



UiT Norges arktiske universitet

Institutt for vernepleie

## Får jeg være med?

En studie om muligheter og barrierer ledsagere til personer med utviklingshemming kan møte i sitt arbeid med å fremme kulturdelaktelse.

Hege Myhre

Masteroppgave i Funksjonshemming og delaktelse, juni 2020.

NY  
UNG  
KUNST



## Forord

Skrivingen av denne masteroppgaven har vært en reise som har gitt meg mange inntrykk og ikke minst ny kunnskap. Det har vært både spennende og utfordrende. Det å ta et dypdykk i teoretiske perspektiver, samt se disse i sammenheng med mine funn har trigget nysgjerrigheten min og bidratt til at jeg fortsetter å undre meg og søke ny kunnskap.

Jeg har mange å takke for støtten jeg har fått i denne prosessen. Og vil starte med ledsagerne på NUK-festivalen i 2018. Dere har gitt meg et godt grunnlag for å kunne besvare min problemstilling. Tusen takk for at dere var så sporty og stilte opp på intervjuer og samtaler på strak arm. I tillegg vil jeg takke prosjektlederen på NUK, Sølvi Katrine Andersen, som tok så godt i mot meg både før, under og etter festivalen.

En stor takk til min veileder, Rikke Gürgens Gjærum, som har motivert meg, og vært en stor inspirasjon. Takk for at du alltid har hatt troen på meg, og for din tålmodighet når jeg har stilt uendelig mange spørsmål. Det har gitt meg ny kunnskap og skapt mer nysgjerrighet.

Jeg vil også takke mine medstudenter, og ikke minst min søster Hanne som har vært min faste sparringspartner i denne perioden.

Til slutt vil jeg takke min familie. Barna, svigerbarn og barnebarn som har gitt meg «rom» for å skrive oppgaven. Som alltid har hørt: «Jeg har ikke tid, jeg må skrive». Jeg vil også takke min kjæreste. Han har vært min største kritiker, men også både veileder, bidragsyter og oppmuntrer når frustrasjonen har tatt overhånd, og som likevel alltid har hatt troen på at jeg kommer meg gjennom skivingen av masteroppgaven på en god måte.

Tusen takk alle sammen!

Jeg vil avslutte med et kort sitat jeg føler er passende som avslutning av denne reisen:

*«Det eneste vi trenger for å bli gode filosofer, er evnen til å undre oss»*

- Jostein Gaarder -

Harstad, juni 2020

Hege Myhre

## Sammendrag

Mange mennesker med utviklingshemming trenger støtte og tilrettelegging for å kunne delta i fritidsaktiviteter. De har krav på å kunne delta på lik linje som alle andre. Dette er nedfelt i politiske og offentlige dokumenter som NOU, konvensjoner, lover og føringer. Det viser seg derimot at selv om intensjonene i dokumentene er gode, føringene er klare, oppleves virkeligheten annerledes.

I denne masteroppgaven forsøker jeg å belyse ulike faktorer som kan gi muligheter, og setter begrensninger for at ledsagere kan fremme kulturdeltakelse for personer med utviklingshemming. Studien er gjennomført på en festival som heter «Ny Ung Kunst» som er en del av, og går parallelt med Festspillene i Nord-Norge. Denne festivalen er for ungdom som ønsker å delta i ulike kunst- og kulturprosjekter, og som tar høyde for alle personer uavhengig av funksjonsevne. I min undersøkelse har jeg fokusert på ledsagerne til personer med utviklingshemming. Problemstillingen min er som følger: *«Hvilke muligheter og barrierer kan ledsagere til personer med utviklingshemming møte i sitt arbeid med å fremme kulturdeltakelse?»*. Det viser seg at å være en ledsager under en slik festival begrenses av byråkratiske utfordringer, svak økonomi og manglende kompetanse og tilrettelegging.

Målet med oppgaven er å synliggjøre og lokalisere faktorer som begrenser og fremmer muligheten for å kunne være en ledsager som kan bidra til at personer med utviklingshemming får delta på lik linje som alle andre.

Dette er en kvalitativ studie, der dataene baseres på en feltstudie gjennomført under festivalen i 2018. Dataene har blitt produsert gjennom intervjuer, uformelle samtaler, samt egne observasjoner. Hovedfunnene har vært at økonomi, ledsagerens kompetanse, tilrettelegging og informasjon har vært faktorer som både legger begrensninger, men også skaper muligheter for kulturdeltakelse for personer med utviklingshemming. Funnene i studien henger tett sammen med tidligere forskning som er gjort på området, samt litteratur og teorier som omhandler fritidsdeltakelse.

## Abstract

Many people with intellectual disability needs support and facilitation in order to participate in leisure activities. They are entitled to participate on an equal basis as everyone else. This is enshrined in political and public documents such as NOU, conventions, laws and regulations. It turns out that, even though the intentions are good and the guidelines are clear, the reality is perceived as different.

In this master`s thesis I try to shed light on various factors that can provide opportunities and limitations for the service providers to promote cultural participation for people with intellectual disabilities. The study is conducted at a festival called “Ny Ung Kunst” (New Young Art), which is a part of, and runs parallel to the Festspillene I Nord-Norge in Harstad. This festival is for young people who wish to participate in various art and cultural projects, and it includes all people regardless of their ability to function. In my survey I have focused on peoples with intellectual disabilities. My issue is as follows: “*What opportunities and barriers can a service provider to people with intellectual disabilities meet in the work to provide cultural participation?*”. It turns out that being an service provider during such a festival is limited by bureaucratic challenges, weak economy, lack of expertise and facilitation.

The purpose of this thesis is to highlight, and localize factors that limit and promote the ability to be a service provider that can help people with intellectual disabilities participate on an equal basis as everyone else.

This is a qualitative study in which the data is based on a field study during the festival in 2018. The data has been produced through interviews, informal conversation, as well as observations made by me. The main finding have been that weak economy, the service providers competence, facilitation and information have been factors that both put limits, but also create opportunities for cultural participation for people with intellectual disabilities. The findings of the study are closely related to previous research done in this area, as well as literature and theories concerning leisure participation.

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning .....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.1.1	Hva er NUK .....	3
1.1.2	Tidligere forskning .....	5
1.2	Problemstilling .....	6
1.3	Begrepsavklaringer .....	6
1.3.1	Funksjonshemming .....	7
1.3.2	Utviklingshemming .....	7
1.3.3	Fritid og kultur .....	8
1.3.4	Ledsager/støttekontakt .....	9
2	Forskningsmetode .....	10
2.1	Kvalitativ forskning .....	10
2.2	Vitenskapsteoretisk forankring .....	11
2.2.1	Hermeneutikk .....	11
2.3	Feltarbeid .....	15
2.3.1	Observasjon og føring av logg .....	15
2.3.2	Intervju .....	17
2.3.3	Transkribering .....	23
2.3.4	Koding .....	25
2.3.5	Etiske vurderinger, validitet og reliabilitet .....	25
3	Teoretiske perspektiver og begreper .....	27
3.1	Deltakelsesperspektivet .....	27
3.1.1	Ulike former for deltakelse .....	28
3.1.2	Hvilken betydning har kulturdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse? .....	32
3.2	Rettighetsperspektivet .....	34

3.2.1	Historikk .....	35
3.2.2	Dagens situasjon.....	36
3.3	Kulturpolitisk perspektiv.....	37
3.3.1	Ledsagerrollen i kultur og helse.....	39
3.4	Ulike måter å definere funksjonshemming .....	41
3.4.1	Selvbestemmelse, inkludering og integrering.....	41
3.4.2	Ulike perspektiver på funksjonshemming .....	42
3.4.3	Det usedvanlige mennesket .....	46
4	Empiri .....	48
4.1	Deltakelse på festivalen.....	48
4.2	Møter .....	49
4.3	Prosjektene .....	50
4.4	Uformelle samtaler og observasjoner .....	51
4.4.1	Ledsagerforståelse.....	53
4.4.2	Kulturdeltakelsesforståelse .....	54
4.4.3	Fremvisninger og seremonier .....	54
4.5	Intervjuene.....	55
4.5.1	Ledsagerrollen i kultursammenheng .....	56
4.5.2	Kompetanse og engasjement .....	58
4.5.3	Informasjon og forberedelser.....	60
4.5.4	Endringer som kan styrke ledsagerrollen på NUK .....	64
4.6	Oppsummering .....	67
5	Diskusjon .....	68
5.1	Kompetanse .....	68
5.2	Engasjement og egnethet.....	71
5.3	Kjennskap til ungdommen.....	73
5.4	Fleksibilitet.....	74

5.5	Planlegging og informasjonsflyt.....	76
5.6	Tilrettelegging.....	77
5.7	Forbedringsforslag fra en ledsagers ståsted.....	79
6	Oppsummering.....	81
6.1	Muligheter for å fremme kulturdelaktelse.....	81
6.2	Barrierer for å fremme kulturdelaktelse.....	82
6.3	Figurativ illustrasjon av mine funn.....	83
7	Veien videre.....	85
	Vedlegg.....	87
	Vedlegg 1: Samtykkeerklæring.....	87
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	90
	Referanseliste.....	91



# 1 Innledning

Denne masteroppgaven er en feltstudie der jeg har deltatt som observatør og intervjuer i en ungdomskulturfestival som heter Ny Ung Kunst, heretter forkortet til NUK. Dette er en festival for ungdommer mellom 14 og 20 år, og for personer med funksjonsnedsettelse er aldersgrensen 14-40 år. Jeg er en del av et større prosjekt innenfor kulturdeltakelse. Forskerteamet jeg knyttet meg til har et treårig prosjekt der formålet er å forske på hvordan NUK fungerer med hensyn til full deltakelse på den enkelte unge deltakers premisser. Forskerteamet, som består av Rikke Gürgens Gjærum og Nanna Edvardsen, utarbeidet allerede i 2017 rapporten «Deltagelse ved Nordnorsk ungdomskulturfestival». Jeg har et eget prosjekt som omhandler ledsagernes syn på muligheter og barrierer innenfor en slik kulturfestival, og vil også levere en selvstendig oppgave som omhandler dette feltet. Alle deltakerne med en utviklingshemming må ha med seg ledsager på NUK, og målet og håpet mitt er å avdekke mulige årsaker rundt svakheter ved ledsagerrollen, samt frembringe ny kunnskap som kan styrke deres rolle slik at deltakere med en utviklingshemming kan delta på lik linje som alle andre.

I innledningen presenterer jeg bakgrunn for valg av tema, beskrivelse av NUK-festivalen, samt noe tidligere forskning som er gjort på området. Videre presenterer jeg min problemstilling og beskriver noen begreper som er nyttig for å gi leseren en bredere forståelse for oppgavens innhold.

I kapittel 2. fremlegger jeg det metodiske arbeidet for å skaffe datamateriale, og beskriver hvordan jeg har gått frem i studien. For å kunne diskutere funnene fra studien er det hensiktsmessig å presentere teoretiske perspektiver som skal ligge som et bakteppe for videre diskusjon. Valgte perspektiver er deltakelsesperspektivet, rettighetsperspektivet og det kulturpolitiske perspektivet som beskrives i kapittel 3. I dette kapitlet framstiller jeg også ulike måter å definere funksjonshemming på.

I kapittel 4. beskriver jeg nærmere hvordan NUK var organisert i 2018 da jeg gjennomførte studien. Jeg legger i tillegg frem funnene fra observasjoner, uformelle samtaler, møter og intervjuene på NUK. I kapittel 5. skal jeg diskutere disse funnene opp mot de teoretiske perspektivene. Avslutningsvis presenterer jeg en oppsummering samt noen betraktninger om veien videre.

For å få et mer ryddig preg gjennom oppgaven har jeg valgt å legge url. til nettsider i fotnoter.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet i denne masteroppgaven er ikke tilfeldig. Jeg har selv vært ledsager på NUK, og opplevde da at det dukket opp mange utfordringer både i forkant og underveis. Det var vanskelig å få aksept og forståelse fra ledelse om at vedkommende deltaker jeg fulgte hadde et positivt utbytte av dette. Vedkommende var den eneste beboeren med utviklingshemming på bosenteret, og var relativt ung. De andre beboerne var voksne og eldre personer med ulike sykdommer. Det var vanskelig å få aksept for at deltakeren måtte ha flere personal med seg og vaktskiftene resulterte i at deltakeren måtte forlate tidligere, og komme senere enn de andre deltakerne. Jeg oppdaget også at dette virket tilsynelatende enklere for de som var tilreisende fordi de bodde på festivalområdet hele uken. Videre opplevde jeg at det var ulike måter å ledsage på, og stor variasjon på kompetansen til ledsagerne. Jeg ble nysgjerrig på om dette var noe bare jeg opplevde som en bekymring, eller om dette også var tilfellet for de andre ledsagerne.

Jeg erfarte ledsagerrollen som diffus og ustabil, og tenkte at dette kunne være interessant å undersøke nærmere. Jeg har valgt å kun fokusere på ledsagerne til deltakere med utviklingshemming i festivalen. Dette fordi jeg gjennom min utdanning og arbeidserfaring vet at personer med utviklingshemming kan være ekstra utsatte og sårbare, og at de ikke alltid får mulighet til å uttrykke seg og signalisere hva de ønsker. Dette understøttes også i NOU 2001:22, av Karl Elling Ellingsen (2014) og Jan Tøssebro (2010),

Jeg er opptatt av at alle mennesker skal kunne ha mulighet til å delta på fritidsaktiviteter på lik linje uavhengig av deres forutsetninger og eventuelle funksjonshemninger. I FN-konvensjonen (2006) artikkel 30 p. 1. står det at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre. Den skal sikre at denne gruppen skal ha tilgang til kulturmateriale, kulturaktiviteter og kulturelle tjenester. I konvensjonene står det videre at:

Partene skal treffe hensiktsmessige tiltak for å gi mennesker med nedsatt funksjonsevne mulighet til å utvikle og utnytte sitt kreative, kunstneriske og intellektuelle potensial, ikke bare av hensyn til seg selv, men også til berikelse for samfunnet (FN-konvensjonen, 2006, p. 2.) .

Med dette sitatet i tankene var min opplevelse som ledsager en helt annen. Jeg har en oppfattelse gjennom min arbeidserfaring at aktivitet og deltakelse blir undervurdert av både ansatte, mellomledere og ledere. I en hektisk arbeidshverdag blir kultur og aktivitetsdeltakelse nedprioritert. Min oppfatning er at personer med utviklingshemming ikke blir gitt de samme mulighetene for deltakelse som andre. Ses dette i sammenheng med NOU, *Fra bruker til borger*, blir deltakelsesfenomenet ikke oppfulgt. Der skriver de:

Målene om likestilling og full deltakelse henger nøye sammen og er to sider av samme sak. Full deltakelse betyr muligheten til å delta på egne premisser, i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at alle mennesker kan delta i størst mulig grad og etter eget ønske. Dette stiller krav både til omgivelsenes fysiske utforming og til tenkemåte og holdninger. I formuleringen i størst mulig grad ligger en erkjennelse av at veien mot et samfunn som inkluderer alle er en prosess (NOU 2001:22 s. 12)

Ut fra dette leser jeg at det er en erkjennelse om at det er flere måter å komme fram til gode løsninger på likestilling og full deltagelse. Ledsagerrollen som jeg tar for meg vil være et steg i retningen av å løse dette. Ledsagerne vil kunne spille en avgjørende rolle da de i mange tilfeller vil være den som kan fronte de personene med utviklingshemming som ikke har en fysisk stemme eller kroppsspråk de kan benytte for å bli hørt. Samfunnet, herunder da ledsagerne, må være villige til å tørre tenke nytt, samt fremme sine synspunkt på hvordan de opplever hverdagen sin og hva som kan gjøres for at denne prosessen skal gå fremover mot likestilling og full deltakelse. Videre leser jeg i NOU at:

Full deltakelse og likestilling er overordnede mål, som det kan ta tid å gjennomføre fullt ut. I enkelte sammenhenger vil målene være vanskelige å realisere, men en skal være forsiktig med å stille opp absolutte begrensninger. Grensene for hva som anses for å være mulig flyttes fortløpende. Dette skyldes ny teknologi og ny kunnskap, men også politiske prioriteringer. Synet på det mulige er dessuten i stor grad knyttet til holdninger (NOU 2001:22 s. 12).

Jeg tenker at ledsagere kan være et viktig ledd i å minske gapet mellom barrierer og mulighetene personer med utviklingshemming har for deltakelse i samfunnet som i dag er for stort. For å få dette til bør ledsagerrollen bli tydeligere og mer prioritert i forhold til kompetanse og utvikling. I samarbeid med min veileder kom jeg frem til en problemstilling som var relevant for feltet jeg ville forske på, og som kunne belyse mine spørsmål og undring på en adekvat måte.

### **1.1.1 Hva er NUK**

NUK arrangeres hvert år i regi av Festspillene i Nord-Norge, og avholdes samtidig som øvrig festspill i slutten av juni. På festspillene i Nord-Norge sine nettsider leser jeg at festivalen startet i 1992, og her samles ungdommer fra hele Nord-Norge på en skole i Harstad som vil være deres hovedmøtepunkt hele uken. De fleste overnatter på skolen og får alle døgnets måltider servert her. Hensikten med NUK er å tilby unge mennesker, med og uten funksjonsnedsettelse, en uke i sommerferien med mulighet for utvikling av eget kunstnerisk potensiale innenfor en inkluderende ramme. NUK består dermed av ulike prosjekter som er ledet av profesjonelle kunstfaglige instruktører. Ungdommene kan selv velge hvilket kunstnerisk felt de ønsker å fordype seg i.

NUK presenterer seg selv på følgende måte: «NUK skal være et møtested hvor unge kan møtes på tvers av kjønn, etnisitet og funksjonsevne, og utvikle sitt kreative og kunstneriske potensiale

uansett forutsetning og kompetanse».<sup>1</sup> Dette er i tråd med NOU 2001:22 der man kan lese at /.../alle mennesker har det samme menneskeverd. Alle mennesker skal behandles med samme respekt og verdighet, uavhengig av rase, kjønn, funksjonsnivå eller andre faktorer som religion eller sosial klasse» (NOU 2001:22, s. 10).

Deltakerne får også anledning til å gå gratis på konserter og forestillinger utenfor skolen som er i regi av Festspillene. NUK-ukene avsluttes vanligvis med en felles forestilling. I 2018 var det ikke slik. Da hadde de ulike prosjektene forskjellige dager de viste frem sine kunstprosjekter.

NUK er en festival som er under endring, og hadde et pauseår i 2016. NUK skulle revitaliseres. Ledelsen ved Festspillene har, på initiativ fra Maria Utsi (tidligere direktør), ønsket en radikal endring av NUKs organisering og innhold. På Festspillenes hjemmeside kan man lese følgende:

Festspillene i Nord-Norge vil arbeide for å lage en enda bedre ungdomskulturfestival, NUK++, for å gi ett best mulig tilbud til ungdom i nord. For å løfte NUK++ til et nivå som den unike festivalen fortjener, blir det et opphold i 2016 for å komme sterkere og revitalisert tilbake til jubileum i 2017.<sup>2</sup>

Et forskerteam fra UiT ble derfor kontaktet i 2017. Teamet utarbeidet allerede samme år en første tilstandsrapport. I rapporten står det at forskerne ønsket å gi ledelsen ved «Festspillene i Nord-Norge» og «Nordnorsk Ungdomskulturfestival» et foreløpig innblikk i sentrale forskningsfunn fra deres feltarbeid på NUK i 2017 (Nanna Edvardsen og Rikke Gürgens Gjærum, 2017, s. 1). Teamet har arbeidet med aksjonsforskning og fulgt festivalen tett i tre år, fra 2017-2020. Stipendiaten Nanna Edvardsen vil formidle en endelig konklusjon fra forskningen i sin avhandling i 2022.

NUK har siden oppstarten i 1992 endret navn. Festivalen startet med navnet «12-20 pluss minus» og gikk til «Nordnorsk Ungdomskulturfestival» (NNUKF). I 2004 ble festivalen «20++» (festival for personer med nedsatt funksjonsevne) slått sammen med NUK. «NUK++» ble det nye navnet på festivalen. I 2018 fikk festivalen nok et nytt navn og ble omdøpt til «Ny Ung Kunst» (NUK) etter inspirasjon fra da UKM som tidligere het «Ungdommens kulturmønstring» og som nå heter Ung Kunst Møtes (UKM).<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> <https://festspillnn.no/nb/program/2020/om-nuk>

<sup>2</sup> <https://festspillnn.no/nb/nukpluss/revitaliserer-nuk>

<sup>3</sup> <https://festspillnn.no/nb/program/2020/om-nuk>

NUK ble opprinnelig startet av Harstad kommune, og var da finansiert av fylkeskommunene. Per i dag er det Festspillene i Nord-Norge som står for arrangementet, og da også finansieringen.<sup>4</sup>

### 1.1.2 Tidligere forskning

Ny forskning bygger ofte videre på tidligere forskning. Dermed vil det være hensiktsmessig å presentere noe forskning på området som er gjort tidligere. Det vil være mange begreper som kan være formålstjenlig å gå nærmere inn på, deriblant deltakelse. Tidlig i masterstudiet skrev jeg en oppgave om deltakelse og oppdaget da at det slett ikke var enkelt å finne noe entydig definisjon. Begrepet er komplekst og må ses i sammenheng med hvor en befinner seg samt i hvilken kontekst. Anders Gustavsson (2014) beskriver at begrepet brukes forskjellig i ulike sammenhenger med ulikt meningsinnhold. I min søken etter litteratur som omhandler ledsagerne spesielt, oppdaget jeg at dette heller ikke var enkelt. Jeg fant ut at jeg måtte endre ordlyden på ordet ledsager. Jeg erfarte at ved å bruke begreper som hjelper, aktivtør, støttekontakt, tjenesteyter og pårørende så fikk jeg mer informasjon. Jeg undrer meg litt over dette, fordi begrepet ledsager blir ellers mye brukt og da spesielt ovenfor mennesker med funksjonsnedsettelse. Man har ledsagerbevis, reise med ledsager samt ulike konsultasjoner der noen trenger ledsager. Dette ble da et av mine spørsmål i intervjuene, noe jeg kommer nærmere inn på senere.

Edwardsen og Gjærum (2017) avdekket i sin studie at ledsagernes rolle kunne vært bedre avklart. Dette kjenner jeg igjen fra da jeg selv var ledsager. Hva var min rolle under festivalen? I tillegg observerte forskerne at «/.../ ledsagerens tilstedeværelse på verkstedene i noen tilfeller førte til passivitet hos deltakerne heller enn til aktiv deltakelse/.../» (Edwardsen og Gjærum, 2017, s. 8). Videre skriver de at:

Instruktørene påpeker dessuten at noen ledsagere er for passive eller for aktive, og at de i visse situasjoner ikke mottar den bistanden de har behov for inne på verkstedet, noe som får konsekvenser for gruppen som helhet, da instruktørene dermed ikke har ressurser til å tilrettelegge for alles aktive deltakelse (Edwardsen og Gjærum, 2017, s. 9).

Professor Jan Tøssebro har foretatt en rekke levekårstudier der blant annet fritidsdeltakelse er et av områdene. I 2015 utarbeidet han sammen med Anna Kittelsaa og Sigrid Elise Wik en rapport som heter «Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne». Denne rapporten

---

<sup>4</sup> <https://festspillnn.no/nb/program/2020/om-nuk>

avdekket at manglende tilrettelegging og tilgjengelighet skapte barrierer for deltakelse i fritidsaktiviteter (Kittelsaa, Wik og Tøssebro, 2015).

I 2017 gjorde Hege Gjertsen, Line Melbøe, Gunn Elin Fedreheim og Ingrid Fylling en kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder. De intervjuet 93 personer mellom 16 og 76 år, der en tredjedel av disse hadde samisk bakgrunn. I denne kartleggingen hadde de blant annet fokus på fritid og aktivitet på dagtid (Gjertsen et al., 2017). Her avdekket de at en av de hyppigste barrierene som hindret personer med utviklingshemming å delta i fritidsaktiviteter var økonomiske utfordringer i forhold til transport, og at de ikke hadde noen til å følge seg (Gjertsen et al., 2017).

Anders Midtsundstad har utviklet en metode omtalt som «Fritid med bistand». Dette er en metode som oppstod ut fra et ønske om å kunne gi støtte til mennesker som trenger bistand til å kunne delta i fritidsaktiviteter de selv ønsket (Midtsundstad, 2013). Det er her nærliggende å tro at dette også kan overføres til at ledsagere bør jobbe metodisk for å kunne gi bistand på en best mulig måte.

Det er en rekke fordeler ved å delta i ulike fritids- og kulturaktiviteter. Det kan gi grobunn for læring, vennskap/fellesskap samt bidra til utvikling og være identitetsskapende (Rikke Gürgens Gjærum, Line Melbøe, Torgeir Riise og Edna Pettersen, 2015). Dette er noe jeg kommer nærmere inn på i kapittel 3.

## **1.2 Problemstilling**

Utarbeidelse av problemstillingen var en litt komplisert jobb. Jeg måtte justere den gjentatte ganger for å være sikker på at den stilte det spørsmålet jeg var ute etter å finne svar på. Jeg landet til slutt på følgende problemstilling: *«Hvilke muligheter og barrierer kan ledsagere til personer med utviklingshemming møte i sitt arbeid med å fremme kulturdeltakelse?»*

Jeg oppdaget etterhvert at det var noen uklarheter i hva som ofte legges i begrepene ledsager og kulturdeltakelse og mente at her var det lurt å spørre ledsagerne selv om hva de legger i disse to begrepene, samt perspektiver på dette funnet i litteratur og teorier.

## **1.3 Begrepsavklaringer**

For å gi en bedre forståelse av hvilke områder jeg beveger meg inn på mener jeg det er nyttig å redegjøre kort for noen sentrale begrep tidlig i oppgaven. Jeg vil i dette kapitlet kort forklare hva som ilegges begrepene, mens en utvidet redegjørelse blir beskrevet i kapittel 3.

### 1.3.1 Funksjonshemming

Begrepet funksjonshemming ble tatt i bruk i Norge på 1960-tallet, og var på et vis et erstatningsord for handikap. Begrepet kom inn med en Stortingsmelding fra 1967 (nr. 88, 1966-1967) (Tøssebro, 2010). Det eksisterer pr. i dag mange modeller for å forstå funksjonshemming. Noen av de mest sentrale modellene som blir relevant i dette prosjektet er den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen. De skal være et hjelpemiddel/verktøy for å forstå funksjonshemming. Det er flere måter å tolke modellene på, og det er mange faktorer som må tas i betraktning, som for eksempel kultur og historie. Tøssebro (2010) referer til Stortingsmeldingen «Funksjonshemmede i samfunnet» der følgende definisjon ble presentert:

Funksjonshemmet er de som på grunn av varig sykdom eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet (Sosialdepartementet, 1977-1978, s. 10).

