktiviteter pr ungdom. Gjennomsnittene gir imidlertid ikke noe tilfredsstillende bilde av situasjonen, da det er betydelig individuell variasjon. Dette ser vi tydelig i figur 1.

Deltakelsen i fysiske aktiviteter fordeler seg fra ingen til sju aktiviteter pr. person, og er den hovedkategorien som viser størst individuell variasjon. Kulturelle aktiviteter, derimot, er i større grad samlet rundt én til to aktiviteter. Her deltar dessuten ingen i mer enn fire slike aktiviteter. Data/mediabruk og hobbyaktiviteter kommer i en mellomstilling, med mindre spredning enn fysiske aktiviteter, men med større spredning enn kulturaktivitetene.

Den store spredningen betyr at det bare er en begrenset sammenheng mellom hva som er vanlige aktiviteter i gruppen som helhet, og hva hver enkelt ungdom bruker tid på. For eksempel deltar enkelte ungdommer relativt mye i aktiviteter som ellers ikke er særlig vanlige – som når noen deltar i dobbelt så mange kulturaktiviteter som gjennomsnittet. Vi ser også at andre deltar lite i aktiviteter

hvor relativt mange deltar, som når enkelte ikke rapporterer fysiske aktiviteter i det hele tatt. Mønsteret for utvalget som helhet skjuler altså en betydelig individuell variasjon, og gir derfor en svært ufullstendig forståelse av hva den enkelte gjør i sin fritid.

Det er nærliggende å tro at slike forskjeller kan skyldes ulikheter mellom ungdommene. Men det ble for eksempel ikke funnet forskjell mellom kjønn, bortsett fra en liten overrepresentasjon av gutter i fysiske aktiviteter. Det var heller ikke forskjell relatert til funksjonsevne, nedsett syn og hørsel, hjerteproblemer og type DS. Skoleform hadde heller ingen betydning.

Også ulik frekvens på aktivitetene kan gjøre det vanskelig å forstå det samlede mønsteret på en tilfredsstillende måte. Om lag en tredjedel av aktivitetene foregikk daglig. Dette gjaldt særlig data- og medieaktiviteter, men også en god del av hobby- og rekreasjonsaktivitetene. Kulturaktivitetene foregikk derimot bare en gang i uka eller sjeldnere. Det samme gjaldt de fleste fysiske aktiviteter. Derfor er det faktisk mulig at ungdommene bruker *mer* tid på data/media og hobby/rekreasjon enn på fysisk aktivitet, selv om de gjennomsnittlig deltar i noen *flere ulike* fysiske aktiviteter.

Det er også grunn til å merke seg at fire av fem ungdommer deltok i alle

# faglig

de fire hovedkategoriene. Dette gir et visst belegg for å se ungdommenes bruk av aktiviteter som relativt mangesidig. Vi vil nå flytte oppmerksomheten til aktivitetene og hva som karakteriserer dem.

## Ulikt organiserte aktiviteter

Fritidsaktivitetene var organisert på ulike måter. For det første var bare 45 prosent av aktivitetene formelt organiserte, mens 55 prosent var mer uformelle. Dernest var det et viktig skille innad i de formelt organiserte aktivitetene. Halvparten av disse var organisert for *alle*, mens de øvrige var *tilrettelagt* for personer med funksjonsnedsettelse.

Bosted spiller en klar rolle her. Tilrettelagte aktiviteter finnes nesten bare i de større byene, og var nesten fraværende på landsbygda. I mindre byer fantes både aktiviteter for alle og tilrettelagte aktiviteter. Ungdommene der deltok da også gjerne i begge tilbudstypene.

Blant både fysiske og kulturelle aktiviteter var en av tre organisert for *alle*. Andelen som var *tilrettelagt* var derimot mindre for fysiske enn for kulturelle aktiviteter. Denne ulike organiseringen hadde også en sammenheng med andre forhold rundt ungdommenes deltakelse. Både hvor ofte aktivitetene fant sted, motivasjon og valg av aktivitet, samhandling med andre og mulighetene for støtte og hjelp varierte mellom de ulike organiseringsformene.