Tøssebro (2010) hevder videre at det er viktig å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmet, men at tilrettelegging ikke alene kan løse alle problemer. Med dette forstår jeg at man hele tiden må ha de ulike modellene i tankene, men også være bevisst på at den ene modellen ikke utelukker den andre. På bakgrunn av dette må ulike måter å definere funksjonshemming på ses i tråd med samfunnsutvikling over et visst tidsperspektiv. I tillegg er det viktig å overveie kulturelle, religiøse og politiske forskjeller. Noe som anses som et problem i vårt velferdssamfunn trenger nødvendigvis ikke å være noen utfordring i en annen del av verden og vice versa. Oppsummert tenker jeg at selv om et individ har en medisinsk skade eller lyte, så oppstår ikke funksjonshemming før i møtet med samfunnet og dets krav. Jeg kommer nærmere inn på disse modellene under kapittel 3.4.2.

### 1.3.2 Utviklingshemming

Psykisk utviklingshemming er en diagnose i det medisinske kodeverket ICD-10 (International Classification of Diseases). Selv om vi i dag ikke bruker begrepet psykisk utviklingshemming står det fortsatt slik i ICD-10. Der beskriver de utviklingshemming på følgende måte:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f.eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> : <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>

På Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) sine nettsider skriver de at tilstanden skal ha oppstått før fylte 18 år, og at tilstanden regnes som livslang.<sup>6</sup> Utviklingshemming er ikke en sykdom, men kan være forårsaket av en sykdom (Ellingsen, 2014). Utviklingshemming er altså en funksjonsnedsettelse av kognitiv art, og er en diagnose som bygger på atferds- og funksjonsbeskrivelse. Det er tre kriterier som må være oppfylt for å få diagnosen. Disse er:

Evnenivået må være betydelig svekket, sosial modenhet og evne til å klare seg i det daglige må være betydelig svekket og funksjonsvanskene må ha oppstått før fylte 18 år. Evnenivå er vanligvis basert på IQ, der psykisk utviklingshemming er definert til en IQ lavere enn 70. Det er vanlig å skille mellom fire undergrupper av psykisk utviklingshemming, gradert etter evnenivå: lett grad, moderat grad, alvorlig grad og dyp grad av utviklingshemming (Ellingsen, 2014, s. 22).

### 1.3.3 Fritid og kultur

Man tenker kanskje at begrepet fritid er et relativt selvforklarende begrep. Alle vet hva fritid er og alle har en oppfatning av hva man bruker fritidene på. Jeg synes Dag Ofstad (2018, s. 145), som referer til Säfvenbom (2005), formulerer det bra: «Fritiden kan beskrives som den avgrensede tiden som er til overs når de mer formelle delene av hverdagen er over, det være seg skoledagen eller arbeidsdagen, og eventuelt de pliktene du har hjemme som en del av en familie».

Kulturbegrepet er relativt komplekst. I Meld. St. 45 forklares det på følgende måte:

I kulturpolitisk sammenheng avgrensner vi gjerne begrepet til de uttrykkene og aktivitetene som utspiller seg innenfor kulturlivet og kulturpolitikkenes ansvarsområde. Dette er for eksempel aktivitet som blir utført av kunstnere, kulturarbeidere, organisasjoner og institusjoner innenfor scenekunst, visuell kunst, musikk, film, arkiv, bibliotek og museum, litteratur m.m. Deltakelse i kulturlivet omfatter både det å skape og være utøver på profesjonell og frivillig basis, og det å være publikum (Likestilling- og inkluderingsdepartementet, 2012-2013, s. 77).

I kulturell sammenheng kan personer med utviklingshemming oppleve normalitetskravene som tyngende. I den forbindelse kan de utvikle motstand og samhold gjennom en erfaring av det å bli undertrykt (NAKU).<sup>7</sup> Om kulturelt perspektiv leser jeg følgende:

---

<sup>6</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

<sup>7</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-kulturelt-perspektiv>



Et kulturelt perspektiv på utviklingshemming kan bety to ting. For det første kan utviklingshemmede utgjøre et kulturelt fellesskap. Det vil si at utviklingshemmende kjenner samhørighet med hverandre og har en historie og et erfaringsrom sammen. For det andre kan det kulturelle perspektivet handle om kulturelle uttrykksformer som teater, musikk og film der utviklingshemming tematiseres.<sup>8</sup>

Her ser vi at både i Meld. St. 45 og NAKU vektlegges det at teater, musikk og film er viktige arenaer for å kunne delta i kulturlivet. Og slik jeg forstår det kan kultur være en plattform både kunnskapsmessig, sosialt og estetisk fordi en får mulighet til å være skapende, sammen med andre og gi mulighet for læring.

### **1.3.4 Ledsager/støttekontakt**

Definisjon på en ledsager finnes ikke i all enkelthet. Dermed måtte jeg utvide begrepet i en større «horisont», og kom da frem til at det nærmeste begrepet med samme betydning er støttekontakt. Det er ofte slik at det er støttekontakter som er ledsagere på fritiden. «Støttekontakt er en kommunal tjeneste for personer som trenger hjelp til å få en aktiv fritid» (Jorunn Sleveland Nordholm, 2018, s. 28).

*./../ordningen med støttekontakt er viktig for personer med utviklingshemming sine muligheter til å delta i ulike aktiviteter. Støttekontakttjeneste kan organiseres i tre hovedløsninger, individuell støttekontakt, deltagelse i aktivitetsgrupper og individuelt tilbud i samarbeid med en frivillig organisasjon (NAKU).<sup>9</sup>*

Alle kommuner har plikt til å ha en støttekontaktordning, og dette er nedfelt i Helse- og omsorgstjenesteloven §3-2, nr. 6 bokstav b. I § 1-1 står det at loven skal sikre at alle mennesker får likeverdige tjenestetilbud og skal sikre at «./../den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §1-1).

---

<sup>8</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-kulturelt-perspektiv>

<sup>9</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/stottekontakt-lovverk-og-statlige-foringer>

## 2 Forskningsmetode

I dette kapittelet presenterer jeg hvilke metoder jeg har anvendt for å generere hensiktsmessig data for å kunne belyse min problemstilling. Videre presenterer jeg prosessen med å rekruttere informanter og hvilke overveielser jeg måtte gjøre i denne underveis. For at jeg skulle kunne komme nærmest mulig virkeligheten og nærmest mulig informantene, innså jeg at jeg måtte være en deltakende observatør på området, og at jeg måtte snakke med informantene.

Det er ledsagerens opplevelse jeg er ute etter knyttet opp mot spørsmålene i problemstillingen. Da metoden skal tilpasses formålet med studien, der mitt formål var å skaffe informasjon for å belyse problemstillingen sett fra ledsagernes perspektiv, samt observasjoner gjort av meg som forsker, falt valget da på feltarbeid innenfor kvalitativ metode. Mitt valg av metode henger nært sammen med Dag Ingvar Jacobsens betraktninger rundt den kvalitative metoden. Han skriver følgende:

Kvalitativ metode egner seg best når vi er interessert i å avklare nærmere hva som ligger i et begrep eller et fenomen. /.../Et kvalitativt opplegg har som regel til hensikt å få fram hvordan mennesker *fortolker og forstår* en gitt situasjon. /.../Den kvalitative metoden egner seg ofte til å avklare et uavklart tema nærmere og til å få fram en *nyansert beskrivelse* av temaet (Jacobsen, 2015, s. 133).

Jeg måtte være en aktiv deltaker i denne prosessen. Jeg bestemte meg for å rekruttere informanter «på stedet» og fortløpende under festivalen. Jeg har kombinert flere metoder for utvelgelse av informanter, men det er nok snøballmetoden som jeg benyttet mest. Dette er en metode som går ut på at man gjennom et eventuelt intervju eller samtale får tips til andre informanter (Jacobsen, 2015). Det var derfor en selvfølge at jeg måtte være i miljøet, og blande meg best mulig med deltakerne, ledsagerne og instruktørene. På denne måten kunne jeg skape meg et bilde over hvem som kunne være aktuelle informanter, samt øke min forståelse for akkurat deres «verden» under festivalen.

Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Line Christoffersen (2016) deler forskningsprosessen inn i fire faser. Det er forberedelse, datainnsamling, dataanalyse og rapportering. I løpet av prosessen med skriving av masteroppgaven går jeg gjennom alle disse fasene. Fra forberedelse til endelig resultat.

### 2.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning går i hovedsak ut på at mennesker og menneskelige fenomener studeres (Johannessen et al., 2016). Videre hevder de at metoden beskriver noe om kvalitet eller spesielle kjennetegn eller egenskaper ved et fenomen som skal studeres. Med dette forstår jeg at denne

metoden, i likhet med alle andre metoder, krever mye av forskeren som sitter bak. Her skal det ikke telles, men heller studeres og tolkes, og i denne prosessen er det mange hensyn å ta, både etiske så vel som profesjonelle. Tove Thagaard (2018) skriver at kvalitative metoder tradisjonelt sett er forbundet med forskning som innebærer kontakt mellom forsker og mennesker i feltet, og at de mest fremtredende metodene her er deltakende observasjon og intervju. Det kan tenkes at dette er en ganske sårbar metode som også innebærer mange overveielser og vurderinger når man skal i gang med å tolke hva et annet menneske mener eller opplever. Etiske overveielser og eget ståsted i prosessen vil være sentralt, og ekstremt viktig å være bevisst over. Thagaard (2018) hevder videre at kvalitativ forskning også må ses i tråd med utviklingen der sosiale medier og digital kommunikasjon står sentralt. Dette kan være en ganske så vanskelig prosess, da forståelse av verden fra en annen persons perspektiv er ikke enkelt, og kan by på mange utfordringer.

## **2.2 Vitenskapsteoretisk forankring**

Det er mange faktorer som spiller inn når man skal forske på et område. Deriblant sitt eget ståsted som omhandler sin egen forforståelse og hvordan man tolker et annet menneske eller et datamateriale. Olav Dalland (2017) hevder at vi alltid har våre fordommer eller vår forforståelse med oss inn i en undersøkelse, og at vi allerede på forhånd har en mening om det fenomenet vi forsker på. I mitt tilfelle så har jeg observert og snakket med andre mennesker, noe som gir meg som observatør og intervjuer en form for makt. I samtale med andre mennesker kan man ha en posisjon som enten leder spørsmål og svar til noe en selv ønsker, eller at man unngår å stille spørsmål som man ikke vil forholde seg til. For å ikke gå i denne fellen forstår jeg at det er viktig å være bevisst på disse faktorene, og ta dem i betraktning både før, under og etter eventuelle intervjuer og nedtegnelser av observasjoner. Hermeneutikk er et sentralt begrep her, og jeg vil videre forklare hvordan jeg har forholdt meg til dette underveis i min studie.

### **2.2.1 Hermeneutikk**

Min oppgave under denne festivalen var å undersøke hvordan ledsagerne opplever muligheter og barrierer for å fremme kulturdeltakelse. For å få svar på dette må jeg snakke med dem, samt bruke observasjon som metode. Her vil jeg komme inn i en form for fortolkning av det jeg hører og det jeg ser. Denne fortolkningen kan påvirke kvaliteten og validiteten på mine data. Hermeneutikk betyr i første omgang forståelseslære eller fortolkningslære (Thomas Krogh et al., 2003). Underveis i min undersøkelse gjør jeg dette flere ganger med hvert eneste intervju. Først skal jeg finne hvilke spørsmål jeg vil stille, så stiller jeg dem og får svar og kanskje kommer med noen oppfølgingsspørsmål. Videre skal jeg transkribere dem for så å nedtegne

ulike kategorier. I alle disse leddene fortolker jeg, og når data skal systematiseres og gi en mening så må de tolkes. Johannessen et al. (2016) hevder at kvalitative data, i motsetning til kvantitative data, ikke taler for seg selv og *må* tolkes. Det er her viktig å være bevisst sine egne holdninger og sin egen forforståelse gjennom hele denne prosessen. Og i denne prosessen gjelder det å være så objektiv som mulig.

Begrepet hermeneutikk har en lang historie og har fått mye kritikk og skapt debatt gjennom historien (Krogh et al., 2003). Men i nyere tid, 20. århundre, er det filosof Hans-Georg Gadamer og hans betraktninger som har dominert debatten. Det er hans oppfatninger av hva hermeneutikk er som har hatt sterkest innflytelse i moderne filosofi (Krogh et al., 2003). Derfor er det hans refleksjoner jeg har valgt å diskutere opp mot mitt eget ståsted. To viktige begrep innenfor Gadamers hermeneutikk er fordommer og førforståelse (Krogh, et al., 2003). For min egen del var dette sentrale begreper som jeg måtte reflektere over gjennom hele min undersøkelse. «Enhver forståelse forutsetter en annen, forutgående forståelse» (Krogh, et al., 2003, s. 244). Dette tolker jeg som at det er umulig å kvitte seg med fordommer, og til og med nødvendig at fordommene er der. Fordommene og førforståelsen er viktig for ny viten slik jeg forstår det, og dermed blir ikke fordommer nødvendigvis et negativt ladet ord.

Det er betydningsfullt at jeg redegjør for mitt eget ståsted nettopp fordi det er viktig både for resultatet, og riktig ovenfor de involverte. Hvilken førforståelse hadde jeg? Hvilken innvirkning kunne dette ha på min undersøkelse, og eventuelle resultater og funn? Og ikke minst hvilket ståsted har jeg, og er min førforståelse fri for fordommer? Neppe, og jeg synes det var interessant, vanskelig og lærerikt å være i denne prosessen. Jeg hadde allerede noen erfaringer som ledsager selv på NUK, og så da en del utfordringer og endringer jeg mente måtte gjøres for å oppfylle deltakernes opplevelse på en optimal måte. Det vil være en fare for at mine meninger vil kunne påvirke mine data. Derfor var det en krevende prosess, men dog så viktig å ikke la disse fordommene mine farge det endelige resultatet. Derav viktig å vite sitt vitenskapsteoretiske ståsted.

Mitt vitenskapelige ståsted er altså ikke verdinøytralt. Så, hvordan skulle jeg gå frem for å ikke la slike faktorer forstyrre og bli feilkilder i mine resultater? Jeg fant etterhvert ut at det viktigste var å være dem bevisst, og tenke over dette i de ulike fasene i prosessen. Når jeg skulle inn i materialet mitt å lete etter «noe» stilte jeg meg stadig spørsmålene: *hvorfor, hvordan og hva* er det jeg vil vite, og ikke minst hva er det jeg har fått vite.

Gadamer's hermeneutiske sirkel peker på at det er samspillet mellom forsker og informant som påvirker resultatet av data. Dette samspillet oppstår kun i et møte mellom de to og kan forandre seg fra kontekst til kontekst, og derfor er en i bevegelse, noe den hermeneutiske sirkel påpeker (Rikke Gørgens, 2004). Vi begynner ikke på bar bakke når vi skal forstå noe nytt, vi bruker den kunnskapen vi allerede har til å fortolke hva som skjer i historien.<sup>10</sup> Nedenfor (fig. 1) ser vi hvordan den hermeneutiske sirkel illustrerer og forklarer hvordan forståelse og fortolkning oppstår i et samspill, og at det oppstår i et samspill som i mitt tilfelle er mellom forsker og informant.

---

<sup>10</sup> <https://forskning.no/filosofiske-fag/hva-er-hermeneutikk/722732>

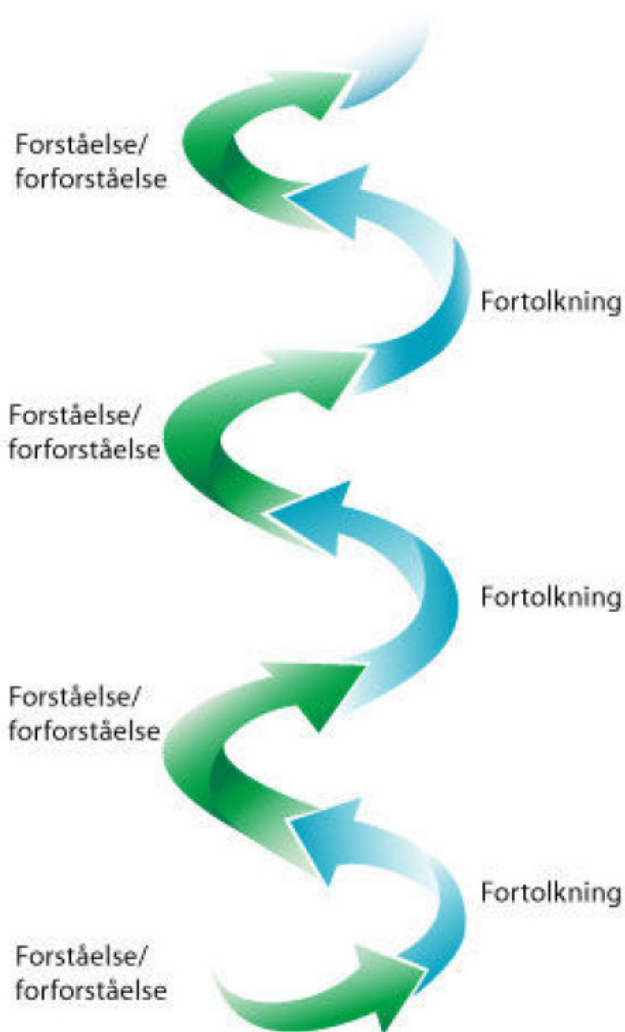


Fig. 1 Den hermeneutiske sirkel<sup>11</sup>

I sirkelen ser vi at «/.../etter hvert som historien beveger seg fram, glir opplysningene inn i forforståelsen vår. Når vi er halvveis inne i en historie, kjenner vi for eksempel navnene på figurene. På den måten er en fortolkning hele tiden et møte mellom deg og det du oppfatter».<sup>12</sup>

I min søken etter litteratur som omhandler hermeneutikk ser jeg at det beror på en del forvirring rundt om hermeneutikk er en metode eller ikke. Gadamer har presisert at det ikke er en metode,

<sup>11</sup> <https://forskning.no/filosofiske-fag/hva-er-hermeneutikk/722732>

<sup>12</sup> <https://forskning.no/filosofiske-fag/hva-er-hermeneutikk/722732>

men mer en forståelseshorisont (Gürgens, 2004). Gadamer diskuterte om hvorvidt det kunne være en metode i enkelte vitenskaper, men ikke i alle og deriblant i naturvitenskapen (Krogh, 2003). Videre siterer Krogh fra forordet i Gadamers 2. utgave av *Warheit und Methode* følgende:

Jeg har ikke på noe punkt hatt til hensikt å skjule at metodisk arbeid er uunngåelig i de såkalte åndsvitenskaper. Jeg hadde heller ikke til hensikt å fornye den gamle metodestriden mellom naturvitenskaper og åndsvitenskaper (Krogh et al., 2003, s. 242).

Videre mener Gadamer at all vitenskap trenger en gjennomtenkt metode, men at hermeneutikken tar opp noe som kommer før metoden og er mer vesentlig (Krogh, et al., 2003). Her kommer det inn begreper som fordommer, forståelse og horisont (Gürgens, 2004). Dette er sentrale begreper som jeg også finner igjen i den hermeneutiske sirkelen, men som der er fremstilt som førforståelse og fortolkning.

## 2.3 Feltarbeid

Begrepene feltarbeid og deltakende observasjon brukes om hverandre i litteraturen (Thagaard, 2018). Hun skriver videre at begge begrepene omhandler det å være i et felt og knytte kontakter til deltakerne. Cato Wadel beskriver feltarbeid på denne måten:

Enkelt sagt innebærer feltarbeid at forskere oppholder seg blant de folk de vil studere i deres naturlige omgivelser. En prøver å observere direkte den samhandling som finner sted mellom folk, og en prøver selv og delta i så mye av denne samhandlingen som overhodet mulig (Wadel, 2014, s. 17).

Nettopp dette har jeg har gjort i min studie, riktignok med litt variasjon i form av hvilken tilnærming jeg har brukt. Jeg har opphold meg på området festivalen foregikk store deler av dagene, hele uken. Jeg oppsøkte ulike prosjekter for å både observere og delta i ulike samtaler og samtaler. Dette gjorde jeg fordi jeg da kunne studere og snakke med de involverte aktørene. Jeg vil herunder beskrive nærmere hvilke metoder jeg har brukt innenfor feltarbeidet på NUK.

### 2.3.1 Observasjon og føring av logg

Observasjon er noe vi gjør hele tiden, også ubevisst. Når man skal bruke observasjon som metode i en forskningssituasjon er det viktig å være godt forberedt. Strukturene i intervjusituasjonen må være klar, og det må være tydelig *hva* man er ute etter å observere og ønsker finne mer ut av. Observatørrollen krever altså en del forarbeid. Johannessen et al. (2016) hevder at i mange sammenhenger er observasjon og tilstedeværelse den eneste måten å skaffe seg gyldig kunnskap på, og at denne metoden egner seg godt når forskeren ønsker direkte innsyn i handlinger.

Jeg har brukt observasjon som metode i ulike former. Noen ganger har jeg vært en aktiv deltaker på f.eks. prosjektene, og andre ganger har jeg bare sittet og sett på. Jeg studerte innimellom samhandlingen mellom ledsager og deltaker, og da ville jeg at aktørene ikke skulle oppleve meg som en observatør, men heller en person som, hypotetisk tenkt, nærmest «smeltet» sammen med resten av personene. Marit Sundet (2010) bruker begrepet *go native* om akkurat denne prosessen der forskeren endrer sin rolle i felten fra observatør til aktiv deltaker, og jeg forstår det slik at man da blir en del av de andre aktørene. Dette støttes også av Thagaard (2018) som hevder at deltakende observasjon som forskningsmetode innebærer at man kombinerer samhandling med deltakerne samtidig som man betrakter det som skjer. I mitt masterprosjekt gjorde jeg akkurat dette. Jeg observerte mens jeg samhandlet, skrev ned eller leste inn på diktafonen det jeg opplevde i etterkant. Henny Olsson og Stefan Sörensen (2003) hevder at deltakende observasjon var en metode som tidligere ble forbundet med antropologi, og at observatørens rolle har betydning for resultatets gyldighet. Det er nærliggende å tro at hvis jeg ikke behersker denne observatørrollen på en best mulig måte, så kan det påvirke mine data i feil retning. Det var derfor viktig for meg å opptre minst mulig som forsker i gitte situasjoner, men heller være en aktiv deltaker.

Jeg har deltatt i samtaler, både formelle som er de planlagte intervjuene, og uformelle som er tilfeldige samtaler, samt ført logg. Thagaard skriver:

De ulike fremgangsmåtene for observasjonsstudier gir ulike utgangspunkter for å forstå samhandling. Et hovedskille går mellom studier hvor vi går inn i rollen som deltaker i de situasjonene vi studerer, og studier hvor vi opprettholder posisjonen som observatør fra sidelinjen (Thagaard, 2018, s. 68).

Jeg opplever at jeg har gjort mye i tråd med det Thagaard beskriver, og at det ofte er det som er nødvendig for å skaffe gode data. Dette kalles også etnografi som er: «/.../en kvalitativ analyseteknikk som kjennetegnes av å tilbringe lengre perioder med mennesker. Vi fordyper oss i deres verden slik at vi kan observere og forstå hva de sier, hva de gjør og hvordan de gjør det». <sup>13</sup>

Under hele festivalen har jeg hatt med meg en bok jeg har skrevet ned observasjoner. Jeg oppdaget at det var mye informasjon å hente bare ved å studere omgivelsene og eventuelle samhandlinger mellom ulike aktører. Jeg skrev ned ting som ble sagt, hendelser samt korte

---

<sup>13</sup> <https://www.ipsos.com/nb-no/etnografi>



«uformelle samtaler» jeg har hatt med ledsagerne. Innimellom brukte jeg diktafonen for å slippe å skrive hele tiden. Jeg stakk meg unna, enten på et avlukke eller i bilen min og leste inn hva jeg hadde observert, eller hva som ble sagt. Johannessen et al. (2016) hevder at feltnotater danner grunnlag for analyse og fortolkning senere, og at en derfor ikke må vente med å notere og de bør skrives parallelt med observasjonen. Jeg mener at de her beskriver betydningen av umiddelbare nedtegninger av det man ser og hører, noe jeg opplevde som svært verdifullt i etterkant. Av og til passet det seg rett og slett ikke å ta frem notatblokken for å skrive, eller lese inn på diktafonen. Jeg tenkte da at dette husker jeg sikkert til jeg får mulighet å skrive ned observasjoner eller samtaler, men så enkelt var det ikke. Når jeg kom for meg selv og anledningen til å skrive eller bruke diktafonen kom, så viste det seg at jeg slett ikke husket alt jeg hadde håpet på. På bakgrunn av denne erfaringen støtter jeg Johannessen et al. (2016) fullt og helt med viktigheten av umiddelbare nedtegnelser. I og med at jeg hadde svært begrenset tid i min undersøkelse, var det veldig hensiktsmessig at jeg innså dette tidlig, og gjorde noen grep for å unngå å gå i fellen «tapt data».

### **2.3.2 Intervju**

Jeg utarbeidet en intervjuguide som inneholdt 15 spørsmål (vedlegg 2.). Jeg hadde fire intervjuer underveis i festivalen, og to intervjuer på mail i etterkant grunnet at informantene ikke fikk tid til å stille til intervju i løpet av NUK-uken. Spørsmålene ble stilt likt til alle informantene, og jeg noterte ned observasjoner på holdninger, nølinger, stemmeleie og kroppsspråk underveis. Dalland (2017) hevder at observasjon og intervju henger nært sammen som metoder. Han hevder videre at en vanskelig kan tenke seg at man skal foreta et intervju uten å observere vår samtalepartner underveis. Dette er også min erfaring, og noe jeg også gjorde i min undersøkelse på NUK. Jeg noterte meg ulike holdninger underveis i intervjuene, både det som ble sagt mellom linjene samt kroppsholdning og stemmeleie. På denne måten følte jeg at jeg fikk mer ut av intervjuene og deres meninger. Jeg tenker at det ene utelukker ikke det andre. Steinar Kvale og Svend Brinkmann skriver:

Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer, er et mål (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 20).

Jeg synes denne forklaringen er godt dekkende av det kvalitative forskningsintervjuet slik jeg forstår det, og det er slik jeg opplever jeg har gjort gjennom mine intervju. Jeg forstår sitatet slik at jeg må sette meg inn i informantens situasjon på best mulig måte, og på den måte prøve å forså hva vedkommende sier og mener sett fra deres ståsted. Svarene på mine spørsmål skal kunne belyse problemstillingen slik informantene opplever det, og videre må jeg tolke disse

svarene for å forstå deres verden. Her mener jeg at jeg får mer utfyllende informasjon ved å koble mine observasjoner opp mot informasjonen jeg fikk gjennom intervjuene. Kvale og Brinkmann (2015) henviser til den danske psykologen Rubin`s eksempel på visuell gestaltpersepsjon innenfor intervjusamtalen (fig. 2.).