## Ungdommenes valg og motivasjon

Uformelle, selvorganiserte aktiviteter ble i størst grad valgt av ungdommene selv. De tilrettelagte aktivitetene ble derimot i hovedsak valgt av andre (foreldre, familie, andre voksne og støttekontakt). Aktiviteter som var organisert for alle, kom i en mellomstilling, og ble oftest valgt av ungdommene selv sammen med andre. Særlig bisto foreldrene ofte ved å ta på seg lederrollen eller delta sammen med sin sønn eller datter. Foreldrene later til å kjenne godt til hva ungdommene liker og ikke liker, hva de mestrer og hvilket behov for støtte de måtte ha.

Når det gjaldt ungdommenes motivasjon for deltakelse, var «inter-

esse» nevnt for de aller fleste fritidsaktivitetene. Når foreldrene beskrev denne interessen, brukte de ord som «elsker», «har glede av» og «liker». Ungdommene uttrykte også ønske om avslapping i om lag halvparten av alle aktivitetsvalgene, men minst for fysiske aktiviteter. Motivasjon for å være sammen med andre ungdommer eller venner ble uttrykt i en av fem aktiviteter, og oftest for valg av kulturaktiviteter. Det var også delvis aktuelt for fysiske aktiviteter, men fraværende i data/medieaktiviteter. I tilknytning til fysiske aktiviteter var også ønsket om å mestre en spesiell aktivitet viktig. Et hyppig motiv for valg av turer var ønsker om trim og samvær med familie.

## Ungdommene

### – alene eller sammen med andre

Omlag halvparten av fritidsaktivitetene drev ungdommene med alene. Mange foreldre fortalte at deres ungdom ikke hadde venner, og at det aldri kom venner hjem til dem på besøk. Bare i en av fire aktiviteter deltok de sammen med andre ungdommer. De øvrige var sammen med foreldre og familie, andre voksne eller støttekontakt.

Det var imidlertid betydelig forskjell på de fire aktivitetsgruppene når det gjaldt hvem ungdommene deltok sammen med. Data-/medieaktiviteter ble i all hovedsak drevet alene, og også tre av fire hobby-/rekreasjonsaktiviteter foregikk på egen hånd.

Samhandling med andre ungdommer fant i hovedsak sted i tilrettelagte kulturelle eller fysiske aktiviteter. Foreldre/familie var noe involvert i hobbyaktiviteter, men mest i fysiske aktiviteter. I drøyt en av tre fysiske aktiviteter var det foreldre og familie som deltok sammen med sine ungdommer. Det viser at fysiske aktiviteter var typiske familieaktiviteter. Dette gjelder særlig tur- og friluftaktiviteter.

## Et deltakelsesmønster tegner seg

De samlede resultatene tegner et deltakelsesmønster, der særlig organiseringsform og hjelpebehov er sentrale faktorer. Vi ser en linje fra uformelt selvorganiserte aktiviteter hjemme, via tilrettelagte aktiviteter utenfor

hjemmet – til organiserte aktiviteter for alle, også utenfor hjemmet.

I begge ender av denne linjen, er samhandling med andre ungdommer relativt fraværende. Den skjer primært i tilrettelagte aktiviteter. I organiserte aktiviteter for alle var ungdommenes deltakelse avhengig av hjelpere utover aktivitetslederen, og foreldre eller assistent fylte den rollen. I tilrettelagte aktiviteter framsto hjelpebehovet som lite, og ble for det meste ivaretatt av aktivitetslederen. Derav tolker vi at det i slike aktiviteter ikke var behov for særlig hjelp utover det som allerede lå i at aktivitetene var tilrettelagte. I motsatt ende av linjen, i tilknytning til uformelle aktiviteter, var ungdommene oftest selvstendige. Når de likevel trengte hjelp var det foreldre eller familien som ga denne.

## Diskusjon

Ansvarsreformen for utviklingshemmede hadde som mål å fremme inkludering på ulike samfunnsområder, med fritid som ett område der like muligheter for valg og deltakelse skulle oppnås. Denne studien viser at ungdom med DS har en aktiv og relativt sosial fritid, men sosialt fellesskap med andre ungdommer er avgrenset til tilrettelagte aktiviteter. Våre funn står i kontrast til tidligere internasjonal forskning som beskriver ungdom med DS som lite aktive. En forklaring på denne forskjellen ligger trolig i at denne studien har inkludert både uformell og formelt organisert aktivitet. Med en slik bred tilnærming avdekket vi at ulike former for organiserte fritidsaktiviteter med klare ulikheter spiller en vesentlig rolle. Det samlede mønsteret viser hvilke aktiviteter ungdommene deltar i, men det er ingen enkel sammenheng mellom dette og hva den enkelte ungdom gjør. Et omfattende og variert samlet aktivitetsmønster garanterer altså ikke noen god aktivitetsfordeling for den enkelte.

Tjue år etter Ansvarsreformen rapporteres for første gang positive trekk for området fritid, idet Søderstrøm og Tøssebro (2011) ser noe økt deltakelse i hobbyaktiviteter og i deltakelse på dans/diskotek. Men de melder også om mindre bruk av assistenter i

fritiden. Sammenholdt med våre resultater, er vi usikre på om dette er en positiv trend. Dersom hobbyaktiviteter er uformelle aktiviteter, er det et område der foreldrene er bekymret fordi ungdommene er uten kontakt med annen ungdom. Deltakelse på dans og diskotek, derimot, er i vårt materiale tilrettelagt aktivitet. Dersom dette også gjelder hos Søderstrøm og Tøssebro (2011), kan det bety deltagelse i en aktivitet med samvær med andre ungdommer. At bruk av assistenter har gått ned, anser vi som problematisk, fordi ungdommene ofte trenger hjelp for å kunne delta. Vår studie viser også påfallende lite bruk av assistenter, mens foreldre ser ut til å ta et svært stort ansvar for å gi hjelp og støtte.

I den følgende diskusjonen vil vi konsentrere oss om muligheter som kan knyttes til aktivitetenes organisering, fysisk aktivitet, vennskap og aktivitet med bistand.

### Ulike muligheter innen fritidsaktiviteter som er ulikt organisert

Som vi har sett, deltok ungdommene i denne studien i ulikt organiserte fritidsaktiviteter. Tidligere forskning har vist at utviklingshemmede først og fremst deltar i tilrettelagte aktiviteter (Askheim, 2009; Gustavsson, 1998; Kittelsaa, 2008; Kollstad, 2011). Søderstrøm og Tøssebro (2011), derimot, kan vise en liten framgang i bruk av fritidstilbud for alle. Vår studie gir et litt annet bilde, da ungdommene i tillegg til utstrakt deltagelse i uformelle aktiviteter deltar både i aktiviteter for alle og tilrettelagte aktiviteter i forholdet 50/50. Mens selvorganiserte aktiviteter gir muligheter for daglig deltagelse hjemme, foregår de organiserte vanligvis en gang i uka utenfor hjemmet.

Vi fant at bosted spiller en rolle når det gjelder organiserte aktiviteter. Tilrettelagte aktiviteter finnes hovedsakelig i større byer og er nesten fraværende på landsbygda. I mindre byer ser det ut til at deltagelse i begge former for organiserte aktiviteter foregår, og da deltar også ungdommene gjerne i begge type tilbud. Det er interessant å registrere at flere aktivitetstilbud faktisk er for alle og inkluderer ungdom med utviklingshemming. Våre

resultater tyder på at de som deltar i slike aktiviteter, enten har lite behov for hjelp i nettopp den aktiviteten, eller at foreldre i stor grad stiller opp og dekker det hjelpebehovet som måtte være.