Fig. 2. Forskningsintervjuet sett som «*Inter views*»

Figuren brukes til å illustrere perspektiv av intervjusamtalen. Kvale og Brinkmann skriver:

Den kan ses enten som to ansikter eller en vase, men ikke som begge deler på samme tid. Vi bruker figuren til å illustrere vårt perspektiv på intervjusamtalen som *inter views*. Vi kan fokusere på de to ansiktene i det flertydige bildet, se dem som intervjuer og intervjuperson, og tenke oss intervjuet som en interaksjon mellom disse to personene. Eller vi kan fokusere på vasen mellom de to ansiktene, se den som et bilde på kunnskapen som er blitt konstruert *mellom* (inter) de to ansiktene, personenes, *synspunkter* (views) (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 22).

Denne illustrasjonen synes jeg er godt beskrivende i forhold til at ny kunnskap har blitt til, og den har kommet til på bakgrunn av interaksjonen mellom informantene og meg. Dette kan sammen med masterprosjektet forøvrig bidra til positiv utvikling på feltet jeg studerer.

### 2.3.2.1 Forarbeid og planlegging

Når jeg hadde problemstillingen klar måtte det søkes til Norsk senter for forskningsdata (NSD) om tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen.<sup>14</sup> Jeg startet med å sende inn et meldeskjema for å få godkjent håndteringen av personopplysninger. Underveis i denne søknadsprosessen fikk jeg tilbakemelding fra NSD om at jeg ikke trengte melde prosjektet inn. Årsaken var at jeg ikke skulle oppbevare noen form for sensitive personopplysninger. Dermed var det for min del en kort prosess, men som likevel var nødvendig og viktig. Nødvendig fordi det måtte avklares før jeg kunne starte undersøkelsen, og viktig fordi personopplysninger skal oppbevares og behandles strengt.

Videre kom arbeidet med selve intervjuguiden. Hva var det jeg egentlig ville vite? Hvordan skulle jeg få disse opplysningene, og hvem skulle jeg spørre? Jeg måtte stille de gode spørsmålene for å få best mulige svar. Olsson og Sörensen (2003) skriver at for å få et godt intervjuresultat må både formål og problemområde defineres grundig, og at spørsmålene *hvorfor* og *hva* må klargjøres før man tenker *hvordan*. I og med at jeg aldri har intervjuet noen før måtte jeg sette meg inn i litteratur om blant annet hvordan man bør stille spørsmålene uten at de virker ledende, samt for å unngå å få ja og nei svar. Jeg øvde på intervjuene mange ganger i forkant av festivalen, og fikk med det, blant annet, anslått en sannsynlig tid på selve intervjuet. Jeg øvde også på å stille oppfølgingsspørsmål uten å avvike for mye fra intervjuguiden. Jeg vil si at mine intervjuer var en blanding av strukturert intervju og semistrukturert intervju. Om disse typer intervju skriver SNL følgende:

Strukturert intervju, intervju hvor spørsmålene er klart nedskrevet på forhånd, og hvor svaralternativene er veldefinerte; i motsetning til *semistrukturert intervju*, hvor spørsmålsformuleringen ikke er nøyaktig nedtegnet, men formulert i form av stikkord eller beskrivelse som intervjueren skal ta utgangspunkt i når han formulerer spørsmålet (SNL).<sup>15</sup>

Jacobsen (2015) bruker begrepet det åpne individuelle intervjuet. Denne intervjuformen kjennetegnes ved at intervjuer og informant prater sammen i en vanlig dialog. Selv om jeg hadde spørsmålene klare på forhånd, hadde jeg ikke veldefinerte svaralternativer. På den måten ble det som en samtale. Jeg var nøye med å stille alle informantene de samme spørsmålene, men likevel åpnet jeg opp for at informanten kunne snakke fritt rundt det jeg spurte om. På denne måten hadde jeg som hensikt å få mer informasjon som også kunne være relevant for

---

<sup>14</sup> file:///Users/hegemyhre/Desktop/Meldeskjema.webarchive

<sup>15</sup> [https://snl.no/strukturert\\_intervju](https://snl.no/strukturert_intervju)

masterprosjektet. Dette henger sammen med Jacobsen (2015) som hevder at vanligvis er det åpne intervjuet til en viss grad strukturert.

Jeg utarbeidet også et samtykkeskjema (vedlegg 1.) som informantene måtte skrive under på i forkant av intervjuet. Dette skjemaet beskrev formålet med intervjuet samt at det ble gjort lydopptak. Det kom også frem der at informanten når som helst kunne trekke seg fra intervjuet, og da også i etterkant hvis de skulle angre. Der beskrev jeg også hvordan jeg skulle oppbevare mine data.

I forkant av festivalen fikk jeg mye god informasjon fra resten av forskerteamet, og ble også invitert til å delta på ledsagermøter i regi av NUK. Disse møtene var veldig informative og bidro til at jeg lettere kunne orientere meg om hvem som var ledsagere, hvem som var instruktører og hvor mange som skulle delta. Her ble jeg presentert, og det ble gitt informasjon om hva som var min oppgave i følgeforskningen på NUK. Det gjorde mitt arbeid litt lettere i form av at jeg sparte tid, og tid var for meg veldig viktig da festivalen bare varte i seks dager. I tillegg hadde NUK både en egen Facebookside, og Instagram. Her ble det lagt ut mye informasjon som var nyttig og jeg fulgte deres «reise» gjennom NUK-ukene der. Videre ble alle ledsagerne og deltakerne orientert om endringer, klokkeslett og timeplan underveis på tekstmeldinger. Jeg opplevde dette som svært nyttig da jeg til enhver tid ble oppdatert, og kunne oppsøke de områdene jeg mente var mest relevant for mitt prosjekt.

### **2.3.2.2 Rekruttering og utvelgelse av informanter**

Informantene mine var ledsagerne til personer med utviklingshemming som deltok under NUK-festivalen. Jacobsen (2015) hevder at man må spesifisere inkludering- og ekskluderingskriterier. Altså, hvem skal jeg intervju, og hvilke kriterier skal jeg legge i bunnen for utvelgelse? I denne studien satte jeg ingen kompetanse- kjønn- eller alderskriterier, ei heller hvilken tilhørighet de hadde til deltakeren eller etnisk bakgrunn. Årsaken til dette er todelt. For det første er det begrenset med personer under en slik festival som er ledsagere til personer med utviklingshemming, og for det andre ønsket jeg å vite mer om muligheter og barrierer på et generelt grunnlag. Hvis jeg for eksempel intervjuet bare vernepleiere, så kan det tenkes at de har en grunnleggende kunnskap og kompetanse om hva det innebærer å være ledsager. Eller på den andre siden hvis jeg bare intervjuet familiemedlemmer så ville jeg kanskje få mange emosjonelle og relasjonelle opplysninger. Dette kan likevel være interessant å studere som en forlengelse av dette masterprosjektet, men på dette området hadde jeg ingen utvalgs-kriterier. Planen var å rekruttere informanter underveis i festivalen, og da på en litt spontan måte. Jeg

begynte det hele med å delta på ledsagermøter, både i forkant av festivalen og underveis i festivalen. På den måten kunne jeg få et innblikk i hvem som var ledsagere, samt hvem de var ledsager for. Ifølge Jacobsen (2015) er det viktig å skaffe seg en oversikt over alle du ønsker å undersøke. På ledsagermøtene ble det informert om at jeg var masterstudent og hva jeg ønsket å undersøke på festivalen. I tillegg fikk de en kort informasjon om hvorfor jeg gjør dette, og at jeg var en del av et større prosjekt. På denne måten fikk også informantene innblikk i min tilstedeværelse og hvorfor jeg noterte, observerte og deltok i ulike sammenhenger. Det gjorde det hele litt mindre «skummelt» både for deltakerne, informantene og meg selv.

Jeg observerte ungdom på alle prosjektene under festivalen. I begynnelsen av uken var målet mitt å rekruttere informanter. Jeg forklarte aktørene hva min tilstedeværelse handlet om, og spurte ledsagerne deretter om de kunne stille til intervju. Dette var noe utfordrende da ikke alle jeg spurte var ledsager til en person med utviklingshemming. Jeg åpnet derfor alltid samtalen med at jeg skulle intervjuer ledsagerne til personer med utviklingshemming. Dette var tidsbesparende da jeg i mange tilfeller fikk tilbakemelding om at deltakeren de var ledsager for ikke hadde en utviklingshemming. Selv om det hadde vært svært interessant å snakke med alle ledsagerne, måtte jeg av hensyn til masteroppgavens problemstilling gjøre noen prioriteringer og fokusere. Når jeg hadde orientert meg om *hvem* som kunne stille til intervju og fått avklart når disse skulle gjennomføres, så oppsøkte jeg prosjektene. Dette gjorde jeg fordi jeg ønsket å observere samhandlingen mellom ledsager og deltaker, samt mellom ledsagerne og instruktørene. Det var ofte i samhandlingssituasjoner jeg fikk interessant informasjon som var av faglig interesse å diskutere i masteroppgaven. Jeg snakket med mange av ungdommene som deltok, og fikk relevant informasjon gjennom såkalte «uformelle samtaler». Denne informasjonen ser jeg nå i etterkant var svært verdifull og interessant.

Jeg spurte minimum ti stykker om de kunne stille til intervju. Ingen av de spurte svarte nei, og alle var veldig imøtekommende. De fleste sa at de syntes dette var et spennende prosjekt og det virket som om de hadde mye informasjon om hva som kan gjøre ledsagerrollen bedre. Informantene hadde det hektisk denne uken, og mange av deltakerne med utviklingshemming er avhengig av å ha sin ledsager tilstede hele tiden. På den måten strakk ikke tiden til for å få intervjuer alle jeg ønsket, og av den grunn måtte jeg gjøre noen vendinger underveis i løpet av uken.

### 2.3.2.3 Struktur på intervjuene og endringer i prosessen

Kvale og Brinkmann (2015) hevder at i kvalitative undersøkelser har antallet intervjupersoner en tendens til å enten bli for mange eller for få, og at antallet informanter avhenger av hvilket formål undersøkelsen har. På grunn av begrenset tid gjennom uken, fant jeg ut at det ville være tilstrekkelig og realistisk å intervju mellom 5 og 8 informanter. Jeg støtter meg til Jacobsen som hevder at datainnsamling tar lang tid, og informasjonen er så rik «/.../på detaljer og opplysninger at vi ikke klarer å analysere for store mengder på en fornuftig måte» (Jacobsen, 2015, s. 178). Jeg mente dette antallet, i tillegg til observasjonsnotater, ville kunne belyse min problemstilling godt, og at det ville være et overkommelig antall i forhold til tiden jeg hadde til rådighet. I løpet av uken viste det seg imidlertid at dagene var nokså hektiske for de fleste ledsagerne, og jeg begynte å bekymre meg for at hvis jeg fikk for lite data så kunne det bli et for tynt grunnlag til å kunne få et godt resultat. Flere av de som hadde sagt seg villig til å stille til intervju ikke hadde den tiden det tok. Noen stilte faktisk opp på fritiden sin for å gjennomføre et intervju, noe jeg satte veldig pris på. Uken gikk raskt og var krevende, og jeg forstod at jeg måtte få tilleggsinformasjon i form av andre løsninger. Tidlig i festivalen, gjennom intervjuer og samtaler, oppdaget jeg at ledsagerne hadde ulik og diffus oppfatning av hva en ledsager egentlig er, samt hva som ilegges begrepet kulturdeltakelse. Jeg tenkte da at dette måtte jeg få en klarhet i og undersøke litt nærmere da det er to veldig sentrale begrep i min problemstilling. Jeg valgte da å stille flest mulig ledsagere to spørsmål. Spørsmålene var:

1. Beskriv kort – hva er en ledsager?
2. Hva betyr kulturdeltakelse for deg?

Jeg spurte 17 ledsagere, uavhengig av hvem de var ledsager for. Ved å stille disse spørsmålene fikk jeg bekreftet det jeg trodde, at det ikke er enkelt å svare på dette og at det på ingen måte er noen entydige svar. De fleste informantene brukte litt tid på å tenke før de svarte, og noen mente de ikke kunne svare godt på disse spørsmålene. Jeg ønsket at de skulle svare med bare noen få ord, noe som gjorde det lettere for meg å trekke ut essensen i svarene deres.

Tidvis opplevde jeg at min tilstedeværelse i ulike sammenhenger virket forstyrrende på både deltakerne og instruktører. Det resulterte i at jeg innimellom måtte trekke meg tilbake. I et av prosjektene ønsket de ikke at jeg skulle være til stede, men i noen prosjekt var jeg en aktiv deltaker, noe som ble sett på som positivt. Så her var det veldig forskjellig hvordan jeg ble tatt i mot, og jeg hadde full forståelse for deres valg. Mot slutten av uken begynte tiden å bli knapp, og ønsket antall intervju ble ikke slik jeg håpet. Jeg måtte som nevnt endre taktikken min litt.

Jeg spurte de jeg allerede hadde avtale med om jeg kunne få lov å sende dem intervjuet på mail. Det var alle de spurte villige til. Dessverre så var det bare to av de fem som svarte. Riktignok kom svarene fra dem noe sent, men likevel ikke noe mindre nyttig. Jeg kontaktet de jeg ikke fikk tilbakemelding fra gjentatte ganger, både på mail og andre sosiale medier. Jeg forklarte dem at svarene ikke trengte å være så utdypende, og at enkle svar var gull verdt. Det lyktes ikke meg å få flere informanter, og jeg anså meg fornøyd med fire muntlige intervju samt to skriftlige. I tillegg tenkte jeg at jeg hadde mye informasjon i loggen min og gjennom de uformelle samtalene.

#### **2.3.2.4 Intervjusituasjonen**

I og med at jeg ikke hadde mulighet til å finne et avlukke eller eget egnet rom/sted for intervjuene så ble det ofte til at vi satt oss i kantinen, i en foaje eller i en sofagruppe. Jacobsen (2015) skiller mellom to typer intervjusteder, det naturlige og det kunstige. Jeg forsøkte å finne et mest mulig stille sted, og da mens de fleste var inne på sine prosjekt. Jeg anser dette som et naturlig intervjusted. Men dette bød også på noen utfordringer. Det kom alltid noen som ville slå av en prat, eller noen som vasket eller musikk som ble spilt. Tidvis måtte vi ta pause midt under intervjuet fordi ungdommer stormet ut av sine prosjekter i pausene for å prate med hverandre. Alt dette er forståelig, men jeg skulle ønske at jeg forutså dette bedre, og kunne prøvd å fått meg et bedre egnet sted til intervjuene.

I forkant av festivalen øvde jeg på intervjuene og regnet ut at de ikke skulle ta stort mer enn ca. 30-40 minutter hver. Det var stadige forstyrrelser under intervjuene, noe som gjorde både informanten og meg ukonsentrert, og tidvis mistet vi tråden. Det tok tid å komme inn i intervjuet igjen. Dette viste seg også etterhvert å også ha en innvirkning på kvaliteten på intervjuet på diktafonen. Enkelte ganger har jeg problemer med å høre hva informanten sier fordi det er så mye bakgrunnstøy, noe som kan ha innvirkning på validiteten av mine data.

Ingen av informantene hadde innvendinger mot at det ble gjort taleopptak. Jeg informerte også at underveis i samtalen kunne jeg slå av diktafonen hvis de ønsket det. Ingen valgte å avslutte opptaket, og det så ut som om de ikke la merke til at det var lydopptak, og at dette begrenset dem på noen som helst måte. Av hensyn til personvernet har jeg gitt informantene fiktive navn.

#### **2.3.3 Transkribering**

Når man har gjennomført intervjuene og har dem på lydopptak så må de transkriberes i etterkant. Kvale og Brinkmann (2015) hevder at dette er en prosedyre som skal gjøre intervjusamtalen tilgjengelig for analyse, og er altså en oversettelse fra talespråk til skriftspråk.

Altså, å transkribere betyr å transformere fra en form til en annen. Jeg startet med transkribering av intervjuene relativt raskt etter intervjuprosessen. Dette var et bevisst valg for å kunne huske best mulig hva som ble sagt i hvilke situasjoner, samt i hvilken kontekst det dreide seg om. Det viste seg at transkriberingen ikke var noen enkel jobb. Det var mye spoling frem og tilbake på diktafonen for å få med meg de faktiske ord og essensen i intervjuene. Innimellom var det vanskelig å høre hva informanten sa, og av og til ble jeg redd for at jeg tolket svarene mer enn å virkelig høre hva som ble sagt. Jeg ble usikker på om jeg skulle komme inn i en fortolkningssituasjon når jeg transkriberte. Jeg var rett og slett redd for at jeg kom til å skrive ned det jeg trodde de mente og ikke hva de faktisk sa. Dette er en vanlig feil å gjøre, og kan påvirke validiteten på informasjon. Kvale og Brinkmann (2015) skriver at det ikke er ukomplisert å transkribere, og kan betraktes som en fortolkningsprosess. Selv om jeg stadig var oppmerksom på dette når jeg transkriberte, så forstår jeg på bakgrunn av deres utsagn at man ikke kommer utenom å fortolke. Det er viktig å være dette bevisst jamfør mitt vitenskapsteoretiske ståsted.

Det var problematisk å føre over data fra diktafonen til datamaskinen, og kjøpte meg derfor et program som heter Transcribe.<sup>16</sup> Jeg lyttet til intervjuene på diktafonen og leste dem inn i programmet, og det ble da omgjort til tekst. utfordringen her var at mange av mine ord ikke ble gjenkjent og tidvis oversatt til engelsk. Så jeg måtte lese inn mange ganger, noe som var svært tidkrevende. Derimot synes jeg at verdien av teksten ble større. Jeg fikk full oversikt over hva som ble sagt, og jeg tok fortløpende notater der jeg husket selve intervjusituasjonen. I etterkant av transkriberingen følte jeg at satt jeg med en form for fullt «eierskap» til produktet, noe jeg ser på som verdifullt i ettertid da jeg sitter på data som jeg fullt og helt kan stå inne for, og som videre ville være viktig i forkant av analysen. Om dette skriver Kvale og Brinkmann at «/.../så snart intervjutranskripsjonen er foretatt, er man tilbøyelig til å betrakte dem som de egentlige grunnleggende empiriske data i et intervjuprosjekt» (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 2014). Jeg valgte også å lese inn på bokmål, og derfor blir gjengivende tekst fra informantene i bokmålsform i direkte sitater. Jeg har vurdert at dette ikke har noen betydning for verdien av datamaterialet.

---

<sup>16</sup> <https://transcribe.wreally.com>



### **2.3.4 Koding**

I dag er koding eller kategorisering den vanskeligste formen for dataanalyser av intervjumaterialer (Kvale og Brinkmann, 2015). Jeg føler selv at jeg har brukt en noe utradisjonelle form for koding, da jeg tenkte at her det enkle ofte det beste. Jeg brukte fargetusjer for å markere ord som gikk igjen i intervjuene. I tillegg kategoriserte jeg dem i ulike temaer for å se om det var en sammenheng mellom de ulike begrepene. Det kunne nok for en utenforstående virke som et kaos av gule lapper og notater, men jeg anså det som et kontrollert kaos. Jeg vil tro at alle finner sine veier for koding, og at det ikke finnes bare en riktig vei. Dette var en interessant prosess fordi jeg sakte men sikkert begynte å ane et mønster og klarte å identifisere nøkkelord og temaer som til slutt ble mine hovedkategorier.

### **2.3.5 Etske vurderinger, validitet og reliabilitet**

«I alle typer observasjonsstudier må vi forholde oss til de etiske sidene ved forholdet til deltakerne, og hvilke rettigheter deltakerne har i forskningsprosjektet» (Thagaard, 2018, s. 86). I samtykkeskjemaet jeg utarbeidet i forkant av intervjuene kommer dette tydelig frem, men når jeg foretok observasjoner så hadde informantene ingen kontroll på hva jeg observerte og hva jeg skrev ned av disse. Jeg mener her at det er særdeles viktig å ikke legge frem opplysninger og data som kan spores tilbake til deltakerne, og heller ikke her skal noen personalia komme frem. Dette gjelder også i en intervjusituasjon der forholdet mellom forsker og informant er, enten man vil eller ikke, asymmetrisk. Willy Guneriussen (2010) hevder at i intervjusituasjonen har forskeren kontroll, kunnskap og prosedyrer som definerer rammene på intervjuet. Med det forstår jeg at det kan oppstå en makt og avmaktssituasjon mellom informant og forsker selv om det ikke er ønskelig. Her vil det kunne ligge faresoner for at informanten ikke tør eller klarer å svare adekvat fordi han/hun kan føle seg «underdanig» eller nervøs. Dette kan igjen resultere i at dataene ikke blir helt optimale og så virkelighetsnære som man skulle ønske. Selv om jeg i mine intervjuer ikke opplevde dette, så har jeg likevel ikke noen garanti for at det ikke kan ha vært tilfellet. For å unngå dette prøvde jeg å skape så naturlige og uformelle rammer rundt intervjuene som mulig, men som igjen da førte til mye forstyrrelser. Så kan man jo spørre seg om hva som er viktigst, og hvordan man kan unngå begge deler. Jeg var en uerfaren intervjuer, og så ikke alle disse momentene på forhånd, og mener da det er viktig å få frem at dette kan ha påvirket mine data og eventuelle resultat.

Videre kan det være en utfordring at min studie ikke kan etterprøves eller gjøres om igjen på noe vis. Jeg vil aldri få samme informantene, i samme kontekst, på samme sted noen gang igjen. På den måte kan man ikke si at resultatene generelt sett har en overføringsverdi, men man kan

se en tendens. Særlig hvis man også ser denne tendensen på andre områder i livet der ledsagerne møter på samme utfordringer og muligheter som oppleves på NUK.

Det er viktig at jeg behandler mine data på en ydmyk og respektfull måte, og følger de forskningsetiske retningslinjene.<sup>17</sup> Retningslinjene tar blant annet hensyn til informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, i tillegg til at forskeren skal respektere informantens privatliv og har et ansvar for å unngå skade (Johannesen et al., 2016).

---

<sup>17</sup> <https://www.etikkom.no>

### 3 Teoretiske perspektiver og begreper

Jeg skal starte dette kapittelet med å presentere tre perspektiver jeg har valgt som det teoretiske rammeverket for oppgaven. Disse er valgt som utgangspunkt for å forstå ledsagernes rolle med hensyn til barrierer og muligheter for kulturdeltakelse for mennesker med utviklingshemming. Perspektivene er viktige å forstå for å fortolke informantene som har uttalt seg om masterprosjektets problemstilling. Det første perspektivet er deltakelsesperspektivet, det andre er rettighetsperspektivet og det tredje er det kulturpolitiske perspektivet.

Videre skal jeg presentere modelltenkningen innenfor funksjonshemming, og ulike måter og definere det på. Jeg avslutter kapittelet med noen betraktninger innenfor hvorvidt funksjonsnedsettelse kan bli sett på som en ressurs eller barriere.

#### 3.1 Deltakelsesperspektivet

Språkrådet beskriver deltakelse som enten å ta del i noe, eller ved å vise medfølelse.<sup>18</sup> Deltakelse er et komplekst begrep og blir ofte brukt i ulike sammenhenger, og jeg mener at deltakelse må forstås ut fra den konteksten det oppstår i. Dette støttes av Gustavsson (2014) der han hevder at deltakelse brukes ulikt i ulike sammenhenger som igjen gir forskjellig meningsinnhold. Det må sees ut fra hvilken arena en befinner seg på og hva som er formålet med deltakelsen. Ergo vil forståelsen av deltakelse og betydningen av deltakelse være ulik om det er snakk om *politisk deltakelse*, *arbeidsdeltakelse*, *kulturdeltakelse* eller *fritidsdeltakelse*. Om deltakelse for personer med utviklingshemming skriver Karl Elling Ellingsen og Johans Tveit Sandvin følgende:

I vid betydning handler deltakelse for personer med utviklingshemming i dag om muligheten til å leve et liv som andre, i fellesskap og aktivt samspill med andre mennesker i alle deler av samfunnslivet så langt det er mulig. Dette er et perspektiv på deltakelse som har vokst frem gradvis i det sosialpolitiske reformarbeidet som utviklingshemmede har vært omgitt av i de siste femti årene (Ellingsen og Sandvin, 2014, s. 11).

Gustavsson (2014) hevder at enkelte snakker om at deltakelse handler om å gjøre samfunnet tilgjengelig for alle mennesker, uansett funksjonsnivå, mens andre mener det handler om integrering. I ICF (International Classification of Functioning, 2001) beskrives deltakelse som engasjement i en livssituasjon, mens Gustavsson (2014), som også refererer til ICF, hevder det

---

<sup>18</sup> [https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=+deltakelse&ant\\_bokmaal=5&ant\\_nynorsk=5&begge=+&ordbok=begge](https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=+deltakelse&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok=begge),

er definert som involvering i en aktivitet. Vi ser her at selv med samme utgangspunkt av hvordan man velger å definere det, vil det likevel kunne oppfattes forskjellig. Ebba Langum Bredland, Oddrun Anita Linge og Kjersti Vik (2011) refererer til flere perspektiver der et av perspektivene er blitt fremmet av funksjonshemmedes organisasjoner som hevder at sosial deltakelse er en menneskerett. I dette perspektivet kommer det også frem at funksjonshemmingen skapes i interaksjon med omgivelsene, og dermed oppstår det en barriere for deltakelse i samfunnet. Videre beskriver de et perspektiv som knyttes til opplevelsen av å delta eller føle seg inkludert. Med perspektivene som et utgangspunkt beskriver de følgende:

Teoretiske perspektiver og diskusjoner relatert til begrepet deltakelse viser altså ulike perspektiver, fra et sterkt borgerrettighets- og samfunnsperspektiv med inkludering for alle som mål, til deltakelse som en funksjon eller et individperspektiv med fokus på den enkeltes opplevelse av følelsen at å delta (Bredland et al., 2011, s. 40).

Ambisjonen er, ifølge Gustavsson (2014), uansett å gjøre personer med funksjonsnedsettelse til en del av samfunnet og av andre fellesskap. Dette er interessant i forhold til mitt masterprosjekt som skal se på NUK og kulturdeltakelse.

### **3.1.1 Ulike former for deltakelse**

Det har vokst frem former av deltakelse og Gustavsson (2014) hevder at det gjøres et skille mellom sosial deltakelse og individuell deltakelse. Dette har stor relevans for personer med utviklingshemming, og jeg ser det som svært verdifullt i forhold til min undersøkelse da det er ledsagerne til personer med utviklingshemming jeg studerer. Jeg skal kort redegjøre for skillene mellom disse.

#### **3.1.1.1 Individuell deltakelse**

Individuell deltakelse fikk mye oppmerksomhet da WHO (World Health Organization) utarbeidet ICF i 2001. ICF er et klassifiseringssystem der hovedformålet var «/.../å utvikle et instrument for å vurdere og å sammenligne graden av nedsatt funksjonsevne på individnivå» (Gustavsson, 2014, s. 37). ICF skulle brukes både for å kartlegge normal og avvikende funksjon. I motsetning til ICD-10 som bare klassifiserer helse, skal ICF i tillegg til helse klassifisere funksjonsnivå og faktorer som påvirker aktivitet. En sentral faktor her er deltakelse og aktivitet. Om dette skriver Gustavsson:

I starten av arbeidet med den nye klassifiseringen var det meningen at *aktivitet* og *deltakelse* skulle bli to helt forskjellige vurderingsområder. I løpet av det vanskelige arbeidet med å få konsensus om et nytt klassifiseringssystem, ble de imidlertid enige om et kompromiss som går ut på at deltakelse ikke ble et eget vurderingsområde, men at det likevel skrives inn i de systematiske vurderingene med egne verdier, en løsning som klart reduserer instrumentets anvendelighet når det gjelder å beskrive nettopp *deltakelse* (Gustavsson, 2014, s. 38).

Ved at deltakelsesbegrepet blir vektlagt i så stor grad i ICF-systemet forstår vi at det er et svært viktig område for mennesker, og at det har stor betydning for helse generelt da det forsøker å beskrive hvordan ulike komponenter påvirker hverandre. I fig. 2, som er den grunnleggende begrepsstrukturen i ICF, ser vi hvilke komponenter det dreier seg om, samt at de er dynamiske og kan ha innvirkning på hverandre.

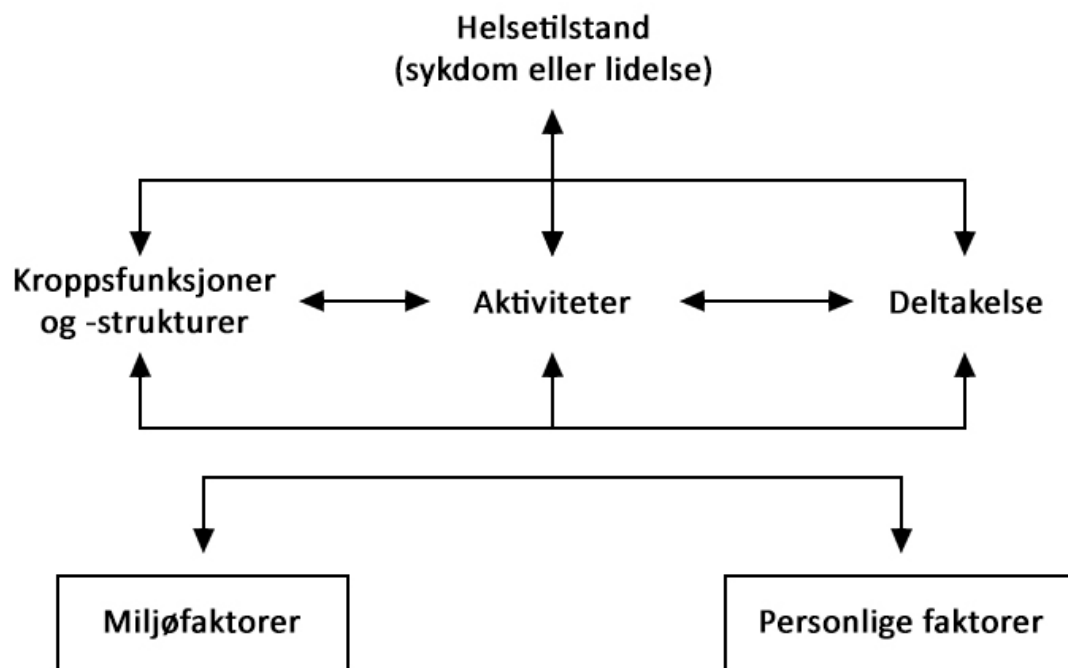


Fig. 3 Den grunnleggende begrepsstrukturen i ICF

### 3.1.1.2 Sosial deltakelse

Sentrale begreper innenfor sosial deltakelse er normalisering, integrering og inkludering (Gustavsson, 2014). Under sosial deltakelse diskuteres teorier om utviklingshemmedes deltakelse og utestengning i ulike sosiale sammenhenger og er forankret i en visjon om økt deltakelse for mennesker med utviklingshemming (Gustavsson, 2014). Begrepet normalisering har vært mye diskutert, men forenklet sett var målet med normalisering å gi alle innbyggere med utviklingshemming mulighet til et hverdagsliv på alle livsarenaer på lik linje som andre

(Midsundstad, 2016). Inkluderingsbegrepet «/.../fikk økt oppmerksomhet i forbindelse med NOU 2001:22» (Midsundstad, 2016, s. 41). Begrepet der ble beskrevet slik at det var en menneskerett å kunne delta i samfunnslivet, og som en forutsetning for demokrati (Midsundstad 2016). I NOU 2001:22 beskriver de integreringsbegrepet slik:

Å integrere betyr å føre noe sammen til en helhet, og i politikken for funksjonshemmede har dette innebåret å føre mennesker med funksjonsnedsettelse inn i vanlige miljø - den vanlige skolen, vanlige boområder, vanlig arbeid osv. Mennesker med funksjonsnedsettelse gjøres til en del av helheten (NOU 2001:22, s. 33).

Det påpekes at integreringsbegrepet fikk noe kritikk fordi «/.../en fokuserer på, og dermed bekrefter, skillet mellom de som skal integreres og alle andre» (Midsundstad, 2016, s. 41). Integrert ble en slags merkelapp som egentlig betydde segregert, og at om en bruker integrert om noen så betyr det egentlig at de ikke er det (NOU 2001:22). Det ble dermed et perspektivskifte som er viktig for å skape et samfunn for alle mennesker og inkluderingsbegrepet fikk en ny forståelse. Om inkludering leser jeg følgende:

Inkludering handler om å endre helheten slik at alle finner en plass der. På denne måten er det en forbindelse mellom inkluderingsbegrepet og den moderne forståelsen av funksjonshemming. Der pekes det nettopp på relasjonen mellom person og omgivelser, og at en strategi for å redusere funksjonshemmende forhold er å endre omgivelsene med sikte på at de skal passe alle (NOU 2001:22, s. 34).

Utviklingen av en modell som omhandler sosial integrering har vært lang. Den har gått i flere ledd med ulike teoretiske perspektiver (Gustavsson, 2014). Folk flest tenker at deltakelse handler om noe sosialt. Ifølge SNL brukes begrepet *sosial* om noe som er knyttet til forhold mellom mennesker, og kan oppfattes som en kontrast til det *individuelle* som betyr personlig.<sup>19</sup> På bakgrunn av dette er det nærliggende å tro at deltakelse skal være noe sosialt sammen med andre, og understøttes av Gustavsson (2014) som skriver at vi vanligvis har problemer med å se for oss noen form for deltakelse alene. Gustavsson hevder videre at prosessen med å utvikle en teori som omhandler sosial deltakelse og personer med utviklingshemming har hatt flere steg, fra noe helt enkelt som at tilstedeværelse og kontakt skulle føre til sosial deltakelse til modeller der en rekke andre momenter måtte være til stede. Gustavsson (2014) hevder for eksempel at tilstedeværelse og kontakt ikke nødvendigvis trenger å føre til deltakelse, men også det motsatte, nemlig utenforskap. Dermed måtte modellen innbefatte nye begreper som utenforskap samt inkludering- og ekskluderingskultur i tillegg til personlige prioriteringer. Gustavsson skriver videre at det var i hverdagslivet de første normaliserings-, integrerings- og

---

<sup>19</sup> <https://snl.no/sosial>

deltakelsesreformene ble gjennomført, og at det i stor grad var preget av motstridende og konkurrerende delkulturer. Om dette hevder han:

Noen av dem støttet utviklingshemmedes sosiale deltakelse, andre gjør det ikke. Dette innebærer at vi må regne med at arbeid for økt deltakelse så godt som alltid må utføres i et spenningsfelt mellom ulike rivaliserende delkulturer for at vi skal kunne forstå de grunnleggende vilkårene for sosial deltakelse (Gustavsson, 2014, s. 44).

Det tredje og siste steget i modellen ble da komplementert med de motstridende delkulturene, og skapning av større rom for sosial deltakelse. Modellen ble da slik:

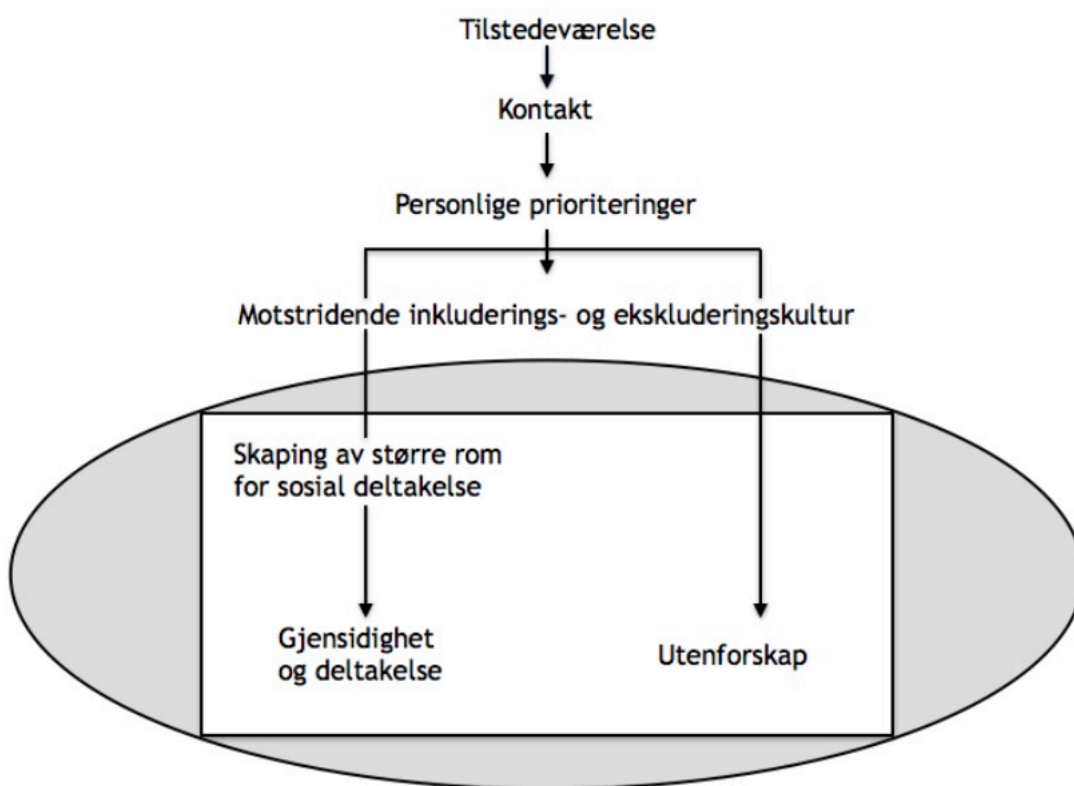


Fig. 4 Utvikling av tankemodellen når det gjelder sosial integrering – steg 3

Forutsetninger for sosial deltakelse for personer med utviklingshemming blir teoretisk diskutert i mange varianter, og det er Erving Goffmans teori om stigma som har hatt størst innflytelse (Michael Hviid Jacobsen og Søren Kristiansen, 2010). Goffman var en canadisk-amerikansk sosiolog som skrev seg inn i sosiologiens historie fra tidlig 50-tall til tidlig 80-tall. Han gjorde seg bemerket med sitt engasjement for sosial deltakelse, og de politiske, økonomiske og samfunnsmessige forholdene som påvirker graden av deltakelse (Jacobsen og Kristiansen,

2010). Goffmans teori går ut på at samfunnet deler mennesker inn i kategorier, og bestemmer standarden for hva som forventes av et individ. Det etableres sosiale spilleregler, og oppstår forestillinger om hvordan den enkelte skal forholde seg til mennesker og samfunnet forøvrig (Goffman, 2010). Dette innebærer at mennesker som ikke kan leve opp til samfunnets normer og regler blir tilskrevet et sterkt stigma, og at følgene av dette blir at det tas avstand til personen. Personer med utviklingshemming er utvilsomt en stigmatisert gruppe, og innenfor stigmatiseringsteorier er det ofte diskutert hvordan de selv føler og erfarer denne stigmatiseringen (Gustavsson, 2014).

### **3.1.2 Hvilken betydning har kultureldeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse?**

Studier viser at sosial og estetisk deltakelse i fritids- og kulturelle aktiviteter er lavere hos mennesker med funksjonsnedsettelse enn hos befolkningen forøvrig (Gjærum, et al., 2015). Det påpekes en rekke faktorer som beskriver betydningen og viktigheten av å ta del i fritids- og kulturelle aktiviteter. Kultureldeltakelse gir rom for samvær med likesinnede og mulighet for relasjonsbygging og dialog (Gjærum et al., 2015). Dette samsvarer med Ellingsen og Sandvin (2014) som hevder at for personer med utviklingshemming handler deltakelse i samfunnslivet om samspill og fellesskap med andre mennesker. Et slikt fellesskap åpner opp for dialog, og om dialog skriver Ellen Saur:

Menneskelig dialog skapes mellom mennesker, ikke som informasjon som går fra den ene til den andre. En slik forståelse av kommunikasjon innebærer at vi som deltakere i kommunikasjonen i større grad må forhandle med andre om å skape mening sammen, fremfor å utveksle informasjon (Saur, 2007, s. 144).

Ut fra dette forstår jeg at samspill kan skape dialog, som igjen kan føre til et fellesskap. Kultureldeltakelse kan også føre til et sosialt og estetisk fellesskap (Gjærum et al., 2015). Saur (2007) poengterer også at personer med utviklingshemming ofte blir oversett og til og med utelatt av sine «hjelpere» i kommunikative situasjoner. På bakgrunn av det er det nærliggende å tro at det er mange fallgruver for tjenesteytere som jobber med personer med utviklingshemming. De tror de er på tilbudssiden, men det de i realiteten gjør er å overstyre og legge føringer over hodet på tjenestemottakerne. Videre fremkommer det at kultureldeltakelse gir rom for læring, utvikling og dannelse (Gjærum, et al., 2015). Ofstad trekker også frem fritiden som læringslandskap, og hevder at:

Læring foregår der du er, der du observerer, opplever og erfarer alene eller sammen med andre, og der du i all ydmykhet tar til deg noe nytt, noe du ikke har erfart før eller har tenkt på, og kobler det sammen med det som kan bli et rikt læringsarsenal – og potensial (Ofstad, 2018, s. 156).



Ut fra dette forstår jeg at læring foregår overalt, og at fritiden, i dette tilfellet kultur deltakelse, vil være en viktig arena for læring. Ofstad (2018) skriver videre at med fritiden som læringslandskap vil kreativitet og fantasien utfordres og stimulere til søken etter å skape noe nytt. Dette henger tett sammen med utredningen til Gjærum et al. som hevder at fritidsarenaen er /.../en arena hvor funksjonshemmede kan utfordres og skape seg en ny identitet for eksempel som «kunstner» og ikke som «klient» (Gjærum et al., 2015, s. 36).

Med alle disse faktorene i tankene er det lett og tenke at det er svært betydningsfullt for et menneske å kunne ha mulighet til å delta i fritids- og kulturestetiske aktiviteter, og dette blir også understøttet i Meld. St. 10 der jeg leser følgende:

Tilgang til kultur og høve til å uttrykke seg kreativt er viktig i eit demokratisk samfunn og legg grunnlag for ytringsfridom og likeverd. Deltaking i kulturlivet har positive verknader både for den einskilde og for samfunnet. Kunst og kultur gir opplevingar og mening i kvardagen, og legg grunnlag for utvikling og læring. Ved sida av arbeidsliv og skule er kulturlivet blant dei arenaene som bidreg mest til utvikling av skaparevne og kompetanse (Kulturdepartementet, 2011-2012, s. 7).

Ut fra dette er det nærliggende å tro at kultur deltakelse er viktig for alle mennesker. Videre står det i stortingsmeldingen fra Kulturdepartementet at det er et overordnet mål å skape et inkluderende samfunn der alle kan delta. Midtsundstad (2016) skriver at vi i dag lever i et samfunn der deltakelse i selvvalgte aktiviteter er betydningsfullt for mange, og vi oppsøker miljøer for å delta. For mange personer med utviklingshemming kan dette være vanskelig. Både fordi de ikke har valgene, og at det kan være vanskelig for andre å se at de har den samme gleden som alle andre av å delta i f.eks. en fritidsaktivitet. Midtsundstad (2016) hevder videre at det viktige er å gi personer med utviklingshemming den støtten de trenger slik at han eller hun får de beste forutsetninger til å lykkes. En annen faktor jeg har lyst å trekke frem her, er om deltakelse i fritids- og kulturelle aktiviteter kan ha helsemessige fordeler. Ingvild Marie Hilde (2018) hevder at fritiden er en arena der mennesker kan være i aktivitet, og i og med at fritiden er en tid man kan velge aktivitet selv kan dette bidra til at terskelen er lavere for at en person deltar. På denne måten kan fritidsdeltakelse gi bedring av helsen. Hilde referer til en hestegruppe med fem deltakere med ulike utfordringer. Hovedaktiviteten var riding, utflukter og sosialt samvær. Når hun spurte deltakerne om hva de anså som viktigst i hestegruppen trakk de fram sosialt samvær, relasjon, samhold og en meningsfull aktivitet. Hun hevder også at dette har en overføringsverdi til andre arenaer (Hilde, 2018).

## 3.2 Rettighetsperspektivet

Jeg skal her presentere en kort historisk oversikt som omhandler utviklingen av politiske føringer med fokus på fritid, deltakelse/kulturdeltakelse. Fritid- og kulturrelaterte aktiviteter betraktes som svært viktig for alle mennesker, med eller uten en funksjonsnedsettelse (Midtsundstad, 2013). Kanskje er det ekstra viktig å ha en betydningsfull fritid for mennesker med funksjonsnedsettelser da disse ofte står i fare for å falle ut av ulike sosiale sammenhenger (Midtsundstad, 2013).

Full deltakelse og likestilling er et sosialpolitisk mål som skal signalisere en ønsket retning for hvordan offentlige tjenester skal tilrettelegges (Midtsundstad, 2015). Ifølge WHO lever ca. 15 % av verdens befolkning med en form for funksjonsnedsettelse, noe som gjør personer med nedsatt funksjonsevne til verdens største minoritet. Dette kommer frem i *Konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne* (2006). Denne konvensjonen slår fast at alle mennesker med funksjonshemming skal ha samme menneskerettigheter som andre. I artikkel 3 i konvensjonen fremkommer det noen generelle prinsipper, der blant annet fullgod og effektiv deltakelse og inkludering i samfunnet er et av punktene. I tillegg presiseres det at det skal være respekt for forskjeller og aksept av mennesker med nedsatt funksjonsevne og det skal gis like muligheter for alle. Norge skrev under på denne konvensjonen i 2007 og ratifiserte den i 2013, noe som betyr at staten er forpliktet til å følge det som står i den. I konvensjonens artikkel 30, som omhandler deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelse og idrett, fremkommer det at det skal utarbeides tiltak for å sikre at mennesker med funksjonsnedsettelse skal ha mulighet for å delta i kulturlivet på lik linje med andre, og skal sikre lik tilgang til f.eks. kulturmaterialer, kino/teater og biblioteker m.m. på deres premisser. Det presiseres at mennesker med funksjonsnedsettelser skal ha samme muligheter til å utvikle og utnytte sine kreative, kunstneriske og intellektuelle potensialer. Dette støttes i likestillings- og diskrimineringsloven der man kan lese:

Lovens formål er å fremme likestilling og hindre diskriminering på grunn av /.../funksjonsnedsettelse/.../. Med likestilling menes likeverd, like muligheter og like rettigheter. Likestilling forutsetter tilgjengelighet og tilrettelegging. /.../ Loven skal bidra til å bygge ned samfunnsskapte funksjonshemmende barrierer, og hindre at nye skapes (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 1).

Retten til å delta i samfunnets kulturelle liv er ,så langt tilbake som i 1948, slått fast i *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter* artikkel 27. Der kan man lese følgende:

1. Enhver har rett til fritt å delta i samfunnets kulturelle liv, til å nyte kunst og til å få del i den vitenskapelige fremgang og dens goder.
2. Enhver har rett til beskyttelse av de åndelige og materielle interesser som er et resultat av ethvert vitenskapelig, litterært eller kunstnerisk verk som han har skapt (FN-sambandet, 1948).

Det er mange mennesker med nedsatt funksjonsevne som trenger ekstra bistand og tilrettelegging for å kunne delta i samfunnet på lik linje med alle andre. Da trenger man noen føringer på hvordan dette skal håndteres og ikke minst for tjenesteytere som skal gjennomføre de.

### **3.2.1 Historikk**

Helt tilbake til 1960-tallet var det stor politisk interesse for å sette søkelys på livssituasjoner for mennesker med funksjonsnedsettelse og deres vilkår i de skandinaviske velferdsstatene. Man snakker likevel om at funksjonshemmede var en glemt og gjemt gruppe på 1960- og 1970-tallet (Patric Kermit, Anders Gustavsson, Anna Kittelsaa og Borgunn Ytterhus, 2015). Normaliseringsbegrepet ble innført og førte til ulike reformer. Selv om målene med normalisering og deltakelse har ført til forbedring for utviklingshemmede, er det også trekk ved det som gir grunn til uro fordi det ofte gjøres lettvinde unntak for denne gruppen mennesker (Kermit et al., 2015).

På slutten av 1980-tallet kan man lese i Meld. St. nr. 47 (Sosialdepartementet, 1989-1990) at det skal gis et likeverdig kultur- og fritidstilbud til utviklingshemmede som befolkningen forøvrig. Denne stortingsmeldingen omhandlet gjennomføringen av reformen. Reformen de refererer til er HVPU-reformen også kalt ansvarsreformen som handler om avviklingen av særomsorgen for utviklingshemmede. HVPU-reformen er også omtalt i Meld. St. nr. 45, der leser jeg følgende:

Avviklingen av institusjonene og det fylkeskommunale helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) og normalisering av levekår for mennesker med utviklingshemming blir omtalt som ansvarsreformen. Reformen ble gjennomført i perioden 1991 – 1995. I følge den midlertidige avviklingsloven fikk kommunene, fylkeskommunene og staten det fulle ansvar for å gi mennesker med utviklingshemming et tjenestetilbud i samsvar med den alminnelige ansvarsfordelingen som gjaldt for befolkningen for øvrig (Barne- og familiedepartementet 2012-2013, s. 9).

Målet var altså å bedre levekårene for utviklingshemmede og gi dem i størst mulig grad anledning til å bestemme over sitt eget liv, og herunder også deltakelse i samfunnet. Ellingsen og Sandvin (2016) skriver at personer med utviklingshemming sine dårlige levekår fikk stor oppmerksomhet på 1980- og 1990-tallet, men at etter tusenårsskiftet har det vært ganske så stille om deres situasjon. I Meld. St. nr. 40 refererer de til NOU 2001:22, der utvalget har

konstatert «/.../at det eksisterer en rekke barrierer som hemmer deltakelse og dels ekskluderer mennesker med funksjonsnedsettelse fra kultur- og fritidssektoren og det religiøse liv» (Det kongelige sosialdepartement, 2002-2003, s. 83).

Deltakelse i fritidsaktiviteter for personer med utviklingshemming økte på noen områder mellom 2001 og 2010, men på andre områder var det stagnasjon (Sylvia Søderstrøm og Jan Tøssebro, 2011). De skriver blant annet at andelen personer med utviklingshemming som hadde støttekontakter eller fritidsassistenter gikk ned fra 43% i 2001 til 27% i 2010 og antall timer pr. uke gikk også ned. Likevel viser statistikken deres at det foreligger økt deltakelse i fritidsaktiviteter. De stilte da spørsmål ved om hva som ilegges begrepet fritidsdeltakelse, og hvem er det som setter kriteriene. Er det de personene med utviklingshemming selv, eller er det tjenesteyterne? Ut fra dette forstår jeg at det kan være vanskelig å måle fritid og kulturelle aktiviteter, og dermed se i hvilken retning resultatene går i.

Ansvarsreformen skulle være et ledd i å forbedre denne situasjonen for utviklingshemmede, men undersøkelser viser at det er svært stor variasjon på meninger om dette. Så hvordan er situasjonen i dag, og har det blitt noe bedre?

### **3.2.2 Dagens situasjon**

Som vi ser i forrige kapittel har det skjedd mye i utviklingen av tjenester og levekårene til personer med utviklingshemming. Det har vært et vanskelig arbeid med å finne levekårsundersøkelser av nyere dato som omhandler kulturelle aktiviteter for mennesker med utviklingshemming. Tøssebro er professor i sosialt arbeid ved NTNU, og har gjort en rekke levekårsundersøkelser, men han har ikke gjort noen levekårsundersøkelse siden 2010, og han er ikke kjent med at noen andre hadde gjort dette heller.<sup>20</sup> Siste levekårsstudie fra 2015 baserer seg hovedsakelig fra tall tilbake til 2009. I denne studien har de fremstilt følgende funn som omhandler deltakelse og samfunnsliv:

Utviklingshemmede har mye kontakt med familien, men lite kontakt med venner og naboer. Personer med psykiske eller kognitive vansker opplever oftere ensomhet. Personer med nedsatt funksjonsevne har mindre deltakelse i samfunnsliv og har større vansker med å bruke allmenne tjenester. De som har store funksjonsnedsettelse har størst vansker, men særlig når det er sansevansker, bevegelsesvansker eller kognitive vansker (Kittelsaa et al., 2015, s. 148).

---

<sup>20</sup> Mailutveksling med Jan Tøssebro 11.11.2019.

Det fremkommer også at manglende tilrettelegging og tilgjengelighet skapte barrierer for deltakelse i fritidsaktiviteter. Levekårsundersøkelser viser altså at fritiden til utviklingshemmede ble taperen etter ansvarsreformen (NOU 2016:17). Gjertsen et al. har gjennomført en levekårsstudie i samiske områder der de kartla levekårene til personer med utviklingshemming. I deres studie hadde 1/3 respondentene samisk bakgrunn, og 2/3 hadde ikke samisk bakgrunn. Deres studie avdekket at en av de hyppigste barrierene som hindret respondentene til å delta i fritidsaktiviteter var at de ikke hadde noen til å følge seg, samt økonomiske utfordringer knyttet til transport (Gjertsen et al., 2017). Dette sammenfaller med tilsvarende funn i andre studier. En av forskjellene jeg ser er at i samiske områder fremkommer det at respondentene tilbringer mesteparten av fritiden sammen med venner og deretter med familie og ansatte, mens Kittelsaa et al. (2015) hevder at personer med utviklingshemming har mest kontakt med familie og lite med venner. Vedrørende barrierer for deltakelse leser jeg følgende:

*./.../ opplever mange personer med utviklingshemming ikke nødvendigvis at fritiden er tid de kan disponere som de vil til å delta på ulike fritidsaktiviteter. Hele 61prosent av utvalget opplever ofte (11%) eller av og til (50%) at det er vanskelig å kunne delta på aktiviteter på fritiden. Dette er tankevekkende, og innebærer at mange opplever ulike barrierer som hindrer dem fra å ha en så aktiv fritid som de selv ønsker (Gjertsen et al., 2017, s. 104).*

Sett opp mot FN-konvensjonen, *Menneskerettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (artikkel 30), viser situasjonsbeskrivelsen i NOU 2016:17 at realiteten er alt annet enn bra. Det fremkommer her at menneskerettighetene brytes på alle områdene som ble undersøkt, og at gapet mellom mennesker med og uten utviklingshemming var stort (NOU 2016:17). Dette støttes også av FN-konvensjonen (artikkel 4.9) der de skriver at personer med nedsatt funksjonsevne fortsatt møter barrierer som hindrer like muligheter for deltakelse og aktivitet.