Deltakelse i tilrettelagte aktiviteter har vært problematisert av flere forskere, fordi det kan føre til utestenging fra aktiviteter for alle (cf. Askheim, 2009). Når flere ungdommer i vår studie deltar i både tilrettelagte aktiviteter og aktiviteter for alle, forstår vi det som at det ikke er et ønske om enten eller, men snarere et både og. Dette understøttes av forskere som argumenterer for at tilrettelagte tilbud åpner for muligheter til å ta del i fritidsaktiviteter som kan mestres på linje med andre deltakere (Gustavsson, 1998; Kollstad, 2008, 2011). En kan tenke seg at de to ulike organisatoriske formene kan bidra med ulike muligheter og kvaliteter for de unge med DS, og slik sett utfylle hverandre.

### Muligheter i fysisk aktivitet

I vår studie framstår fjortenåringene som relativt fysisk aktive. Dette funnet står i kontrast til forskning som viser at unge med DS driver lite fysisk aktivitet (Verdonschot et al., 2009). Igjen kan dette være fordi vi har inkludert ungdommenes deltagelse i uformelle fysiske aktiviteter, noe som utvider aktivitetsbildet i stor grad. Uformelle fysiske aktiviteter utgjorde 40 prosent av alle fysiske aktiviteter, og omfatter mye turaktivitet, fysisk lek og fysisk arbeid hjemme. En forklaring kan knyttes til den norske tur- og friluftskulturen. Friluftsliv står sterkt i norsk kultur (St.meld. 39, 2001). Slik aktivitet må medregnes når en skal se helhetlig på fysisk aktivitet, og kanskje er det mer uformell fysisk aktivitet i hverdagslivet til unge mennesker med DS enn annen ungdom fordi de har få eller ingen venner å dele fritiden hjemme med? Et annet forhold er at uformell fysisk aktivitet foregår daglig, i motsetning til organisert fysisk aktivitet, som foregikk ukentlig eller sjeldnere. Dermed bør helsegevinsten ved uformell fysisk aktivitet medregnes.

### Muligheter for vennskap

Denne studien viser at ungdom med

DS deltar sammen med annen ungdom i både tilrettelagte aktiviteter og aktiviteter for alle. Flere studier viser at ungdom med utviklingshemming primært utvikler vennskap med andre på samme funksjonsnivå (cf. Askheim, 2009). Det samsvarer med våre resultater der vennskap også er et klart motiv for å velge tilrettelagte aktiviteter. Kan det være slik at en søker seg til ulike aktiviteter avhengig av om en ønsker å treffe venner, likesinnete eller andre som en deler felles interesse med? Putnam (2000) beskriver vennskap som sosial kapital som enten er preget av nær vennskap med tette bånd eller løsere vennskap. Nært vennskap bygger på felles erfaringer og felles identitet (bonding), mens løsere vennskap er preget av løsere bånd med mulighet for å bygge bro mellom ulike sosiale grupper og barrierer (bridging). Nære vennskap for ungdom med utviklingshemming ser ut til å oppstå med andre med utviklingshemming (Askheim, 2009; Gustavsson, 1998; Kittelsaa, 2008; Kollstad, 2011). Vår studie viser det samme. Dette tyder på at de to formene for organiserte fritidsaktiviteter – for alle og tilrettelagte – gir ulike muligheter for «bonding» og «bridging». Dersom ungdommene med DS skal utvikle nært vennskap, kan det være klokt, som flere av foreldrene sier, å søke seg til tilrettelagte fritidsaktiviteter. Samtidig kan slike bånd være problematiske dersom en kan bli utestengt fra andre sosiale miljøer (Askheim, 2009). Søker en etter sosiale relasjoner som kan bygge bro over barrierer til nye miljøer, kan det derimot være fritidsaktiviteter for alle som gir best utsikter. Slik vi forstår det, er det derfor ikke det ene å foretrekke framfor det andre, men heller et både-og. Slik ser det også ut for flere av ungdommene, men da er bosted en avgjørende faktor for hvilke muligheter som finnes.