### **3.3 Kulturpolitisk perspektiv**

Det finnes ikke en enkel forklaring på kulturbegrepet. «Kultur brukes i en rekke forskjellige sammenhenger med ulike betydninger. Vanligst er det å snakke om kultur i forbindelse med tanke-, kommunikasjons- og atferdsmønstre hos mennesker, og da i både *vid* og *snever* forstand».<sup>21</sup> Stiftelsen SOR skriver følgende om kultur:

---

<sup>21</sup> : <https://snl.no/kultur>

"Kultur" er et ord som ofte brukes i dagligtale, og det omtales stadig i media. Av den grunn går vi ut fra at alle forstår hva begrepet betyr. Men kulturbegrepet kan knyttes til mange ulike arenaer, og brukes i forskjellige betydninger. Kulturbegrepet brukes ofte ensbetydende med begrepet kunst, men også utenfor kunstfeltet bruker man begrepet «kultur» når vi snakker om fenomener som fremmedkultur, kulturforskjeller, minoritetskultur og flerkultur (SOR).<sup>22</sup>

I Meld. St. nr. 45 presenteres flere definisjoner på kulturdeltakelse og at man kan bruke begrepet kultur om de fleste områder i livet, alt etter hvor man befinner seg. Der kan man lese følgende:

I kulturpolitisk sammenheng avgrenser vi gjerne begrepet til de uttrykkene og aktivitetene som utspiller seg innenfor kulturlivet og kulturpolitikkenes ansvarsområde. Dette er for eksempel aktivitet som blir utført av kunstnere, kulturarbeidere, organisasjoner og institusjoner innenfor scene- kunst, visuell kunst, musikk, film, arkiv, bibliotek og museum, litteratur m.m. Deltakelse i kulturlivet omfatter både det å skape og være utøver på profesjonell og frivillig basis, og det å være publikum (Likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2012-2013, s. 77).

Slik jeg ser det blir begrepet kultur brukt med stor grad av variasjon og på ulike arenaer med ulik betydning. Jeg synes Sigurd Skirbekk (1999) har en god beskrivelse når han hevder at begrepet kultur får sin mening etter hvilken sammenheng det brukes i. Med det forstår jeg at kultur er noe som oppstår, er dynamisk og av individuell oppfattelse.

Kulturloven gir offentlige styresmakter ansvar for å legge til rette for deltakelse i kulturlivet, samt utforme virkemidler for å fremme og verne et mangfold av kulturuttrykk i samsvar med rettigheter og plikter (Kulturloven, 2007, § 1-3). Videre kan man lese i «Forskrift om kvalitet i pleie og omsorgstjenestene» (2003, § 3) der det står at kommunen har ansvar for å utarbeide prosedyrer som skal sikre at brukere av pleie og omsorgstjenester får tilfredsstillende grunnleggende sosiale behov som samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet. Det er altså en kommunal oppgave å sørge for at personer med utviklingshemming får et tilrettelagt fritids- og kulturtilbud. Dette betyr at tjenesteytere skal ha mulighet til å legge til rette for dette. Det ligger mange føringer og visjoner på området, men også like mange hindringer og utfordringer. På NAKU's sider skriver de følgende om tilgjengelighet:

Kulturbruksundersøkelser viser at en av de viktigste forutsetningene for bruken av kulturtilbud er tilgjengelighet. Det er et sentralt mål for regjeringen å gjøre kunst og kultur av høy kvalitet tilgjengelig for flest mulig. Dette innebærer en satsning på formidling og tilgjengeliggjøring for ulike grupper og i alle deler av landet. Tilbakemeldinger fra funksjonshemmede organisasjoner viser at det generelt er et problem at tilgjengelighetskravene ikke etterleves. Økonomi, tilgjengelighet til ledsager og transport er også av avgjørende betydning for deltakelse (NAKU).<sup>23</sup>

---

<sup>22</sup> <http://kurs.helsekompetanse.no/fritidkultur/16844>

<sup>23</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/kultur-og-fritid>

I Meld. St. nr. 8. presenteres det nye nasjonale kulturpolitiske mål. Det fremkommer her at «/.../ kunst og kultur er ytringar med samfunnsbyggjande kraft, og at eit rikt og variert kulturliv er ein føresetnad for ytringsfridom og eit velfungerande demokrati» (Kulturdepartementet, 2018-2019). Det står i meldingen at det var behov for en ny overordnet kulturmelding, og at det er et stor engasjement for kulturpolitikk i Norge, og at kunst og kultur har stor betydning for menneske og samfunn. Norge har er rikt og levende kulturliv, og kulturpolitiske mål må ses i lys av utviklingen i samfunnet samt bedre tilpasset nye behov i dagens samfunn. Videre står det i kulturmeldingen at det har vært en positiv utvikling i norsk kulturliv de siste ti årene, og et av de overordnede kulturpolitiske målene er å skape et fritt og uavhengig kulturliv som er tilgjengelig for alle, og på den måten skaper møteplasser som bygger fellesskap.

Mennesker med funksjonsnedsettelse er ofte avhengig av at andre initierer fritids- og kulturestetiske aktiviteter, og ofte er dette tjenesteytere i helse- og omsorgssektoren (Gjærum et al., 2015). Dette fører meg videre til neste kapittel som omhandler tjenesteyterne, som i min undersøkelse vil være ledsagerne.

### **3.3.1 Ledsagerrollen i kultur og helse**

Mange mennesker med funksjonsnedsettelse er avhengig av bistand og ledsagere for å kunne delta i ulike aktiviteter, og det er ofte tjenesteytere som igangsetter fritidsaktivitetene. Dette innebærer noen forutsetninger fra tjenesteyters side. For å kunne legge til rette for fritidsdeltakelse er det viktig at tjenesteyter har kunnskap om det enkelte mennesket man bistår. Midtsundstad (2015) hevder at en god måte å gjøre dette på er i møte med den enkelte, enten gjennom samtaler eller observasjon. Han skriver videre at å unytte informasjon fra en persons nettverk, f.eks. pårørende, kan man innhente viktig kunnskap som kan være relevant. Dette samsvarer med FN-konvensjonen (artikkel 4.12) der jeg leser at det skal gis et tjenestetilbud som tar utgangspunkt i den enkelte persons forutsetninger og behov, og hvis dette skal kunne realiseres er det viktig å ha en dialog med tjenestemottakeren. Det understøttes også i helse- og omsorgstjenesteloven 2011 § 1-1 der det står at det skal sikres «/.../nødvendig opplæring av pasient, bruker og pårørende, samt sikre at tilbudet er tilpasset den enkeltes behov». Det er ikke alltid slik at mennesker med utviklingshemming selv klarer å uttrykke sine behov og ønsker på en måte som er lett for allmennheten å fange opp, og vil her kanskje være avhengig av gode støttespillere som pårørende eller tjenesteytere.

Midtsundstad hevder at i hans arbeid med å tilrettelegge fritidstilbud, var det viktig å finne frem til en metode som kunne virkeliggjøre selvbestemmelse. "Fritid med bistand" er en metode som

skal støtte sosial inkludering, og metoden oppstod som en følge av behovet for å gi støtte til mennesker som trenger bistand for å bli med i selvvalgte fritidsorganisasjoner (Midtsundstad, 2013). Med det forstår jeg at metodisk arbeid er viktig, og at det i et slikt arbeid blir satt fokus på ulike aspekt i en persons liv som en ellers kunne ha oversett. Ved å arbeide systematisk etter en slik metode vil en sannsynligvis fange opp slike aspekt.

For å kunne nå intensjonene om deltakelse trenger man ansatte i kommunen og frivillige organisasjoner (Midtsundstad, 2015). I tillegg presiserer han at fagpersoner må sikre seg kunnskap for å følge opp personer over tid, og da kreves det at det er tilstrekkelige tidsressurser, opplæring og veiledning. Det er viktig at tjenesteyterne «/.../er bevisste på at mennesker kan innta ulike deltakerposisjoner/.../» (Gjærum et al., 2015, s. 40). Videre er det viktig at man har kunnskap om tilrettelegging for fritidsaktiviteter (Gjærum et al., 2015).

Mennesker med funksjonsnedsettelse benytter seg ofte av segregerte fritidstilbud som gjerne er organisert av personalet de har rundt seg (Gjærum et al., 2015). Det er ofte spesielt tilrettelagt for denne gruppen mennesker noe som kan føre til stigmatisering, og stigmatisering kan igjen føre til segregering (Gjærum et al., 2015). Mennesker med funksjonsnedsettelse, og spesielt mennesker med utviklingshemming kan møte på mange barrierer for kulturdeltakelse. Det kan være fysiske barrierer eller barrierer som informasjon, tilrettelegging og nødvendige hjelpemidler. Det vil her være avgjørende at ledsagerne er kompetente personer som vet hvordan man kan overkomme disse hindringene. «Kompetanse og kunnskap er en viktig forutsetning for å sikre menneskerettighetene til utviklingshemmede/.../» (SOR, 2018, s. 17).

Støttekontaktordningen er særdeles viktig for personer med utviklingshemming. Dette er en ordning som skal hjelpe en annen person til å kunne ha en aktiv og meningsfylt fritid, og er ofte avgjørende for at en person med utviklingshemming skal kunne delta i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter (NAKU).<sup>24</sup> Ordningen er underlagt helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 punkt 6, bokstav b. og alle kommuner er pålagt å ha en støttekontaktordning. Midtsundstad (2015) hevder at det er et stort behov for økt innsats på dette området for å sikre at flest mulig får mulighet til å delta på fritidsaktiviteter. Dette forsterkes ved å lese Meld. St. nr. 25 der det står:

---

<sup>24</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/st%C3%B8ttekontakt>



Regjeringen vil understreke at lovgivningen gir personer med behov for omsorgstjenester rett på sosiale tiltak som bidrar til en mest mulig aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Helse- og omsorgsdepartementet vil i rundskriv presisere det kommunale ansvaret for å organisere og dimensjonere tjenestene etter sosialtjenesteloven § 4-2, slik at tjenestemottakerne sikres et aktivt liv slik sosialtjenestelovens formålsbestemmelse for utsetter. Dette kan for eksempel være bistand til å kunne utnytte vanlige aktivitetstilbud eller utforming av særlige aktivitetstilbud som en del av tjenestetilbudet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-2006, s. 19).

Personer med utviklingshemming går under kategorien personer med behov for omsorgstjenester. Ut fra denne Meld. St. nr. 45 ser vi at de har *rett* på tiltak som skal bidra til en meningsfull fritid sammen med andre.

### **3.4 Ulike måter å definere funksjonshemming**

Innledningsvis skal jeg her redegjøre for noen sentrale begreper som kommer innunder definering av funksjonshemming. Dette fordi det vil være lettere å forstå de grunnleggende prinsippene jeg tar utgangspunkt i. Begrepene her er selvbestemmelse, inkludering og integrering. Videre beskriver jeg de ulike perspektivene på funksjonshemming.

#### **3.4.1 Selvbestemmelse, inkludering og integrering**

Retten til å bestemme selv er et grunnleggende menneskerettslig prinsipp (Midtsundstad, 2016). Men hva betyr egentlig selvbestemmelse? SNL har følgende definisjon innen medisinsk tenkning: «Selvbestemmelsesrett (eller autonomi) innen medisin betyr frihet til å treffe valg av betydning for eget liv og egen helse. Det er den enkelte pasient som bestemmer om han eller hun vil ha den helsehjelpen som tilbys».<sup>25</sup> NAKU tar utgangspunkt i boken *Selvbestemmelse* av Karl Elling Ellingsen, og det fremkommer her at det ikke er lett å finne en definisjon på selvbestemmelse, og at ordet har ulike betydninger på ulike bruksområder.<sup>26</sup> Det kommer også frem at selvbestemmelse ikke alltid betyr å bestemme selv, det kan også være valget om å ikke ta avgjørelser selv. Det å la andre ta valg for en kan være en trygghet. Det fremkommer også at personer med utviklingshemming ofte blir betraktet som mennesker som ikke vet best selv, og at denne gruppen ofte blir «offer» for andres beslutninger. Det kan være en vanskelig balansegang for tjenesteytere å skille mellom å ta valg for andre og det å ta valg på den andres premisser. I Meld. St. nr. 45 står det:

---

<sup>25</sup> <https://snl.no/selvbestemmelsesrett>

<sup>26</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse>

En forutsetning for selvbestemmelse er at det foreligger reelle valgmuligheter. Mennesker med utviklingshemming er ofte avhengig av bistand fra det offentlige når det gjelder både små og store valg i livet. For eksempel daglig rytme og aktiviteter, hvor man skal bo og med hvem, yrke, skole og fritidsaktiviteter. For å sikre selvbestemmelse i så stor grad som mulig må offentlige tjenester være fleksible, og skal så langt det rekker utformes på en måte som er tilpasset mottakers individuelle behov, ønsker, levesett og evner. Personer med utviklingshemming skal sikres medvirkning og samtykke i alle livets forhold (Det kongelige barne-, likestillings- og inkluderingsdepartement, 2012-2013, s. 12).

Her ser vi at selvbestemmelse beskrives som et overordnet mål i politikken, og at det er særdeles viktig å se den enkelte person og gi støtte til å kunne ta egne valg.

Inkludering og integrering er to begrep som ofte forveksles og brukes om hverandre (Midtsundstad, 2016). I alminnelig betydning betraktes inkludering som å høre til og ha en plass i fellesskapet, mens i faglige sammenhenger pekes det på samspill og det å ha tilgang til bla ressurser og nettverk (NAKU).<sup>27</sup> Begrepet inkludering fikk stor oppmerksomhet i forbindelse med NOU 2001:22, og der beskriver de forskjellen på inkludering og integrering på følgende måte:

Integrering brukes om å føre noen inn i noe, f.eks. den vanlige skolen, men uten at en nødvendigvis gjør så mye med selve skolen. Fokuset er på den som føres inn, ikke på det de føres inn i. Inkludering er derimot et program for å endre skolen eller andre samfunnsinstitusjoner slik at de tilpasses hele den menneskelige variasjonsbredde. Inkludering handler om å endre helheten slik at alle finner en plass der. På denne måten er det en forbindelse mellom inkluderingsbegrepet og den moderne forståelsen av funksjonshemming. Der pekes det nettopp på relasjonen mellom person og omgivelser, og at en strategi for å redusere funksjonshemmende forhold er å endre omgivelsene med sikte på at de skal passe alle (NOU 2001:22, s. 34).

Slik jeg forstår det er det viktig å skille mellom disse to begrepene fordi integrering peker på at det finnes en skille mellom mennesker med funksjonsnedsettelse og menneske uten, mens inkludering understreker at alle hører til. Det er nærliggende å tro at det har vært en form for modelltenkning også her fordi det blir presisert at miljøet må tilpasses den enkelte. Ut fra dette forstår jeg at de har brukt forskjellige typer modeller for å beskrive disse begrepene. Disse modellene kommer jeg inn på i neste kapittel.

### **3.4.2 Ulike perspektiver på funksjonshemming**

Det er ulike måter å definere funksjonshemming på alt etter hvilket perspektiv man velger å se det fra. Ikke minst er det viktig å være bevisst på hvilken rolle en har. Er jeg tjenesteyter, er jeg pårørende eller er det jeg som blir betraktet som en person med nedsatt funksjonsevne? Det har skjedd en stor utvikling opp igjennom årene i begrepsbruk, definisjoner og ikke minst bruk av

---

<sup>27</sup> <https://naku.no/kunnskapsbanken/begrepene-integrering-og-inkludering>

ulike modeller for å definere funksjonshemming (Tøssebro, 2010). Likevel forstår jeg det slik at målet er det samme, nemlig å forbedre de funksjonshemmedes livskvalitet uavhengig av hvilke innfallsvinkler en bruker. Utviklingen har vært enorm, fra et sterkt individfokus til hvordan samfunnet kan tilrettelegges for å gjøre mennesker minst mulig funksjonshemmet (Tøssebro, 2010).

Det eksisterer per i dag flere modeller for forståelsen av funksjonshemming. Jeg skal ta for meg de mest fremtredende som er den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen. Modellene skal være et hjelpemiddel/verktøy for å forstå funksjonshemming. Det er flere måter å tolke de på og det er mange faktorer som må tas i betraktning, som for eksempel kultur og historie. Tøssebro (2010) hevder at det er viktig å gjøre omgivelsene mindre funksjonshemmet, men at tilrettelegging alene ikke kan løse alle problemer. Med dette forstår jeg at man hele tiden må ha de ulike modellene i tankene, men også være bevisst på at den ene modellen ikke utelukker den andre. Når man da definerer funksjonshemming må det etter min mening ses i tråd med samfunnsutviklingen over et visst tidsperspektiv. I tillegg er det viktig å overveie kulturelle, religiøse og politiske forskjeller. Noe som anses som et problem i vårt velferdssamfunn trenger nødvendigvis ikke å være noen utfordring i en annen del av verden og vise versa.

#### **3.4.2.1 Den medisinske modellen**

I den medisinske modellen fokuseres det «/.../på kroppslig abnormitet og mangler» (Bente Lilljan Lind Kassah og Alexander Kwesi Kassah, 2014, s. 31). Ut fra begrepet *medisin* er det her nærliggende å tro at det her dreier seg om noe spesifikt. Altså innenfor medisin er det lite slingringsmann og tilstand og behov blir konkretisert. Dette støttes av Tøssebro (2010) som skriver at den medisinske modellen er knyttet direkte mot en persons utfordringer. Altså en sykdom, skade eller lyte, og konsekvensene av det. Det handler da utelukkende om personen, og sier lite eller ingenting om hvorvidt samfunnets oppbygning og omgivelsene generelt har innvirkning på personens utfordringer. I den medisinske forståelsen er hovedfokuset på vansker knyttet opp mot biologiske eller psykiske avvik, og har nær forbindelse med diagnoser (Tøssebro, 2010). Slik jeg forstår det kan «diagnosestempelet» ha både fordeler og ulemper. Den kan utløse ressurser, behandling og forståelse. Herunder blir legen og evt. NAV-systemet viktige støttespillere, og en blir på en måte avhengig av dem for å få hjelp. Kassah og Kassah (2014) hevder at det forventes at individet skal tilpasse seg omgivelsenes begrensninger, og at det i en medisinsk forståelse er standardiserte behov og løsninger. Jeg vil tro at bakdelen med å få en eller flere diagnoser kan være at en blir satt en merkelapp på, og at dette kan føre til

både stigmatisering og videre ekskludering på ulike samfunnsnivå. En diagnose sier heller ikke noe om selve funksjonsevnen individet har, og en slik vurdering blir heller ikke fanget opp i en medisinsk modelltenkning. Her har den medisinske modellen fått en del kritikk. Kassah og Kassah (2009) hevder at den medisinske modellforståelsen gir lite rom for vurderinger av de samfunnsmessige forholdene som bidrar til funksjonshemming. Jeg har i tillegg lyst å sitere Tøssebro der han stiller spørsmålet: «Handler funksjonshemming om kjennetegn ved enkelte personer, eller motsatt, at omgivelsene ikke er tilpasset variasjonen blant mennesker? Eventuelt kan funksjonshemming ses som et samspill mellom menneske og omgivelser» (Tøssebro, 2010, s. 16). Jeg synes dette spørsmålet belyser nødvendigheten av å se flere modeller i lys av hverandre. Ut fra dette tenker jeg at det er viktig å flytte fokuset også over i samfunnsstrukturen og omgivelsene, noe som fører meg videre til neste modell.

#### **3.4.2.2 Den sosiale modellen**

Den sosiale modellen vokste frem i Storbritannia tidlig i 1970-årene, og her ville man bort fra et fokus på begrensningene hos individet, og heller rette søkelyset mot barrierer og problemer funksjonshemmede møter i omgivelsene (Tøssebro, 2010). Modellutviklingen var knyttet til en organisasjon kalt "Union of the Physically Impaired Against Segregation", som forkortes til UPIAS. Opphavsmannen var Paul Hunt som ønsket mer deltakelse i samfunnet, uavhengighet og kontroll over eget liv, og det ble sentralt å undersøke temaer som manglende tilgjengelighet til omgivelsene (Tøssebro, 2010). Med det forstår jeg at endring i selve samfunnsstrukturene var sentralt og viktig, og kunne føre til bedre levesett og levekår for de funksjonshemmede. Hovedprinsippet lyder som følger:

Etter vårt syn er det samfunnet som funksjonshemmer personer med funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming er noe som kommer i tillegg til funksjonsnedsettelsen ved måten vi nødvendig isoleres og ekskluderes fra deltakelse i samfunnet. Funksjonshemmete er derfor en undertrykt samfunnsgruppe" (Tøssebro, 2010, s. 19).

Ut fra dette forstår jeg at en person ikke er funksjonshemmet før den møter utfordringer og barrierer i samfunnet. Eksempler her kan være bygninger uten heis der bevegelseshemmede kan få problemer, høye kantsteiner og brosteiner i gatene som vil vanskeliggjøre fremkommelighet for rullestolbrukere, og eventuelt lysregulerte fotgjengeroverganger uten lyd der en blind ikke ville kommet seg over veien. Hvis det hadde vært samfunnsmessig optimalt tilrettelagt ville ikke personer med slike utfordringer ha følt seg funksjonshemmet. Kassah og Kassah (2014) mener at ulempen med tenkningen innenfor denne modellen er at den nedtoner selve funksjonsnedsettelsen, noe som er veldig viktig for tilrettelegging og integrering i samfunnet. Tøssebro (støtter seg også til denne kritikken, og skriver «Det er viktig å gjøre

omgivelsene mindre funksjonshemmende, men at det er urealistisk å tro at alle problemer kan løses på den måten» (Tøssebro, 2010, s. 21). Man kan si at kritikken av den medisinske modellen ble møtt ved å utvikle den sosiale modellen, ved at fokuset ble flyttet fra individet til samfunnet, men begge modellene ble oppfattet for ensidige (Tøssebro, 2010). Slik jeg forstår det må den sosiale modellen ses i lys av den medisinske modellen for å kunne få en forståelse av den enkeltes utfordringer i samfunnet. Med det mener jeg at det er viktig å gjøre omgivelsene mer tilgjengelige ut fra den enkeltes behov. En ny modell ble utarbeidet som skulle forsøke å finne en mellomting av den medisinske og den sosiale modellen, den ble kalt den relasjonelle modellen.

### **3.4.2.3 Den relasjonelle modellen**

I den relasjonelle modellen fokuseres det på samspillet mellom individuelle egenskaper og omgivelsene, og ble utviklet på 1990-tallet (Tøssebro, 2010). Jeg oppfatter det slik at den medisinske modellen og den sosiale modellen på en måte er slått sammen for å få en utvidet forståelse der begge modellene blir tatt i betraktning. Slik sett kan man si at den relasjonelle modellen omfatter både de skadene og lytene en person har, og i tillegg blir de samfunnsstrukturelle hindringene tatt i betraktning. Professor Ivar Lie ved Universitetet i Oslo systematiserte allerede på 1970-tallet en relasjonell forståelse av funksjonshemming, og Tøssebro refererer han slik:

Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som anses som viktige i det samfunn en lever. I hovedsak dreier det seg om praktiske problemer som er et resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i miljøet (Tøssebro, 2010, s. 23).

Ut fra denne beskrivelsen omfatter den relasjonelle modelltenkningen både individet og strukturene i samfunnet, og at det er samspillet mellom disse som avgjør om en person får en funksjonsnedsettelse eller ikke. Tøssebro (2010) hevder at språkbruken fortsatt byr på problemer i forstavelen av begrepet funksjonshemming fordi funksjonsnedsettelse og funksjonshemming går om hverandre, og i den relasjonelle forståelsen er det viktig å skille på disse. Årsaken er at funksjonsnedsettelse nærmest har erstattet ordet funksjonshemming noe som gjør det vanskelig å komme forbi bildet av at funksjonshemming fortsatt betraktes som et avvik hos det enkelte individ, altså er vi fortsatt i den medisinske modelltenkningen, noe som ikke er ønskelig (Tøssebro, 2010). I tillegg har den relasjonelle forståelsen hatt begrenset praktisk effekt med hensyn velferdsgoder, da tilgangen er styrt av medisinske diagnoser (Kassah og Kassah 2014).

### 3.4.3 Det usedvanlige mennesket

Jeg skal avslutte teorikapittelet med noen betraktninger rundt det usedvanlige mennesket. Jeg ble kjent med begrepet *usedvanlig* første gang da jeg tok bachelor i vernepleie i 2006. Bacheloroppgaven gikk ut på å delta i et teater som ble kalt «Usedvanlig teater», for så å skrive oppgave basert på erfaringer i teatergruppen. Her var vi samlet fem studenter og fem personer med ulike funksjonsnedsettelse. Vi arbeidet med å sette i stand en forestilling som ble fremvist på kulturhuset i Harstad. Doktorgradsavhandlingen til Rikke Gürgens (2004) danner grunnlaget for denne teatergruppen, der hun bruker begrepet *usedvanlig* om alle mennesker. Så, hva betyr egentlig *usedvanlig*, og hvorfor velger jeg å ha dette med i min masteroppgave? Jo, fordi jeg mener man må kunne se på alle mennesker som unike på hver sin måte. På den måten blir alle *usedvanlige*. Ifølge nettsiden Glosbe betyr *usedvanlig* blant annet eksepsjonell, egenartet, sjelden, spesiell, uvanlig og særegen.<sup>28</sup>

For personer med nedsatt funksjonsevne kan det være vanskelig å få innpass i allerede etablerte og strukturerte former. Zygmunt Bauman (2017) skriver at i den moderne mentaliteten hersker det kontroll, plan og orden, og at de som ikke passer inn i dette enten må støpes om eller støtes ut. Dette var riktignok uttalt i forbindelse med hans betraktninger rundt imperialism, rasisme og totalitære regimer, men jeg synes det har en god overføringsverdi til hvordan mennesker som ikke er støpt i «samme form» som majoriteten kan oppleve det. Per Solvang (2016) refererer til den ungarsk-franske filosofen Julia Kristeva som fremmer en tenkning om at annerledeshet ikke kan normaliseres, den er der og vi må finne ut av måter å leve med den på (SOR, 2016).<sup>29</sup> Dette blir en motpol til Baumans refleksjoner der mennesket må endres eller fjernes. Likevel er det ikke alltid slik at annerledeshet trenger å føles som noe negativt, men mer som en ressurs. Her vil jeg sitere Solvangs utsagn når han snakker om Odd Nerdrum som har Tourettes:

---

<sup>28</sup> <https://nb.glosbe.com/nb/nb/usedvanlig>

<sup>29</sup> <https://stiftelsensor.no/images/tidsskriftarkiv/2016/2/Annerledeshet%20som%20ressurs%20-%20Solvang-Eknes.pdf>

Nerdrum har sagt at det å ha Tourette for ham er «som å ha diamanter i hjernen som lyser opp stier i hjernen som ingen andre ser, det er en annen stemme i et menneske, noe som ikke gir seg, det er noe ekstra». Nerdrum fikk tilbud om å gjøre noe med det, men ønsket ikke det. Han var så livredd for å miste fantasien sin. «Jeg ser for meg at det å bli kurert er å bli et ganske alminnelig menneske, og det har jeg ikke lyst til å være», sa Nerdrum (SOR, 2016, s. 35).<sup>30</sup>

Her ser vi at vi mennesker har et valg, og at det valget kan gi forskjellige utfall og resultater alt etter hvilket perspektiv man velger å se det fra. Skal man fokusere på begrensningene eller skal man ha fokus på mulighetene og ressursene som en funksjonshemming kan ha og gi? Et usedvanlig menneske blir her «/.../et menneske som lever i vår verden av rammer, normer og krav – og som på tross av dette lever sitt jeg, alene og i møte med andre» (Gürgens, 2004, s. 2). Jeg tenker at det ikke alltid er lett å «stå i» denne verden og det er viktig å legge til rette for at alle kan få utfolde seg og være unike på hver sin måte.

---

<sup>30</sup> <https://stiftelsensor.no/images/tidsskriftarkiv/2016/2/Annerledeshet%20som%20ressurs%20-%20Solvang-Eknes.pdf>

## 4 Empiri

Jeg vil i dette kapitlet få frem deltakelsestall på NUK de tre siste årene, beskrive hvordan prosjektene på NUK var organisert i forhold til innhold og tema i 2018, samt hvilken informasjon som ble gitt i forkant av festivalen. Videre skal jeg presentere mine funn opp mot problemstillingen ut fra mine observasjoner og etterhvert også ut fra de uformelle samtalene og intervjuene.

### 4.1 Deltakelse på festivalen

Nedenfor viser jeg hvordan tallene på deltakelse har vært de tre siste årene på NUK fordelt på deltakere, ledsagere, instruktører og NUK-administrasjonen. Tallet som står i parentes er antall deltakere med funksjonsnedsettelse.

År	2017	2018	2019
Deltakere	81 (29)	62 (28)	62 (27)
Ledsagere	30	30	30
Instruktører	16	18	16
NUK-administrasjon	4	4	5

*Fig. 5 Deltakelsestall NUK (Festspilladministrasjonen)*

Som vi ser er det relativt jevne tall over disse tre årene. Det eneste som utpeker seg spesielt er antall deltakere i 2017 som er noe høyere enn de andre to årene. I 2018 da jeg gjorde min undersøkelse var det 62 deltakere og 30 ledsagere registrert. Jeg oppdaget underveis i festivalen at mange av deltakerne som var bosatt i Harstad kommune hadde mange forskjellige ledsagere gjennom uken. Jeg registrerte blant annet at en deltaker hadde fire forskjellige ledsagere bare på én dag. Jeg har vanskelig for å tro at alle disse er registrert for da ville ledsagertallet ha vært betraktelig høyere. På møtet i forkant av festivalen ble det signalisert noe usikkerhet rundt påmelding av deltakere og ledsagere. Påmeldingen var nettbasert, og man kunne der ikke registrere mer enn 2 ledsagere pr. deltaker. Min erfaring fra da jeg selv var ledsager, er at bare én deltaker kunne ha 10 ledsagere, om ikke mer, gjennom NUK-uken. Årsaken til dette er at kommunene følger en turnus, og i turnusen vil det være mange tjenesteytere involvert når en



deltaker med bistandsbehov skal reise på festival. Enkelte NUK-deltakere har behov for både to og fire ledsagere pr. dag.

## **4.2 Møter**

Noen dager før festivalåpning arrangerte Festspillene i Nord-Norge et ledsagemøte. Dette var første året det ble organisert et slikt møte. Her var alle ledsagerne invitert til å få utfyllende informasjon om NUK-ukene og lytte til en presentasjon av instruktørene. Syv ledsagere møtte opp, én representant fra instruktørene og én fra festspilladministrasjonen og meg selv. Sett opp mot antall registrerte ledsagere er dette et lite antall oppmøtte ledsagere. Jeg spurte om de hadde noen tanker om hvorfor så få møtte til dette avklaringsmøtet. Svaret jeg fikk var at det er noen uklarheter rundt ledsagerrollen. Dette er for meg interessant da det egentlig ville vært en enda større grunn til å møte opp. Det var også sagt at en god del informasjon dessverre forsvinner i prosessen. Prosessen jeg sikter til her er innkalling til ledsagerne som blir sendt på mail, ikke kommer til de rette personene. Ofte blir disse mailene sendt til avdelingsledere i ulike boliger, og kommer ikke frem til den aktuelle ledsageren. Videre ble det diskutert om hvorvidt slike ledsagemøter blir prioritert for tjenesteytere, og at dette møtet var nært vaktskiftetidspunkter i boliger, noe som gjør det vanskelig for tjenesteytere å komme. Jeg stilte også spørsmål om hvordan informasjonen ble gitt til de som ikke bor i Harstad kommune og som ikke har anledning til å komme på et slikt møte. Det ble da informert om at alle registrerte ledsagere skulle få informasjon og referat fra dette møtet tilsendt på mail.

På møtet ble det gitt informasjon om bruk av sosiale medier som kommunikasjonsplattform. De hadde opprettet en Facebookside og Instagram som ungdommen kunne bruke hele uken, men også i tiden etter festivalen. I tillegg sendte administrasjonen ut tekstmeldinger for å gi informasjon fortløpende gjennom festivalen. Hver morgen under NUK-ukene ble det sendt ut tekstmelding til alle ledsagere og deltakere med dagens timeplan, samt eventuelle endringer. Utover dagen kom det stadig varsler om ulike aktiviteter som ikke stod på timeplanen.

Hver morgen ble det arrangert ledsagemøte der det ble gitt informasjon om dagens festivalprogram. Dette så jeg var veldig nyttig med tanke på at enkelte deltakere hadde forskjellige ledsagere fra dag til dag. Men også her registrerte jeg at mange av ledsagerne ikke møtte opp. Etterhvert oppdaget jeg hva som var årsaken til dette. Ledsagemøtet startet så tidlig på morgenen at mange av deltakerne som ikke overnattet på skolen ennå ikke var kommet. Dette handler om at tjenesteytere ikke kommer på jobb før ca. kl. 08.00. Det er ofte mange

arbeidsoppgaver som må utføres i boliger til personer med bistandsbehov. Tiden strekker ikke til, og de rakk ikke å komme tidlig nok til å delta på møtene.

På det aller første morgenmøtet for ledsagerne ble det informert om hvilke verksteder som hadde deltakere med ledsagere og hvilke som ikke hadde. Dette forenklet min jobb med å finne informanter i de ulike prosjektene. I tillegg ble det på møtet presisert at det var viktig å spørre hvis man lurte på noe, og at ingen spørsmål var for dumme. Dette ble poengtert gjentatte ganger, slik at terskelen for å spørre om hjelp ble lavere. Det ble også signalisert et ønske om at ledsagerne kunne være behjelpelige med alle deltakerne, og ikke bare «sin egen» hvis behovet var der og hvis det var mulig.

### 4.3 Prosjektene

I forkant av festivalen skulle deltakerne melde seg på et prosjekt. Det var seks forskjellige prosjekter med ulikt innhold. Jeg vil kort presentere de her fordi jeg mener det kan forklare litt om hvordan NUK er bygd opp og hva som eventuelt kan forventes av ledsagerne. Informasjonen er fra mine egne observasjoner og fra Festspillene i Nord-Norges nettside. Prosjektene navn var følgende: Jording, Den visuelle verden, Benjamins Corner, Robbery, Røffe Riff og Meltingpot. Informasjonen nedenfor er i all hovedsak hentet fra NUKs hjemmeside<sup>31</sup> og fra egne observasjoner.

Ungdommene som deltok på *Jording* hadde tilhold i en nedlagt butikklokale i sentrum av Harstad. Prosjektet ble ledet av tre instruktører som var billedkunstnere, scenekunstnere og musikere. Tematikken i prosjektet var «miljø og klimamål». Instruktørene ønsket at deltakerne selv skulle være aktiv i utviklingen av prosjektet. De hadde en åpen og lekende innstilling. Målet var å skape spennende og overraskende installasjoner, performanser og møter med et publikum. Avslutningsvis ble publikum invitert til å ta del i prosjektet siste helgen i Festspillene.

Aktørene i *Den visuelle verden* hadde i hovedsak tilholdssted på skolen der NUK har sin base, men fartet en del rundt omkring i Harstad også. Prosjektet hadde en instruktør med bakgrunn i filmproduksjon. Målet instruktørene hadde satt for ungdommen var å ha det morsomt og lære

---

<sup>31</sup> <https://festspillnn.no/nb/nuk/2018>

å planlegge filmminnspilling. Ungdommen ble oppfordret til å fange NUK-erfaringer hos deltakerne på festivalen.

Musikerne som deltok i *Benjamins Corner* hadde hovedsete på Ungdommens hus. De arbeidet mot en konsert på puben Karma. Prosjektet hadde tre instruktører som alle var musikere. Ungdommen skulle lage et band fra bunnen av. De skulle selv skrive låter og rigge til konsert. I utlysningen av prosjektet var det ingen krav til tidligere bandvirksomhet, så lenge man hadde lyst og mot til å prøve.

Prosjektet *Robbery* hadde også tilholdssted i et nedlagt butikkløkalet, vegg i vegg med Jording. De tre instruktørene hadde bakgrunn i musikk-, scene- og filmkunst. Deltakerne ble invitert med til å eksperimentere med filmatisert scenekunst som så endte opp i en forestilling inne i butikkløkalet. Låten/musikkvideoen «Different Kinds of Stars- Robbery» ble lansert flere måneder etter festivalslutt. I prosjektet var det ingen krav til sceneerfaring, men det ble forventet at deltakeren hadde lyst til å prøve og stå på en scene.

Prosjektet *Røffe Riff* hadde tilholdssted på NUKs hovedbase på Heggen videregående skole. Under ledelse av to musikere med faglig bakgrunn fra Dissimilis. Røffe Riff har lange tradisjoner på NUK, og er et tilbud for deltakere med nedsatt funksjonsevne. Målet er å ha det gøy, skrive en egen låt og fremføre den på konsert i Nordic Hall som er i Harstad sentrum.

På *Meltingpot*-prosjektet øvde ungdommen i gymsalen på Heggen. Begge instruktørene her hadde koreografibakgrunn. Den ene var folkedanser og den andre hip-hop-danser. Aktørene på prosjektet arbeidet med dans, bevegelse og akrobatikk. Det var ingen krav til lignende erfaring fra før, men deltakerne måtte like å være fysisk og i bevegelse.

#### **4.4 Uformelle samtaler og observasjoner**

I og med at jeg hadde en nær tilstedeværelse til både ungdommen og ledsagerne under festivalen, så snakket jeg med mange mennesker. Jeg gjorde meg mange observasjoner som jeg noterte eller leste inn på diktafonen fortløpende. Det virket som om de fleste ble vant med at jeg stadig var i korridorene, deltok ved måltidene, så på øvingene og betraktet deres kunstneriske resultater. Jeg stilte spørsmål og deltok i samtaler mellom både ledsagere, deltakere og instruktører. Under disse såkalte «uformelle samtalene» kom det ofte frem mer informasjon enn jeg hadde forutsett. Tema som ikke inngikk i intervjuguiden ble belyst. En ledsager fortalte for eksempel at han ikke så seg selv som ledsager, men heller en venn under festivalen, selv om han fikk betalt for det og var på arbeid. Han mente også at deltakeren han

var sammen med også så på dem som kompiser, noe han mente bidro til at festivalen ble mye morsommere og ikke så «tjenesteyter-tjenestemottakerbasert». I en samtale med en annen ledsager kom det frem at det var et ønske om endring av begrepet støttekontakt til aktivitetskontakt. Under denne samtalen skyter en av deltakerne inn i samtalen og sier: «Jeg har en fritidskontakt og ikke en støttekontakt». En annen deltaker fortalte meg at han likte ikke å bruke ordet ledsager, og ville heller bruke ordet venn om sin ledsager.

Under et besøk på et av prosjektene hadde jeg en lengre samtale med en ledsager. Han var i utgangspunktet villig til å stille til intervju, men på grunn av at ungdommen han var ledsager for var avhengig av hans tilstedeværelse så lot ikke dette seg gjøre. Denne ledsageren fortalte meg at han hadde en veldig fleksibel arbeidsplass. Det ble lagt til rette for at ungdommen kunne være på NUK mest mulig sammenhengende uten avbrudd av for eksempel vaktskifter. Han fortalte også at de organiserte det slik at det ikke skulle være så mange forskjellige ledsagere gjennom uken. Ungdommen hadde en veldig engasjert pårørende som var flink til å sende tekstmeldinger og informere ledsagerne. I boligen der ungdommen bor hengte de opp uke- og timeplanen for NUK. Hver morgen satt de seg sammen med ungdommen og gikk gjennom den, samt leste opp tekstmeldinger som var kommet fra NUK-administrasjonen. Ledsageren påpekte at dette var nødvendig for å skape forutsigbarhet. Ledsageren fortalte også at de hadde fått litt informasjon i forkant av festivalen, men ikke så mye. Ingen ledsagere fra boligen var på ledsagermøtet i forkant av festivalen. Det er uvisst for meg om de hadde fått informasjon om dette møtet.

Under måltidene spesielt fikk jeg mange gode samtaler. Her slappet alle av og fortalte hva de hadde gjort på de ulike prosjektene. Det var interessant å se at de fleste av deltakerne også her var sammen med sine ledsagere, mens instruktørene stort sett satt sammen for seg selv og spiste. Jeg observerte at til frokosten var flere av deltakerne med utviklingshemming bosatt i Harstad kommune ikke kommet ennå. Røffe Riff var et prosjekt som utelukkende var for personer med funksjonsnedsettelse, og her syntes jeg at det tidvis var lite struktur på tiden. Mange av deltakerne kom ofte for sent til oppstart på morgenen, og det var gjentatte avbrudd grunnet at det kom og gikk personer hele tiden. I likhet med morgenmøtene handlet dette også om utfordringer i forhold til turnus. I tillegg hadde flere av deltakerne på Røffe Riff helsemessige utfordringer som resulterte i at de måtte avbryte grunnet medisineringer, faste måltider eller av andre årsaker.

Røffe Riff var det prosjektet jeg opphold meg mest i. Årsaken til dette var at det her var flest deltakere med utviklingshemming, og da også her jeg kunne høste mest informasjon som omhandlet min problemstilling. Her registrerte jeg at noen ledsagere virket genuint interessert, men andre var mer tilbaketrukket. Det var også deltakere her som var helt avhengig av å ha ledsagere som er aktiv. Det var bare to instruktører her og de hadde ikke mulighet til å hjelpe alle. Jeg noterte meg også at ledsagerne hjalp deltakerne på tvers av hvem de var ledsager for, og instruktørene var veldig inkluderende. Hadde det ikke vært for at enkelte ledsagere hadde en aktiv tilstedeværelse og engasjerte seg i prosjektet så hadde nok mange av deltakerne ikke følt at de kunne delta på linje som alle andre.

En ledsager fortalte meg at det tidvis var mye forstyrrelse fra andre ledsagere. Hun sa at enkelt sitter mye med telefonene sine og prater seg imellom. Dette synes hun ikke noe om og mente at hvis hun følte det som en forstyrrelse så ville nok mange av deltakerne og instruktørene føle det samme.

Meltingpot var et prosjekt som hadde en blanding av deltakere med og uten funksjonshemninger, og dermed var det her også noen ledsagere. Også her observerte jeg at noen av ledsagerne holdt seg i bakgrunnen mens andre deltok aktivt. I dette prosjektet registrerte jeg at deltakerne var veldig flinke til å hjelpe hverandre, og dermed kunne ledsagerne trekke seg litt tilbake. Jeg registrerte også at mange av ledsagerne satt seg sammen og på den måten ble godt kjent med hverandre. De fikk på en måte en felles sosial plattform og utvekslet både historier og informasjon. På et av prosjektene, Robbery, var det bare en ledsager. Jeg gjorde meg noen tanker om det kunne bli litt ensomt for denne ledsageren. Robbery hadde tilhold i sentrum og dermed ble også mye av det sosiale felleskapet, ledsagerne imellom på Heggen, borte.

Det var også under disse «uformelle samtalene» at jeg oppdaget uklarhetene med hva som ilegges begrepene ledsager og kulturdeltakelse. Det var da jeg valgte å stille de to spørsmålene jeg definerer i kapittel 2.3.2.3.

#### **4.4.1 Ledsagerforståelse**

På spørsmålet om hva er ledsager er fikk jeg mange forskjellige svar, men noen begreper gikk igjen. Mange svarte støtte, hjelpe og trygghet. Jeg opplevde også at svarene var forskjellig alt etter hvilken relasjon vedkommende hadde til sin deltaker. Hilde, som var ledsager for sin datter, svarte at en ledsager er en pusher, skal gi en hånd å holde i og skal bidra. En annen, Ruth som var ledsager for sin sønn, svarte blant annet at huns kulle være stedfortreder og legge til

rette for deltakelse på hans premisser. Flere av informantene som var ledsager organisert gjennom støttekontaktordningen svarte venn, støtte og oppmuntrer. En stor andel av informantene var tjenesteytere ansatt i kommunen, og svarene som gikk igjen der var hjelpe, bistå og tilrettelegge.

#### **4.4.2 Kulturdeltakelsesforståelse**

På spørsmålet mitt om hva kulturdeltakelse betyr fikk jeg også mange ulike svar. Dette viste seg å være vanskeligere å svare på enn spørsmålet om hva en ledsager er. Flere av informantene svarte å være med på ting og å delta på arrangementer, samt delta i kulturelle aktiviteter og i sosiale sammenkomster. Andre begreper som gikk igjen var mangfold og kunst. Videre var begrepene mestring og læring nevnt gjentatte ganger i tillegg til personlig utfoldelse på sine egne premisser.

#### **4.4.3 Fremvisninger og seremonier**

Under åpningsseremonien første dagen i festivalen presenterte festspilldirektøren noen betraktninger rundt navneendringen for NUK. Hun snakket også om at NUK skulle være en arena for å oppdage nye veier, i tillegg til utforskning, drømmer og skapning. Hun sa at forskjellighet må dyrkes og at man må ta vare på hverandre. I tillegg sa hun at det er normalt å ikke føle seg bra nok, men at vi er bra nok. Hun sa med iver at under festivalen skal deltakerne ta byen, ta plass og ta festspillene.

Underveis i festivalen var det flere visninger. De ulike prosjektene hadde fremvisning for de andre deltakerne slik at alle fikk tatt del i hva andre hadde arbeidet med gjennom uken. Det ble her sagt at det var stort for deltakerne at familie, nærpå personer og ledsagere kom for å se på deres fremføring. Jeg registrerte at i prosjektene der det var en blanding mellom deltakere med og uten nedsatt funksjonsevne, kom personene med utviklingshemming litt i bakgrunnen. Det ble i disse prosjektene ytret et ønske om at ledsagerne kunne være litt mer aktiv. Jeg observerte under en fremvisning at en av deltakerne med utviklingshemming kom helt i bakgrunnen og satt bak et piano der vedkommende ikke vistes for resten av tilskuerne. Det jeg også la merke til med denne deltakeren var at ingen av de to ledsagerne hadde vært på festivalen tidligere i uken, og viste ikke hva som skulle foregå. En annen deltaker fikk ikke vært med på fremvisningen grunnet at den var midt i et vaktskiftet og tjenesteyterne som var vedkommendes ledsagere fikk ikke tillatelse fra ledelsen i boligen for å flytte vaktskiftet eller gå en time eller to ekstra. Jeg spurte disse ledsagerne om hva de tenkte var årsaken til dette, og fikk da til svar at lederen mente at denne deltakeren ikke hadde utbytte av å være med, og at det ikke ble gitt

lønn for de aktuelle timene de måtte gå over sin fastsatte vakt. Det ble signalisert fra flere av ledsagerne en frustrasjon over at vaktskiftene i henhold til turnus ødela for muligheten til å gjennomføre prosjektene på en optimal måte. Jeg synes de fleste ledsagerne virket reflektert over betydningen av tilrettelegging, men også at manglende tilrettelegging virket ødeleggende for ungdommens opplevelse av deltakelse på NUK.

Under avslutningsseremonien hadde prosjektet Den visuelle verden en filmvisning der de hadde spurt forskjellige personer som har vært til stede gjennom festivalen om hva NUK er. Her kom det mange interessante svar, alt fra svette sokker til sjokolade. Men likevel trakk jeg noen faktorer som var fremtredende. Dette var begreper som sosialt, kreativt, samhold, glede og at det var morsomt. I tillegg var det flere som sa at det var slitsomt, intenst og skummelt, men også lærerikt og inspirerende.

Det ble holdt mange taler under avslutningsseremonien, og noen av disse var fra deltakerne selv. En av deltakerne med utviklingshemming fortalte at han hadde hatt det fint og sa at han følte han fikk til noe med beina. Han sa det var deilig å være på NUK og ville danse mer og lære seg nye triks. Han fortalte litt om sin ledsager og at det var slutt med kjæresten. En annen deltaker med utviklingshemming fortalte også litt om sin ledsager, og takket han for at han ville følge han på NUK. Noen av instruktørene holdt også tale og en instruktør ga mye skryt til hver enkelt deltaker i sitt prosjekt. Det var personlige ord, noe som opplevdes slik at den enkelte ble sett og lagt merke til. En annen av instruktørene snakket om sin gruppe som «blandet krydder». Hun utdelte «krydderdiplom» til hver enkelt med forklaring på hvilket krydder de var, som var forskjellig fra person til person. En instruktør takket ledsagerne for deres deltakelse og arbeid i sitt prosjekt. Noen av ungdommene gråt og var lei seg. Jeg overhørte flere av deltakerne som allerede var begynt å prate om neste års NUK, og at de gledet seg til det. Jeg registrerte under avslutningsseremonien at noen av deltakerne måtte forlate fordi deres ledsagere skulle tilbake i boligen og avløses av nattevakter. Seremonien startet kl. 18.00, og den var ferdig mellom kl. 22.30 og 23.00.

## **4.5 Intervjuene**

Underveis i festivalen intervjuet jeg fire ledsagere og har fått to intervjuer på mail i etterkant. Alle 6 informantene fikk de samme 15 spørsmålene. Jeg skal her presentere de mest sentrale funnene fra intervjuene sett opp mot masteroppgavens problemstilling. Informantene har i oppgaven fått fiktive navn. Disse er Inger (ledsager til nærpersion), Hilde (ledsager til nærpersion), Ina (ansatt i kommunen og ledsager til flere deltakere), Trine (ansatt i kommunen),

Tore (personlig assistent) og Guro (fritidskontakt ansatt i kommunen, og ledsager til flere deltakere).

Hovedfunnene i datamaterialet er kategorisert og navngitt med tre fremtredende kategorier. Disse brukes nå i empirikapitelet for å styrke analysebiten og dermed besvare masteroppgavens problemstilling. Disse er kronologisk fremstilt slik: «Ledsagerrollen i kultursammenheng», «Kompetanse og engasjement» og «Informasjon og forberedelser».

#### **4.5.1 Ledsagerrollen i kultursammenheng**

Intervjuene ble innledet med de samme spørsmålene som jeg spurte sytten ledsagere jeg hadde de såkalte «uformelle samtalene» med under festivalen. Spørsmålene var hva de legger i begrepene «ledsager» og «kultur deltakelse». Dermed fikk informanten mulighet til å utdype dette i fred og ro, og i større grad enn når jeg stilte spørsmålene under en samtale på festivalen. På spørsmålet om hva en ledsager er svarte Inger:

En ledsager er en tilrettelegger som skal gjøre det mulig for mennesker med funksjonsnedsettelse å delta på lik linje med andre ungdommer. De skal ikke fjerne alle hindringer, for det er viktig at deltagerne fortsatt blir utfordret og kjenner på en mestringfølelse, men at man tilrettelegger for at de ekstra utfordringene som funksjonsnedsettelse gir, blir mindre (Inger, 20.11.2018).

Mens Inger legger vekt på at alle skal kunne *delta på lik linje* uansett funksjonsnivå, vektlegger Hilde *praktiske gjøremål*. På spørsmålet om hva er ledsager er svarte hun med et sukk og latter:

Hente, bringe, skaffe masse /.../ ja det er jo disse små tingene som gjør at de kan være her. Noen må jo se til at de kommer seg hit, at de får mat i seg, får fulgt programmet /.../ ja å følge dem opp hele tiden. /.../ å gå på do og skifte klær (Hilde, 27.06.18).

Hilde sa også at hun trodde ikke det fantes et entydig svar på hva en ledsager er, og oppsummerte svaret med at det er å være ører, øyne og hender.

Ina og Trine la tyngden på at en ledsager er en tilrettelegger og hjelper. Trine sa blant annet: «/.../ så jeg tenker egentlig – vi er jo kanskje hendene deres». Jeg ser her at informantene vektlegger *tilrettelegging og hjelp*. Tore svarte at hans oppfattelse av å være ledsager var *støtte og veiledning*:

Jeg som ledsager er en slags støttespiller for han jeg er ledsager for, prøve å «pushe» han litt slik at han prøver nye ting, men samtidig også være en som ser til at ting går rett for seg, at han husker på å gjøre sånn helt grunnleggende ting. Ja egentlig bare være støtte og til hjelp når jeg trenger å være det. Og så moralsk støtte og hjelp og på en måte «pushe» litt når det trengs (Tore, 27.06.2018).

Guro la også vekt på *hjelp og deltakelse på lik linje med andre*, men også *oppfølging*, og svarte følgende på spørsmålet:



En ledsager er en person som hjelper og følger opp den han skal ledsage på arrangementer og aktiviteter. Ledsageren bør kunne kjenne og være bevisst den han ledsager sine behov. Slik at vedkommende kan delta på lik linje med alle de andre deltakerne (Guro, 6.03.2019).

Kulturdeltakelse er også et sentral begrep i oppgaven, og jeg stilte spørsmål til informantene om hva de la i begrepet. Inger svarte at kulturdeltakelse er «/.../mulighet til å delta i kulturaktiviteter, for å kunne uttrykke seg og bli sett, på lik linje med andre ungdommer». Guro hadde tilnærmet lik oppfattelse som Inger, og svarte følgende: «Det å kunne delta på kulturaktiviteter enten som utøvende eller publikum, på lik linje med alle andre». Jeg ser igjen at *deltakelse på lik linje* med andre blir vektlagt, og det signaliseres at dette er svært betydningsfullt. Tore hadde en litt annen vinkling på hva kulturdeltakelse handler om. Han definerte det slik:

/.../jeg tenker kanskje ulike sanseinntrykk og det å bli kjent med nye ting og også holde på med ting man synes er artig. Det å utfolde seg med ulike media, ulike uttrykk og ja, også det å være en deltaker og ikke bare oppleve, men det å faktisk få *gjøre* det også. For det er klart man kunne ha gått på alle teaterforestillingerne under festspillene, men det å få gjøre noe selv å være med å produsere noe tror jeg også er veldig stor for mange og også for han jeg er ledsager for. Altså å produsere noe i stedet for bare å se på (Tore, 27.06.2018).