### Muligheter med bistand

Ungdommenes behov for støtte og hjelp er forskjellig og avhenger av hvordan aktivitetene er organisert. Uformelle aktiviteter peker seg særlig seg ut som noe ungdommene mestrer, og deltagelse er basert på egne valg og interesser. Vi tolker denne ty-



pen deltakelse som basert på et svar mellom omgivelsenes krav og individets forutsetninger. I organiserte aktiviteter, særlig aktiviteter for alle, der ungdommene trenger mer støtte enn en leder kan gi, er det påfallende lite bruk av assistenter. Derimot er det mange foreldre som gjør det mulig for ungdommene å delta. Foreldre kjenner sin ungdom best og har kunnskap om hvordan bistanden best kan gis. Samtidig er det ikke vanskelig å tenke seg at foreldres eller andre voksnes involvering kan oppleves som en barriere til fellesskap med annen ungdom i slik aktivitet. Internasjonal forskning peker på mangel på aktivitetsfellesskap med annen ungdom på fritid (Buttimer & Tierney, 2005; Cuckle & Wilson, 2002; D'Haem, 2008; Oates et al., 2011). En yngre assistent med hjelpekunnskap tilsvarende foreldrenes, vil kanskje fungere både som rollemodell og brobygger til annen ungdom i slike aktiviteter? Vårt samlede inntrykk er at det er foreldre, familie og andre voksne som i stor grad er hjelpere, og at en større bruk av assistenter vil kunne muliggjøre både deltakelse og samhandling med annen ungdom. Slik sett kunne en oppnå mer tilrettelagt eller tilpasset fritid innen tilbudet for alle.

## Oppsummering

Tjue år etter Ansvarsreformen framstår fortsatt fritid som et område som krever stor oppmerksomhet for å gi utviklingshemmede muligheter for valg, deltakelse og sosialt aktivitetsfellesskap. Denne studien viser at ungdom med DS, som annen ungdom, ønsker å drive med fritidsaktiviteter som de har interesse og talent for. Likevel er noe av deltakelsen avhengig av tilpasninger og støtte. Dette gjelder spesielt i aktiviteter for alle, mens i det tilrettelagte tilbudet er det mindre nødvendig på grunn av tilpasningene som allerede er gjort. Vi mener det er behov for *både* tilrettelagte aktiviteter og aktiviteter for alle, fordi ulike organiserte aktiviteter gir ulike muligheter. Noen ganger er aktiviteten og mestring viktig, mens andre ganger er det sosiale med nære venner viktig. Om fritidsaktiviteter for alle skal kunne være et reelt valg for *alle*, vil det

kreve ikke bare at fritidstilbud åpnes for deltakelse, men at det finnes bistand og kompetanse til å dekke individuelle behov for tilpasning og støtte. Da først kan deltakelse muliggjøres. Slik det ser ut i dag, blir dette i stor grad overlatt til foreldre. Økt bruk av assistenter kan da være ett virkemiddel for å fremme deltakelse i aktiviteter på fritid, men assistentene må ha nødvendig kompetanse for å mestre denne oppgaven.

Resultatene fra denne studien kan bidra til å rette oppmerksomheten mot bruk av assistenter/støttekontakt for å øke ungdommenes muligheter i fritidsaktivitet. Det gjelder både deres rolle og kompetanse. De samlede resultatene er også viktige for helse- og sosialfaglige profesjoner, slik som for eksempel ergoterapeuter, fysioterapeuter og vernepleiere, i sitt arbeid med utviklingshemmede og fritidsaktivitet. □

*Takk: Forfatterne vil rette en stor takk til foreldrene som deltok i denne studien.*