Hilde hadde et relativt kort svar på spørsmålet mitt om hva hun legger i begrepet, og svarte «det er jo å få være med å delta og ikke bare se». Her ser vi at Tore og Hilde vektlegger omtrent det samme, altså *aktiv deltagelse* i prosjektene og det å få være med å *produsere noe*.

Ina var veldig usikker i sitt svar, og mente at det er så mye som er kultur, men hun mente det var å bli kjent med og å *utforske nye ting*. Når jeg spurte Trine om hva hun la i begrepet svarte hun at hun aldri hadde reflektert over hva kultur egentlig er. Etter litt betenkningstid svarte hun at det måtte være å få lov å delta på de tingene som ungdommen liker og har utnyttelse av.

Inn under kategorien «Ledsagerrollen i kultursammenheng» finner jeg til slutt følgende undertemaer: 1. deltagelse på lik linje, 2. tilrettelegging og oppfølging, 3. aktiv deltagelse og 4. hjelp og støtte. Hvis jeg ser på disse kategoriene og sammenligner dem med svarene jeg fikk under de «uformelle samtalene» ser jeg mange likhetsstrekk. Det som går igjen spesielt er støtte, hjelp og tilrettelegging under spørsmålet om hva en ledsager er. Under kulturdeltakelse var mestring og læring nevnt flere ganger under de «uformelle samtalene». Disse svarene fikk jeg ikke under intervjuene, men det kan jo tenkes at dette ligger underforstått i det å kunne delta på lik linje som alle andre og det å være med å produsere noe.

## 4.5.2 Kompetanse og engasjement

Under festivalen registrerte jeg at det var ulik kompetanse fra ledsager til ledsager. Det var en blanding av ufaglærte, pårørende, andre nærpå personer og personer med høyere utdanning. Jeg tenkte at det var svært interessant å undersøke om dette kan ha påvirkning på kvaliteten og utbyttet av festivalen, både sosialt og estetisk, til en deltaker med utviklingshemming. Nå har det seg slik at jeg grunnet datamaterialets omfang ikke har mulighet til å «måle» dette utbyttet. Likevel var det interessant å spørre om hva ledsagerne selv mente en ledsager *burde* inneha av kompetanse. Derfor var et av spørsmålene mine i intervjuguiden: Hvilken kompetanse som ledsager tenker du er viktig å inneha i denne sammenhengen. Personlig eller faglig kompetanse? På dette spørsmålet svarte Guro:

Her tenker jeg at begge deler er viktig. Den som skal være ledsager bør være egnet til det. Den må kunne se deltagerens behov og være aktivt tilstede. Vedkommende trenger å vite hva en slik kulturfestival innebærer å være med på for deltakeren, men også for ledsageren. Her er det viktig at ledsageren har fått god informasjon i forkant slik at vedkommende kan kjenne seg trygg og sikker i forhold til et slikt arrangement (Guro, 06.03.2019).

Vi ser her at Guro legger vekt på både *faglig og personlig kompetanse*. I tillegg vektlegger hun at det er viktig å se *deltakerens behov* og ha en *aktiv tilstedeværelse*. Mens Inger svarte: «Jeg opplever at en del av ledsagerne som er med gjennom kommunen, som kanskje jobber på avlastningsbolig eller dagsenter, av og til er mer til hindring for, enn tilrettelegger for deltakerne». Samtidig påpeker hun at av alle ledsagerne hun har møtt gjennom årene synes hun ledsagere som jobber med *kulturdeltakelse* blant unge med utviklingshemming er de som har fungert best. Hun sier at årsaken til dette er at de har bredere forståelse for hva prosjektene handler om, samt en større forståelse for hvordan de kan *tilrettelegge*.

Ina forteller at det er viktig å ha *kunnskap* til den deltakeren en skal være ledsager for, og ikke minst kjenne til deltakerens *interesser*. Videre hevder hun at det er viktig å gi *informasjon* til deltakeren om hvordan prosjektene fungerer med tanke på innhold og tematikk. Hun sier at hvis man ikke har god nok kjennskap til deltakeren kan hele uken være ødelagt for han eller henne. Hennes utsagn om dette var: «Hvis jeg ikke vet hvem jeg skal være ledsager for /.../ det kan jo hende at hvis jeg sier feile ord, så ødelegger jeg, og da er det jo ødelagt for en hel uke». Trine har samme oppfatning angående kompetanse og svarer følgene på spørsmålet mitt om hvilken kompetanse en ledsager bør ha:

Vet du egentlig så tror jeg i prinsippet ingenting. Når du skal jobbe med noen med spesielle behov, så er man nødt å bruke «vett og forstand», og man er nødt til å se den man er sammen med. Så enkelt tror jeg at det er. /.../ så må du bare stole på magesfølelsen, hvis du får en følelse av at noe ikke stemmer, han er ikke i form eller noe sånt, så er det ok å bare avbryte og si at slik føler jeg det nå. Man må bare tørre å stå på det (Trine, 26.06.2018).

Tore mener at det som ledsager først og fremst er viktig å ha et godt forhold til den man er ledsager for. Han mener det er veldig betydningsfullt at ungdommen har *tillit* til sin ledsager. Han nevner også at det er viktig å observere når det er behov for å oppmuntre og «pushe», men også vite når det er nødvendig å stoppe opp. Med andre ord mener han også at det er betydningsfullt å kjenne til den enkelte deltaker og dens eventuelle *grenser*. Og for å kjenne til disse grensene må ledsagerne ha *kunnskap* om ungdommen de skal følge gjennom NUK-ukene. Tore sier at det er ikke bare ungdommen som må «pushes» men også han som ledsager. Han sier følgende:

Noen ting som er utfordrende for han er jo utfordrende for meg også. Det er jo ting her som ikke jeg heller er så kjempekomfortabel med. Men jeg føler i hvert fall at jeg ikke kan bli sittende på sidelinjen og si at: Nei nå må du hive deg med. Jeg må også være med å dra han i gang, ikke bare prate han til å gjøre det, men faktisk delta litt også. Selv om jeg ikke er deltaker her så er jo jeg også med på en film (Tore, 27.06.2018).

Her ser vi at det å være en aktiv deltaker som ledsager kan være betydningsfullt for utbyttet en person med utviklingshemming har av festivalen. Jeg tenker her at personlig *engasjement* og *interesse* vil være av stor betydning. Tore sa også at han så på det som en selvfølge at han skulle delta aktivt sammen med ungdommen han fulgte på NUK.

Hilde svarte veldig kort og kontant på spørsmålet mitt om hvilken kompetanse en ledsager bør inneha, og det var at «/.../ ledsageren bør ha like god kompetanse som en mor /.../for det er jo nesten en morsrolle». Dette var et interessant svar, og jeg tenker at essensen her ligger i at hun som mor kjenner ungdommen godt og at det var noe hun vektla. Hun forteller videre at hun mener en god ledsager er en som klarer å få ungdommen med på aktivitetene slik at de ikke havner på sidelinjen. Med det forstår jeg at en ledsager bør være en god *motivator*. Hilde vektla også at det er viktig at en ledsager sørger for det daglige stell slik at ungdommen ser «ordentlig ut» på lik linje som alle andre. Videre hadde Inger noen betraktninger rundt ledsagerrollen og forteller følgende:

Jeg skulle gjerne sett at NUK kunne sendt ut noen krav eller lignende til ledsagerne i forkant, slik at forventningene kunne blitt avklart. Jeg tror jeg fyller ledsagerrollen på en god måte, men er mulig det er ting jeg også kan gjøre annerledes. Videre tror jeg særlig dette er viktig for de som jobber innen helse- og omsorgsyirket. Fordi å være ledsager på NUK ikke er det samme som å være med dem på et dagsenter (Inger, 20.11.2018).

Ut fra dette forstår jeg at hun har opplevd forskjellig kvalitet på måten å være ledsager på. I tillegg ytrer hun et savn av «kjøreregler» for hvordan man kan være ledsager under NUK-festivalen på best mulig måte.

Inn under kategorien «Kompetanse og engasjement» finner jeg til slutt følgende undertemaer. 1. kjennskap til deltakeren og dens behov, 2. kunnskap om kulturfestivalen og 3. aktiv tilstedeværelse og interesse.

#### **4.5.3 Informasjon og forberedelser**

Når man skal delta som ledsager på NUK tenker jeg det er viktig å forberede seg godt. Det er en kort og hektisk uke for både deltakere, instruktører og ledsagere. Derfor vil det kunne være hensiktsmessig for alle parter at man møter opp med kjennskap om hva uken skal inneholde. For å få litt klarhet rundt hvordan ledsagerne forbereder seg samt hvilken informasjon de besitter, stilte jeg følgende spørsmål: Hvilke forberedelse har du som ledsager gjort i forkant av NUK-festivalen og hvordan planlegger du denne uken? Og også: Hvilken informasjon har du fått i forkant av NUK-festivalen? På dette svarte Ina: «Jeg er så kjent fra før at jeg vet hvem de er /.../da har vi ikke så mye å planlegge /.../jeg får bare informasjon om hvem jeg er ledsager for, og når og hvor jeg skal møte. Så jeg har jo ikke den største utfordringen nei». På samme spørsmål svarte Guro:

Som ledsager setter jeg meg inn i programmet og hvem som er påmeldt til de enkelte verkstedene. Tar kontakt med den eller de jeg skal ledsage, samt pårørende og personale. Jeg har i mange år deltatt som ledsager på NUK og vet hva dette innebærer. Men jeg forbereder meg alltid i forkant fordi det alltid kan være noe nytt som dukker opp og da vil jeg være forberedt (Guro, 06.03.2019).

Ut fra begge disse utsagnene ser jeg at *erfaring* har mye å si og at de har fått den erfaringen ved å ha vært ledsager på NUK mange ganger. I tillegg opplyser Guro og Ina at de kjenner ungdommen de er ledsager for godt fra før. Trine har også vært ledsager tidligere og har kjennskap til festivalen. Hun fortalte også at hun deltok på møtet i forkant av festivalen og på noen av morgenmøtene. Alle ledsagerne var invitert på ledsagermøtet i forkant av festivalen. På dette møtet var det syv ledsagere som møtte opp, og av informantene mine var det to av dem som deltok på dette møtet, deriblant Trine. Hun fikk tilbud om å delta fordi det var hun som skulle følge ungdommen hver dag på dagtid gjennom uken. NUK hadde en egen hjemmeside der prosjektene var kort beskrevet og det var en nettbasert påmelding til både festivalen og prosjektene. Trine forteller at hun synes informasjonen dette året har vært svært god i forhold til tidligere år. Hun beskriver informasjonen slik: «Jeg synes den er blitt enestående fordi det var ikke slik til å begynne med, da fomlet man seg frem». Også Inger mener det har blitt bedre og svarer på spørsmålet slik: «I år kom det noe mer informasjon i forkant – det synes jeg var bra. Men likevel ikke veldig mye».

Hilde fortalte at det bare var tilfeldigheter som gjorde at de fikk vite om NUK-festivalen da hun fant en brosjyre liggende på et bord da de deltok på UKM (Ung kultur møtes). Hun sa at de hadde hørt om NUK, men visste ikke at dette var en festival som også inkluderte deltakere med funksjonsnedsettelse. Hilde sier følgende ang informasjon: «Når du først vet at det i det hele tatt finnes et NUK, og man har meldt seg på så synes jeg det er veldig bra informasjon både til ledsagerne og deltakerne. Det er veldig detaljert, så det er ingen problem». Jeg stilte da et oppfølgingsspørsmål om hun synes det var like bra informasjon for noen år siden, og det svarte hun ja på. På spørsmålet om hvordan hun som ledsager forbereder seg til NUK-ukene svarer hun:

Det er jo ei som gleder seg veldig da /.../første gangen var det jo noe nytt, og da må du jo motivere dem til å dra liksom, men når hun har vært her så har hun jo selv ytret et ønske om å komme tilbake, hun gleder seg veldig. /.../ dette er tredje gangen hun er med og jeg har vært ledsager alle tre årene (Hilde, 27.06.2018).

Hilde påpeker også at hun føler ikke hun har noen innflytelse på planleggingen i forkant av festivalen. Og hun sa også at «/.../godt nok forberedt blir man vel aldri, men at man får jo litt erfaring etter å ha vært med noen år /.../man kommer liksom inn i det /.../man blir litt kjent med de i sekretariatet og de som er ledere /.../da vet man hvilke forventninger man har til hverandre». Hun fortalte også at hadde ikke hun som mor dratt sammen med ungdommen som ledsager, så hadde hun ikke kommet seg på festivalen. Kommunen de tilhører var ikke villig til å flytte på tjenester og det var uklarheter i hvem som eventuelt skulle betale for en eventuell støttekontakt eller ledsager. Kommunen hadde brukt så lang tid på å finne ut av dette at festivalen var over før de fikk svar. Hun sier at hun heldigvis bestemte seg tidlig for å dra sammen med datteren sin som hennes ledsager da hun hadde veldig lyst til å delta på NUK.

Trine forteller at ungdommen hun følger på NUK har flere forskjellige ledsagere gjennom uken. Denne ungdommen har alltid to ledsagere sammen med seg. Dette resulterer i at han/hun har mange ledsagere på bare én dag. For å få en best mulig flyt gjennom uken bruker de en kontaktbok/kommunikasjonsbok der de ulike ledsagerne skriver ned hva som har skjedd i løpet av dagen og hva som er planene for neste dag eller arbeidsvakt. I tillegg noteres det her dersom det har vært noen endringer som avviker fra den opprinnelige timeplanen. Trine forteller også at denne boken blir gitt til ungdommens foreldre slik at de også kan få ta del i hva deres sønn/datter har gjort i løpet av uken.

Trine forteller at hun i utgangspunktet følger en turnus med en blanding av dag og aftenvakter. I forkant av festivalen ble hun spurt om hun kunne bytte vakter til bare dagvakter i NUK-ukene,

altså fra kl. 08.00 – 15.00. Dette skulle være et bidrag til å få mer struktur og forutsigbarhet gjennom festivaluken. Med andre ord viser dette en *fleksibilitet* både fra ledelsens side og fra tjenesteyters side. Likevel fortalte Trine at ungdommen hun følger ikke kommer til boligen hun jobber i før kl. 08.30, og at de må utføre en del arbeidsoppgaver ellers i boligen før de kan dra på NUK. Og hun sier videre at de må forlate før prosjektene er ferdige og at det har med arbeidstidene å gjøre. Hun mente at det burde vært organisert slik at de ledsagerne som skulle følge ungdommen på NUK kunne bli fritatt for andre arbeidsoppgaver i boligen slik at det ble litt mer flyt i dagen. Hun foreslo blant annet at det hadde vært ønskelig med en omorganisering av arbeidstidene bare under NUK-uken, for eksempel fra kl. 10.00 til 18.00 eller 08.00 til 17.00. Hun mener at på den måten hadde ungdommen fått mer ut av festivalen. Jeg spurte henne om det kunne vært en mulighet for å justere dette hvis man i god tid før festivalen kom med et slikt endringsforslag til ledelsen. På det svarte hun at det i enkelte tilfeller er umulig da det er mange barn og unge i boligen som skal til ulike tilbud gjennom hele dagen. Og at ungdommen hun er ledsager for har forskjellig tilbud og tildelte timer fra uke til uke. Likevel mente hun at med god planlegging god tid i forveien av festivalen så skulle det kunne la seg gjennomføre. I forhold til planlegging i forkant av festivalen følte hun at hun hadde god innflytelse. I forhold til fleksibilitet og forberedelser forteller Guro følgende:

Jeg følger vedkommende gjennom hele dagen. Avtaler når det gjelder konserter som skal være på kvelden. Bli da enig med personale der vedkommende bor om jeg skal følge eller om en fra personalet blir med. Jeg er på jobb hele uken både dag og kveld. Dette har jeg avtalt med min leder og tar dette ut i avspasering i ettertid (Guro, 6.03.2019).

Her ser vi at det er en ledelse som legger til rette for at en ledsager skal kunne være tilgjengelig i størst mulig grad gjennom uken. Dette er en motsetning til den informasjonen jeg fikk under de «uformelle samtalene». Der ytret flere av ledsagerne at manglende tilrettelegging fra ledelsens side virket veldig forstyrrende for deltakelse på lik linje som alle andre. De sa også at det var vanskelig å få aksept for betydningen av kultur deltakelse.

Tore forteller at han har vært med på NUK før og at han dermed sitter på informasjon på den måten. I tillegg sier han:

/.../så har jeg jo fått en del SMS og mailer og sånt i forkant. Jeg har ikke fått så mye informasjon om akkurat det vi holder på med, og jeg savner for såvidt ikke det fordi jeg kan jo kanskje tilpasse meg og sånn. /.../ så har jo ikke jeg vært på jobb i forkant av festivalen så jeg vet ikke helt hva som har vært gjort for å forberede han som jeg er sammen med på hva vi skal gjøre og sånn (Tore, 27.06.2018).

Han sier også at det var en ledsagers jobb å etterspørre informasjon hvis man trenger det, og at nettopp dette er viktig fordi personer med utviklingshemming ofte er avhengig av forutsigbarhet. Tore forteller også at de foretar vaktskifter på festivalen og at de da har en kort rapport om hvordan dagen har vært og om det er eventuelle endringer i timeplanen som kan være viktig å få formidlet. Han forteller også at denne eventuelle rapporten gjøres på deres fritid. Årsaken til dette er at neste vakt starter på akkurat samme tidspunkt som neste vakt kommer på. Tore sier: «/.../jeg føler i hvert fall at det er naturlig å enten komme rett før vekten starter eller ikke gå med en gang den slutter slik at vi kan få gitt eventuelle beskjeder, uansett om det er noe å melde eller ikke». Her er det altså velviljen det står på. Han sier også: «Hvorfor er det nødvendig at det er litt fleksibelt? Jo det er jo for at vi jobber med folk, og vi jobber kanskje med folk som trenger litt ekstra tilrettelegging».

Inger forteller at ungdommen hun følger på NUK har bare en ledsager og det er henne. Hun sier også at hun følger ungdommen hele dagen. Hun beskriver hennes forberedelse på følgende måte:

Jeg gjør nok ikke så mange forberedelser i forkant. Denne uka er noe xxx snakker om fra den dagen NUK er ferdig til den dagen NUK begynner igjen. Så vi snakker mye om hva xxx vil gjøre, men jeg gjør ingen forberedelser selv. Forberedelsene handler heller om å forberede xxx på lange og morsomme (men slitsomme) dager, men også en enighet om å gå på x-antall konserter. Dette er likevel noe som, som regel ikke blir gjennomført ut fra planene våre, fordi hun er såpass sliten mot slutten av uka (Inger, 20.11.2018).<sup>32</sup>

Til tross for at Inger har vært ledsager på NUK mange ganger, så føler hun seg likevel ikke nok forbedret. Hun ytret et ønske om en avklaring av ledsagerrollen. Hun tilføyde også at hun opplever at hun har innflytelse på prosjektene i forhold til hvordan dagene legges opp for å ivareta hensynet til deltakerne. I tillegg bemerket hun at hun ikke hadde noen form for samarbeid med de andre ledsagerne i forkant av NUK-uken.

Det er tydelig at ledsagerne forbereder seg på forskjellig vis. Noen ledsagere jobber med kunst og kultur til daglig, mens andre jobber med helt andre ting. I tillegg har mange av ledsagerne vært på NUK gjennom mange år, mens andre har vært få år. Slik jeg forstår det har alle informantene vært ledsager på NUK tidligere. Med det får de en del erfaring som ledsagere som helt klart er nyttig for ungdommen. Informantene forteller på ulikt vis at de ikke har et samarbeid med andre ledsagere i forkant av festivalen. Tore hadde ikke vært på ledsagermøtet

---

<sup>32</sup> xxx er anonymisering av navn/relasjon.

i forkant av festivalen, men forteller at han fikk referat på mail i etterkant. Tore informerer i tillegg at han hadde ikke vært sammen med ungdommen han var ledsager for den siste uken før festivalen. Han uttrykker et ønske om dette, slik at han kunne fått pratet med ungdommen angående forberedelser og slike ting. Han påpeker også at ved påmelding til prosjektene i forkant av festivalen kom det ikke tydelig nok frem hva prosjektene inneholdt og hvilke arbeidsformer det var. Tore sier at han føler han har innflytelse på hvordan arbeidsdagen hans organiseres gjennom NUK-ukene. Han sier: «/.../der får jeg komme med innspill og sånn, og blir hørt, så det er ikke noe problem. Jeg er ikke ansatt gjennom kommunen, jeg er ansatt av Uloba som personlig assistent». Han forklarer videre at det er veldig fleksibelt og at han har mulighet til å styre arbeidstidene sine i stor grad til det beste for ungdommen gjennom festivalen.

Inn under kategorien «Informasjon og forberedelser» finner jeg da følgende undertemaer: 1. erfaring og kjennskap til deltakeren og dens behov, 2. fleksibilitet og organisatorisk handlingsrom og 4. erfaring fra kulturfestivalen og engasjement/velvilje.

#### **4.5.4 Endringer som kan styrke ledsagerrollen på NUK**

Avslutningsvis i intervjuene ønsket jeg å vite om det var noe ledsagerne kunne tenke seg ble endret i NUK-festivalen. Dermed ble siste spørsmålet i intervjuguiden følgende: Hvis du skulle ønske at noe var annerledes i festivalen, hva kunne det ha vært? Og er det informasjon som kan være nyttig for dere å vite mer om i forhold til tilrettelegging innenfor kulturdeltakelse?

Guro hadde et ønske om flere ledsagermøter i forkant av festivalen. Hun beskriver et endringsønske slik:

Tidlig og direkte kontakt ut til foreldre, ledelse og personale på boligene. Her kan det være greit å ha møter i forkant. Ikke bare ett som i fjor, men gjerne ett par møter. Det er noen som har med seg forskjellige ledsagere gjennom uken slik at det er viktig med god informasjon til den enkelte. Dette for å skape trygghet og forutsigbarhet for deltaker og ledsager. Dette kan nok være vanskelig i forhold til turnus. Men legges det til rette og planlegges godt så kan det gå greit. Er det muligheter for at det kan være ett par ledsagere gjennom hele uken så hadde det vært best (Guro, 6.03.2019).

Guro gir også uttrykk for at det vil være hensiktsmessig at en deltaker har så få ledsagere som mulig gjennom uken, og at disse blir godt informert. Inger mener også det er viktig med informasjon til ledsagere i forkant av festivalen og beskriver følgende:

/.../det er flere ledsagere som er der, år etter år, men som kanskje ikke burde vært med, eller i alle fall burde hatt en grundigere opplæring før de er med. Jeg tror det er mange roller som har satt seg veldig i det kommunale systemet, både hva gjelder hvilke ord og språk man bruker overfor denne gruppen deltakere, og hvordan man deltar. /.../ jeg tror dette blir særlig tydelig på NUK, fordi det er en ledsagersituasjon som er helt annerledes enn det som er den vanlige arbeidsdagen til mange av ledsagerne som jobber med disse ungdommene til vanlig (Inger, 20.11.2018).



Inger opplyser også om at hun har opplevd at ledsagere som tidvis ler mer av deltakerne enn med dem. I tillegg har hun en svært lei opplevelse og forteller:

Jeg har opplevd situasjoner hvor ledsageren som skulle bistå i musikkinnspillingen har gjort feil, og dernest gitt skylda for feilene som ble spilt på deltakeren. Som igjen har resultert at ungdommen da ble veldig lei seg og opplever at de ikke får til noe, at de ikke er god nok (Inger, 20.11.2018).

Ut fra dette forstår jeg at det etterlyses en styrket kompetanse av ledsagere i en kultursammenheng. Personlig egnethet og engasjement i tillegg til kompetanse vil være hensiktsmessig for å bidra til at slike hendelser ikke oppstår. Selv reflekterer jeg på akkurat dette med interesse og engasjement. Hvis kommune og ledelse kunne lagt mer til rette for at ledsagere som er genuint interessert i kunst- og kulturaktiviteter, så burde turnusen blitt justert slik at det er akkurat de som følger ungdommen gjennom uken.

Ina hadde et ønske om mer samarbeid og mer informasjon i forkant av festivalen. Hun signaliserte et ønske om at det så tidlig som i januar/februar burde fremkomme tematikk og innhold i de ulike prosjektene. På den måten vil man komme tidligere i gang med å finne ledsagere og kunne ha møter mye tidligere enn bare uken før festivalen. Hun mente at dette kunne også ha styrket muligheten for å forberede ungdommen på en bedre måte, samt tilrettelegge uken på en best mulig måte. Hun trakk også frem interesse. Hun mente at hun kunne ledsage på en optimal måte fordi hun hadde en interesse for feltet og jobber også med ulike typer kunst og kultur flere ganger i uken. Igjen ser jeg at det å ha en engasjement for kultur deltakelse styrker ledsagerrollen.

Hilde forteller at hun synes nivået i enkelte prosjekter er litt for høyt. Hun ønsker at instruktørene skal legge seg på et lavere nivå. Hun har inntrykk av at deltakerne med utviklingshemming må legge seg på et høyere nivå enn de klarer. Hun mener her øvrige deltakere og instruktører burde tilpasse seg nivået til de deltakerne med utviklingshemming. Hun sier: «/.../det er klart noen får det jo til, men flesteparten av de som er utviklingshemmet får det ikke». Dette resulterte i at de ble stående å se på i og dermed ikke får delta på lik linje med andre. Som ledsager griper hun inn for å hjelpe til, men hun mener det burde være unødvendig. Jeg tenker også at hvis ikke ledsageren deltar aktivt så blir en person med utviklingshemming stående utenfor. Hun påpeker også at hun tidligere syntes ledsagerne forstyrret mye i prosjektene. Hun har opplevd at hun måtte hysje på enkelte fordi det ble for mye støy og prating. Hun sier også at dette har blitt bedre i år. Hun forteller videre at hun synes det var nyttig med ledsagermøtet på mandag morgen, samt at ledsagermøtet i forkant av

festivalen sikkert var nyttig for de som bor i kommunen. Selv hadde hun på grunn av avstand ikke anledning til å dra, men fikk referat fra møtet på mail.

Både Trine og Tore forteller at de synes ikke det er så mye som bør endres. Men Tore legger vekt på at det er viktig med en dialog med instruktørene underveis i festivalen, og at det burde være noen som er interessert i en slik festival som følger ungdommen gjennom uken. Det vil kunne bidra til en større opplevelse av deltakelse for ungdommen.