## Referanser

- Askheim, O. P. (2009). Sosial kapital som grunnlag for politikk og tiltaksutvikling for utviklingshemmede. I R. Rønning & B. Starrin (Red.), *Sosial kapital i et velferdsperspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020-1033. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x
- Brown, T., O'Keefe, S., & Stagnitti, K. (2011). Activity Preferences and Participation of School-Age Children living in Urban and Rural Environments. *Occupational Therapy in Health Care*, 25(4), 225-239.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), 25-42.
- Cuckle, P., & Wilson, J. (2002). Social relationships and friendships among young people with Down's syndrome in secondary schools. *British Journal of Special Education*, 29(2), 66-71.
- D'Haem, J. (2008). Special at school but lonely at home: An alternative friendship group for adolescents with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 107-111.
- Desha, L. N., & Ziviani, J. M. (2007). Use of time in childhood and adolescents: A literature review on the nature of activity participation and depression. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, 4-10.
- Dolva, A.-S., Coster, W. J., & Lilja, M. (2004). Functional performance in children with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 621-629.
- Dolva, A.-S., Kleiven, J., & Kollstad, M. Actual leisure activity participation in Norwegian adolescents with Down syndrome. (Innsendt til publisering/submitted).
- Esposito, P. E., MacDonald, M., Hornyak, J. E., & Ulrich, D. A. (2012). Physical activity patterns of youth with Down syndrome. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50(2), 109-119.
- Fitzgerald, M., Joseph, A. P., Hayes, M., & O'Regan, M. (1995). Leisure activities of adolescent schoolchildren. *Journal of Adolescence*, 18, 349-358.
- Fox, S., Farrell, P., & Davis, P. (2004). Factors associated with the effective inclusion of primary-aged pupils with Down's syndrome. *British Journal of Special Education*, 31(4), 184-190.
- Grue, J. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gustavsson, A. (1998). *Inifrån utanförskapet. Om at vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur.
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 38-47.
- Hutzler, Y., & Korsensky, O. (2010). Motivational correlates of physical activity in persons with an intellectual disability: a systematic literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 767-786.
- Jobling, A. (2001). Life be in it: Leisure choices for active leisure. *Down Syndrome Research and Practice*, 6(3), 117-122.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation in children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90.

- Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv*. PhD avhandling, Norges tekniske høgskole, Trondheim.
- Kollstad, M. (2008). *Klare seg selv? faglige utfordringer i arbeid med unge funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kollstad, M. (2011). Fritidens muligheter. *Fontene forskning*, 1, 32-44.
- Kollstad, M., Dolva, A-S., & Kleiven, J. The participation in physical leisure activities of Norwegian adolescents with Down syndrom. (Innsendt til publisering/submitted.)
- Larson, R., & Verma, S. (1999). How children and adolescents spend time across the world: Work, play and developmental opportunities. *Psychological Bulletin*, 125, 701-736.
- Mactavish, J. B., & Schleien, S. (2000). Exploring family recreation activities in families that include children with developmental disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 34(2), 132-153.
- Meld. St. 26 (2011-2012). (2012). *Den norske idrettsmodellen*. Oslo: Kulturdepartementet.
- Meneer, K. S. (2007). Parents' perceptions of health and physical activity needs of children with Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice*, 12(1), 60-68.
- Norusis, M. J. (2010). *PASW Statistics 18 Guide to Data Analysis*. Upper Saddle River, NJ, USA: Prentice-Hall.
- Oates, A., Bebbington, A., Bourke, J., Girdler, S., & Leonard, H. (2011). Leisure participation for school-aged children with Down's syndrome. *Disability & Rehabilitation*, 33(1880-1889). doi:10.3109/09638288.2011.553701
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3. utg.). Thousand Oaks, CA.: Sage Publications.
- Putnam, R.D. (2000). *Bowling alone: The collapse and Revival of American Community*. NewYork: Simon and Schuster.
- Roizen, N., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(12), 1281-1289.
- Sellinger, M. H., Hodapp, R. H., & Dykens, E. M. (2006). Leisure activities of individuals with Prader-Willi, Williams, and Down syndromes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(1), 59-71.
- Sloper, P., Turner, S., Knussen, C., & Cunningham, C. (1990). Social life of school children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 16, 235-251.
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational, and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 226-236.
- St.meld. nr. 39 (2000-2001). (2001). *Friluftsliv - Ein veg til høgere livskvalitet*. Oslo: Miljøverndepartementet.
- Søderstrøm, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner?* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J., & Lundebj, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.