Informantene påpeker at det er stor forskjell på å delta når man har vært med noen år i forhold til første gangen de deltok, noe som kom spesielt frem under de uformelle samtalene. Vi snakket her blant annet om det kunne være en ide å utarbeide en brosjyre om det å komme på NUK for første gang. Denne brosjyren kunne ha fått navnet «Ny på NUK» og inneholdt nyttig informasjon om hva NUK er, hva som forventes av deltakere, instruktører og ledsagere samt praktiske opplysninger.

Det kan tenkes at organisering og tidspunkt på prosjektene og fremvisninger også bør endres. Inger uttrykker følgende:

*/.../ det er viktig at man tilpasser seg særlig de multifunksjonshemmede. Her bomma årets NUK totalt, ved at forestillinger ble lagt midt i vaktskiftet, og man har hatt dårlig kommunikasjon med denne gruppen i forkant. Det førte til at flere av dem ikke en gang fikk vært på scenen og vært med på moroa. Det er utrolig trist (Inger, 20.11.2018).*

NUK avholdes siste uken i juni, noe som betyr første ferieuke i turnus for tjenesteytere. Ofte er det sommervikarer og tidvis mange ukjente som blir tilsatt. Det kan være at ledsageren ikke kjenner godt til ungdommen og festivalen, noe som kan være uheldig. Med dette i tankene ser jeg det som særdeles viktig å forberede denne uken i god tid før festivalstart.

Oppsummert ser jeg under kategorien «Endringer som kan styrke ledsagerrollen på NUK» følgende undertemaer: 1. flere ledsagermøter i forkant av festivalen, 2. styrket ledsagerkompetanse i form av personlig egnethet, interesse og engasjement, 3. forventningsavklaring til prosjektene, 4. justering av tidspunkter for fremvisninger og 5. forberedelser i god tid før festivalen.

## 4.6 Oppsummering

Oppsummert ser jeg mange begreper og temaer gå igjen i empirien. Jeg ser at det vil være hensiktsmessig å heve *kompetansen* til ledsagerne. I tillegg er *engasjement* og egnethet viktig. Jeg tenker da at hvis man klarer å kombinere disse to, altså kompetanse og personlig interesse så vil kvaliteten på ledsagerrollen heves. Dette vil få positive konsekvenser for en deltaker på NUK, og for dens utbytte av uken. Videre vektlegger informantene på forskjellig vis at det er viktig å ha god *kjennskap til ungdommen* de skal følge gjennom uken. Det fremkommer også at det er en fordel å ha *kunnskap om festivalen* og gjerne da *erfaring*. Informantene har ulik erfaring med hvordan NUK-uken planlegges og tilrettelegges. Men samlet sett ser jeg at det fremheves at *fleksibilitet* fra lederhold og tjenesteyter/ledsager er betydningsfullt. I tillegg vektlegges det at god *planlegging* og *informasjonsflyt*, mellom både deltakere, ledsagere, instruktører og NUK-administrasjon, er viktig for best mulig *tilrettelegging*. I neste kapittel skal jeg diskutere disse funnene i lys av mitt teoretiske rammeverk presentert i kapittel 3.

## 5 Diskusjon

I forrige kapittel presenterte jeg studiens resultater. I dette kapittelet skal jeg diskutere disse resultatene ved bruk av teoretiske perspektiver for å kunne besvare min problemstilling som er: «Hvilke muligheter og barrierer kan ledsagere til personer med utviklingshemming møte i sitt arbeid med å fremme kultureldeltakelse?»

Temaene som utkrystalliserer seg i studien er: a) kompetanse, b) engasjement og egnethet, c) kjennskap til ungdommen, d) fleksibilitet, e) planlegging og informasjonsflyt og f) tilrettelegging. Undringen min blir hvordan dette kan gjennomføres innenfor de eksisterende rammene, og hvordan man kan gå frem for å løse dette?

### 5.1 Kompetanse

Ledsagerne i studien har ulik kompetanse. Og slik er det nok i dagliglivet ellers for personer med utviklingshemming. Ulike tjenester krever ulik tilnærming. Bredland et al. (2011) hevder at den enkelte arbeidstaker bør være bevisst på dette, og dermed opptre ulikt alt etter hvilke oppgaver som skal utføres. På den måten blir fagkunnskapen brukt på ulike måter. Det understrekes at «/.../brukernes behov ofte er komplekse og oppgavene er omfattende. Og med dette følger økende krav til ansattes kompetanse» (Bredland et al., 2011, s. 23).

Det er ofte støttekontakter som er ledsagere i kulturelle aktiviteter. «Støttekontakt er et tiltak som har vært brukt i Norge siden 1955, og som siden 1993 har vært en lovpålagt tjeneste» (Midtsundstad, 2018, s. 28). På nettsiden «utdanning.no» kan man lese at «En støttekontakt hjelper barn og voksne som har behov for hjelp til å ha et sosialt liv og en meningsfull fritid».<sup>33</sup> For å kunne bli støttekontakt virker det ikke til å være krav om faglig kompetanse. På nettsiden «fritid for alle» beskriver de kravene på denne måten: «En støttekontakt bør ha fylt 18 år. Noen kommuner engasjerer i spesielle situasjoner personer fra de er 16 år».<sup>34</sup> Jeg leser videre at det ikke stilles noen utdanningskrav, men at støttekontakten må være pålitelig, ha gode samarbeidsevner og kunne sette grenser. Ut fra dette er det nærliggende å tro at en støttekontakt ikke alltid egner seg faglig til rollen som ledsager. Målet med

---

<sup>33</sup> <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/stottekontakt>

<sup>34</sup> <https://www.fritidforalle.no/hvordan-bli-stoettekontakt.351655.no.html>

støttekontaktordningen er at personer som har behov for det skal kunne delta i fritidsaktiviteter ute fra egne ønsker, behov og drømmer (Midtsundstad, 2010).

Når Inger forteller at hun har opplevd at ledsagere ler av ungdommen og ikke med ungdommen, har jeg en formening om at dette henger sammen med dårlig kunnskap om hvordan man behandler mennesker i sårbare situasjoner. Det kan tenkes at slike hendelser kunne vært unngått hadde ledsageren hatt kompetanse på området. Videre forteller Hilde at hun gjentatte ganger følte at ledsagerne forstyrret øvingene i prosjektene. For meg virker dette som mangel på respekt. Både overfor ungdommen, instruktørene, de andre ledsagerne og festivalen forøvrig. Igjen tenker jeg det kan ha en sammenheng med for dårlig kunnskap om festivalen og betydningen av kulturdeltakelse.

Nå er det ikke slik at det bare er støttekontakter som er ledsagere uten kompetanse. Det er ofte ufaglærte tjenesteytere i ulike boliger som er ledsagere. Og spesielt i denne tiden da festivalen starter første ferieuken i sommerturnusen i kommunen. På bakgrunn av min utdanning som vernepleier, og min arbeidserfaring så mener jeg det burde stilles noen krav til å være en ledsager, ikke bare i kultursammenheng men i hverdagslivet forøvrig. Selv er jeg utdannet vernepleier, og jobber med miljøterapi. «Miljøterapeut er en betegnelse som omfatter flere velferdsprofesjoner, og i denne sammenhengen handler det særlig om vernepleiere, barnevernspedagoger og sosionomer» (Ellingsen, 2014, s. 144). Det er ofte disse yrkesgruppene som jobber med mennesker med funksjonsnedsettelse. «Som utøver av miljøterapi er miljøterapeuten en del av en profesjonell praksis, med en profesjonell fagbakgrunn og utdanning som stiller visse krav til hva som er akseptabelt og forsvarlig» (Ellingsen, 2014, s. 144). I et utdanningsforløp vil en miljøterapeut altså få opplæring og kunnskap om betydningen av for eksempel kulturdeltakelse og tilrettelegging for personer med utviklingshemming. Jeg tenker at ved å stille krav til kompetanse som ledsager, så vil kvaliteten på ledsagerrollen bli bedre. Personer med høyere utdanning vil ha kunnskap om betydningen av å delta på lik linje som alle andre, og ikke minst et perspektiv og refleksjoner rundt betydningen av deltakelse. Dette henger tett sammen med Ellingsen og Sandvins utsagn om deltakelsesbegrepet der de hevder at «/.../i vid betydning handler deltakelse for personer med utviklingshemming i dag om muligheten for å leve et liv som andre, i fellesskap og aktivt samspill med andre mennesker i alle deler av samfunnslivet så langt det er mulig» (Ellingsen og Sandvin, 2014, s. 11).

Ledsagere både med og uten utdanning vil likevel ha ulike perspektiver på hva som ilegges begrepet deltakelse. Det må ses i sammenheng med hvem det dreier seg om og på hvilken arena

en befinner seg (Gustavsson, 2014). Dette kom også frem under mine observasjoner og i intervjuene. Informantene definerte på forskjellige måter hva de la i begrepet kulturdeltakelse. Mange hadde problemer med å finne dekkende ord for dette, men det mest fremtredende var at ungdommen fikk lov til å være med, og ikke bare se på, på lik linje med alle andre. I tillegg presiserte informantene at det var viktig å legge til rette for denne deltakeren på dens premisser. Her ser vi at det foreligger en del kunnskap og kompetanse som er viktig for at ungdommen skal kunne delta. Det vil også være svært hensiktsmessig å vite hva det innebærer å ha en utviklingshemming. Ellingsen skriver at det er:

*./.../et stort behov for kunnskap om ulike former for utviklingshemming og kognitiv funksjonsnedsettelse, ikke minst for å kunne tilrettelegge for en best mulig utvikling gjennom habilitering, og gjennom pedagogiske og miljøterapeutiske tilbud. Dette må være en viktig del av kunnskapsfeltet utviklingshemming (Ellingsen, 2014, s. 22).*

Inger ønsket at NUK kunne sendt ut noen krav eller lignende til ledsagerne i forkant av festivalen. Med det tenker jeg også at det er et ønske om at ledsagerrollen bør være mer avklart og at og at man må kunne stille noen forventninger til ledsagerrollen. Midtsundstad hevder at i rollen som tjenesteyter ligger det klare forventninger. Han skriver:

*Det legges på alle arbeidsplasser vekt på at en kan stole på at alle tjenesteytere oppfyller sine ansvarsoppgaver. I arbeid overfor andre mennesker innebærer dette at vi må være både hjelpere og kollegaer. Utdannelsen vil også gi noen forventninger. ./.../I et arbeidsliv forventes det at en kan forholde seg til mange ulike roller som arbeidstaker. ./.../For å fylle en rolle som profesjonell innenfor fagfeltene helse, sosial, omsorg og kultur legges det vekt på at en må kunne bruke psykologiske kunnskaper og ferdigheter, empati, kommunikasjon og samhold (Garsjø, 2008) (Midtsundstad, 2016, s. 73).*

Som ledsager burde det også være noen forventningskrav da det faktisk er mennesker man jobber med, og jeg støtter meg til Tores utsagn «./.../vi jobber med folk, og vi jobber kanskje med folk som trenger litt ekstra tilrettelegging». Edvardsen og Gjærum fant i sin studie at «det kan være behov for tverrfaglig dialog og kompetanseheving på NUK» (Edvardsen og Gjærum, 2017, s. 15). Dette burde også gjelde ledsagernes kompetanse, og at det er et behov for å øke denne. Funnene i deres studie «./.../indikerer også at ledsagernes rolle kunne ha vært bedre avklart./.../» (Edvardsen og Gjærum, 2017, s. 14).

Det er forøvrig ikke alltid slik at fagkompetanse vil være avgjørende for kvaliteten på ledsagerrollen. Ofte er det personer som har en kjennskap til festivalen, samt interesse eller et engasjement som gjør den beste jobben.

Det fremkommer tydelig i studien at det er en fordel for ledsagerne å ha vært med på NUK tidligere. Alle mine informanter har vært med tidligere, og samtlige brakte dette på bane når de

skulle fortelle hvordan de planlegger og forbereder seg til NUK. Hilde forteller at hun synes festivalen blir bedre av at hun nå kjenner til for eksempel NUK-administrasjonen, andre ledsagere, lokasjoner samt instruktører. Hun forteller at den første gangen hun deltok som ledsager visste hun ingenting, og hun syntes dette var vanskelig. Også Trine forteller at hun synes det er blitt bedre fordi hun begynner å få erfaring med NUK. Hun fortalte at første gangen hun var med så følte hun at hun bare «famlet i mørket». Dette er eksempler på at det er nyttig å ha kjennskap og erfaring med festivalen. For å unngå denne famlingen i mørket som Trine beskriver, kan det være betydningsfullt å utarbeide egne brosjyrer til de som er ny på NUK.

Nå er det nå en gang slik at det ikke kan forventes at alle ledsagere har kjennskap til NUK-festivalen. Det vil her kunne være hensiktsmessig hvis det i turnussammenheng hadde latt seg gjøre å sørge for at det var kjente ledsagere som fikk følge ungdommen på NUK. Her handler det om et organisatorisk handlingsrom, og mulighetene til justeringer. Jeg mener at hvis det skapes en tidlig kontakt mellom NUK-festivalens arrangører og ledsagerne så vil selv ukjente ledsagere kunne høste kunnskap om festivalen. Men dette forutsetter at ledsagerne møter opp på møtene i forkant, og skaffer seg informasjon ved å lese eventuelle brosjyrer eller besøker nettsteder der det fremkommer informasjon om NUK. På en slik måte opprettes det også en kontakt mellom de ulike ledsagerne, og de kan da dra nytte av hverandres erfaringer.

Ved å engasjere en person som har denne kunnskapen, i tillegg til et personlig engasjement overfor en festival som NUK, så vil ungdommen kanskje få en økt følelse av å delta på lik linje som alle andre.

## **5.2 Engasjement og egnethet**

Tore forteller at han synes enkelte elementer med festivalen er utfordrende, ikke bare for ungdommen, men også for han selv. For å i det hele tatt få ungdommen med på enkelte øvinger i prosjektene så må han selv være en aktiv deltaker. Tore måtte tidvis gå ut av sin egen komfortsone for å dra ungdommen i gang. Han forteller «/.../jeg føler i hvert fall at jeg ikke kan bli sittende på sidelinjen og si at: Nei nå må du hive deg med! Jeg må også være med /.../ faktisk delta litt også». Her ser vi at ved å være en aktiv og engasjerende ledsager bidrar det til at også ungdommen lettere kan delta. Hadde Tore bare blitt sittende, så hadde sannsynligvis ungdommen også gjort det. Personer med utviklingshemming trenger ofte å ha noen de kan speile seg i.

Også Hilde deltar aktivt. Hun beskriver enkelte øvelser i prosjektene som litt for vanskelig for personer med utviklingshemming. For at ungdommen skulle føle seg inkludert og ikke havne på sidelinjen måtte hun selv delta. Ingrid Karin Singelstad skriver om å «gi av seg selv». Hun hevder at:

Som yrkesutøver bringer vi med oss personlige egenskaper som ikke så lett lar seg måle. Skau kaller det for personlig kompetanse (2011). Den favner blant annet om fenomener som mot, kjærlighetsevne og humor. Vår personlighet bærer vi med oss i måten vi utfører jobben på (Singelstad, 2018, s. 159).

Hun sier videre at det er viktig for tjenesteytere å reflektere over dette. Det kan være av stor betydning at en tjenesteyter har mot til å være seg selv og tør å være kreativ og å handle litt annerledes. Akkurat dette beskrives av Tore der han gikk ut av komfortsonen sin for å få ungdommen med. Han turte å handle annerledes og være kreativ, noe som resulterte i at ungdommen også deltok. I motsetning til dette kan jeg trekke frem ungdommen som satt bak pianoet. Ledsagerne som fulgte han på NUK denne dagen hadde riktignok aldri vært på NUK før, men ingen av dem tok grep for å få ungdommen frem slik at han/hun også kunne være synlig for publikum under seremonien. Kanskje det rett og slett ikke falt naturlig for dem å gjøre noe. «Det er ikke alle som har egenskaper og evner som gjør dem i stand til å være kreative og tenke annerledes» (Singelstad, 2018, s. 159). Jeg tenker også at det å tørre å si ifra også er en faktor som kan påvirke. Det er tydelig at måten å være ledsager på er av stor betydning for «graden» av deltakelse for en person med utviklingshemming i kultursammenheng.

Tore forteller at han så på det som en selvfølge at han skulle delta aktivt sammen med ungdommen, men det er nok ikke alle ledsagere som tenker det samme. Noen ledsagere følger ungdommen fordi de *må*. Det ligger i deres turnus at de skal være på jobb sammen med ungdommen denne dagen. Og da må de også følge ungdommen på NUK. Manglende engasjement vil kunne påvirke deltakelsen på NUK for en ungdom med utviklingshemming. Inger poengterer at «/.../å være ledsager på NUK er ikke det samme som å være med dem på et dagsenter». Jeg støtter hennes utsagn her, og tenker at det bør være ledsagere på NUK som har både interesse, kompetanse og ikke minst et personlig engasjement. Dette kan la seg gjøre hvis en planlegger godt nok, og ikke minst får aksept fra en eventuell ledelse om å justere arbeidstider eller turnusen denne uken. Trine forteller at hun sa seg villig til å justere arbeidstidene til bare å jobbe på dagtid slik at ungdommen fikk mer forutsigbarhet. Dette viser at også hun har et engasjement for å legge best mulig til rette for ungdommen.



### 5.3 Kjennskap til ungdommen

Det kom tydelig frem i intervjuene at informantene vektla at det å ha kjennskap til ungdommen en skal følge på NUK er viktig og av stor betydning. Det å vite når en må sette grenser samt når en må motivere og «pushe» kan være faktorer som bidrar til at ungdommen får en opplevelse av å delta på lik linje som andre. Det kan tenkes at det vil være hensiktsmessig å engasjere en ledsager på NUK som kjenner ungdommen. Tore vektla at det var viktig for han og ungdommen han var ledsager for at de hadde god kjemi. Det er ikke alltid at tjenesteytere, i for eksempel boliger, som er på jobb den aktuelle dagen ungdommen skal på NUK, har denne gode kjemien med ungdommen. Denne manglende gode relasjonen kan virke ødeleggende på ungdommens deltakelse, på samme måte som ledsagernes manglende engasjement og interesse for festivalen. Når Midtsundstad beskriver metoden «Fritid med bistand» trekker han fram at tillit er et sentralt element i inkluderingsprosesser. I en inkluderingsprosess kreves det at :

*./../det bygges tillitsforhold, mellom alle de sentrale aktørene i metoden. Når man arbeider overfor barn og ungdom, må både saksbehandlere og tilretteleggere også etablere et samarbeid som bygger på tillit, til foreldre eller andre pårørende. ./../Jeg erfarer at det ikke er forsvarlig å gå videre i arbeidsprosessen før et slikt tillitsforhold er etablert (Midtsundstad, 2013, s. 66-67).*

Med andre ord er det viktig som ledsager å jobbe metodisk for å skape tillit og på den måten få kjennskap til ungdommen. Dette er ikke gjort over natten, og bør derfor etableres tidlig før en eventuell festival. Hvis man ikke kjenner ungdommen godt, og vedkommende ikke klarer å redegjøre for sine ønsker og behov, så kan man bruke andre nærpå personer som kilde til opplysninger. «Når en person i liten grad kan gi informasjon om eget liv, erfarte vi at familienettverket kunne gi kunnskap i arbeidet med å støtte den enkelte - så langt det er mulig – til en selvbestemt og meningsfull fritid» (Midtsundstad, 2015, s. 56).

Det er forskjellige typer relasjoner, og for en tjenesteyter i en bolig vil det sannsynligvis være snakk om profesjonell relasjon. En ledsager som er ansatt som støttekontakt vil ofte kunne være en person som har en annen type relasjon til ungdommen, som for eksempel venn, eller familie. Per Lorentzen hevder at:

*Gode og nære relasjoner innebærer vanligvis at personer bestreber seg på å skape rom for den andre; et rom hvor den andre kan blomstre, realisere mulighetene sine og utfolde seg. Det er snakk om romslighet og å være romslig. ./../Gode og nære relasjoner gjør det mulig å kunne ta i bruk seg selv, fungere på høyden av seg selv, uten engstelse og frykt (Lorentzen, 2018, s. 21).*

Her ser vi at det er det relasjonelle mellom deltaker og ledsager som kan være av avgjørende betydning for hvordan deltakelse kan oppleves. Da vil det sannsynligvis ikke ha betydning om ledsageren har fagkompetanse, men at kjennskap til ungdommen er viktigst. For å kunne

tilrettelegge for deltakelse hevder Midsundstad at «Det er ikke mulig å gi et enkelt svar på hva en person trenger av støtte for å delta i fritidsaktiviteter. Dette kan en først finne frem til i møte med den enkelte – gjennom samtaler og eventuelt observasjon» (Midsundstad, 2015, s. 56). Her vektlegges det at man innhenter informasjon om den enkelte deltaker. Jeg tenker at dette er spesielt viktig hvis man ikke kjenner ungdommen godt fra før. Hvis man ikke har denne kjennskapen til ungdommen, tenker jeg at en ledsager forplikter seg til å sette seg inn i ungdommens interesser og ønsker for festivalen. I tillegg vil kartlegging være viktig jamfør metoden «Fritid med bistand». Der vektlegges det i særlig grad betydningen med en god kartlegging av den enkelte person. Som Ina forteller i forbindelse med spørsmålet om hvilken kompetanse en ledsager bør ha, der hun svarer: «/.../det kan jo hende at hvis jeg sier feile ord, så ødelegger jeg, og da er det jo ødelagt for en hel uke». Ved at ledsageren har god kjennskap til ungdommen vil dette lettere kunne unngås.

## 5.4 Fleksibilitet

Kulturpolitiske lover og føringer har relativt klare idealer. Men virkeligheten er en annen. Midsundstad har følgende utsagn om dette:

Utfordringen er at mange kommuner ikke følger opp personer med utviklingshemming på fritiden slik at valgmulighetene kan bli reelle for de som trenger støtte til å delta i en aktivitet sammen med andre på fritiden. /.../ingen hadde innarbeidet en praksis hvor det ble gitt et tilbud om støtte til deltakelse i vanlige fritidsorganisasjoner for personer med utviklingshemming. /.../konsekvensen av en slik praksis blir at den enkeltes valgmuligheter blir bestemt av den enkeltes forutsetninger og nettverk (Midsundstad, 2015, s. 55).

Dette er også en virkelighet som informantene uttrykker i dette masterprosjektet. De forteller om store utfordringer med å få ledelse i boliger til å justere på arbeidstidene for at ungdommen skal kunne få være på NUK som ønskelig. Det ble signalisert frustrasjoner fordi de måtte forlate midt i øvinger samt ikke fikk delta på framvisninger og seremonier. Det er forståelig at det kan være vanskelig, men jeg tenker at ved planlegging i god tid før festivalen burde dette kunne la seg gjøre. Jeg tenker også at det må være en *vilje* til å legge til rette for kultur deltakelse, noe som sannsynligvis ikke blir prioritert.

Mine data viser at noen av utfordringene ligger i å få aksept for at kultur deltakelse er viktig. Ofte er det personer med et engasjement og interesse som igangsetter aktiviteter. Hvis da en ungdom ikke har slike engasjerte ledsagere vil dette være vanskelig. Hvis en arbeidsplass har en felles forståelse og et tilnærmet likt verdigrunnlag, vil forholdene ligge bedre til rette for å være fleksibel i forhold til arbeidstider og eventuelle vaktskifteordninger. Eksempelvis forteller Tore at hans arbeidsplass la til rette for at det kunne foregå vaktskifter på NUK, og ikke i

boligen. Han forteller også at de gjorde en del justeringer i forkant av festivalen slik at ungdommen ikke hadde så mange forskjellige ledsagere gjennom NUK-uken. Trine på sin side forteller at det var vanskelig å endre vaktene i forhold til tider av praktiske årsaker. I boligen der hun jobber er det mange beboere som har hver sine aktiviteter som må gjennomføres daglig. Dette resulterte i at de måtte sørge for noen av disse oppgavene før de kunne dra på NUK. Ungdommen de skulle følge kom da for sent eller måtte dra midt i øvinger. Sett opp mot noen av funnene i levekårsstudiene som tidligere er presentert, sammenfaller barrierene med utfordringen ledsagerne på NUK møter. Både rapporten «Levekår for mennesker med nedsatt funksjonsevne» og «Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder» avdekket at noen av begrensningene for fritidsdeltakelse var at de ikke hadde noen til å følge seg, selv om de hadde behov for det. I tillegg er økonomi og transportmuligheter barrierer som hindret dem i å ha en så aktiv fritid som de selv ønsker. Dette er også noe som Hilde forteller har vært vanskelig i den kommunen hun og ungdommen kommer fra. Hun søkte om å om å få flyttet noen tjenester til NUK-uken slik at ungdommen fikk med seg en eventuell støttekontakt eller en person som var mer på hennes alder. Kommunen de bor i brukte så lang tid på å behandle søknadene at de fikk ikke svar før sommeren var over. Dette viser at det er et tungrodd system, med mange byråkrater som skal ta beslutninger som angår en annens liv.

Selv om det ligger føringer på at det skal legges til rette for kulturdeltakelse så er det tydelig at det ofte er vanskelig å gjennomføre. Mine observasjoner på NUK ga meg et innblikk i manglende forståelse av betydningen kulturdeltakelse. En av ledsagerne fortalte meg at ledelsen ikke ville justere arbeidstidene fordi lederen mente at ungdommen ikke hadde så mye utbytte av dette. Ledsagerne til denne ungdommen kjente ungdommen godt, og sa seg ikke enig. Likevel fikk de ikke gehør for dette. Det er nærliggende å tro at det ikke ligger noe økonomisk slingringsmonn i forhold til overtid, og at fritiden til personer med utviklingshemming er det letteste å ta bort. Dette kan ha en sammenheng med at fritid vanskelig lar seg måle i motsetning til andre tjenester som for eksempel helsetjenester. I likhet med at fritiden ble taperen etter «Ansvarsreformen», kan det tenkes at det ikke er nok kunnskap om hvor viktig fritidsdeltakelse kan være.

I NOU 2016:17 trekker de frem noen fordeler med fritidsaktiviteter, og der kan man lese:

Fritidsaktiviteter er en sentral arena for læring, mestring og utvikling, og mange aktiviteter har helsemessige gevinster. De gir også viktige muligheter for inkludering, å få venner og et sosialt liv. Potensialet for sosial kontakt, opplevelser og mestring gjør deltakelse i fritidsaktiviteter til et mål i seg selv (NOU, 2016:17, s. 152).

Til tross for at deltakelse i fritidsaktiviteter blir vektlagt som viktig, ser vi fortsatt at dette ikke blir prioritert. Retten til deltakelse i kulturliv, fritidsaktiviteter, fornøyelse og idrett ligger nedfelt i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Der står det:

Partene erkjenner at mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til å delta i kulturlivet på lik linje med andre, og skal treffe alle hensiktsmessige tiltak for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne

a) har tilgang til kulturmateriale i tilgjengelige formater,

b) har tilgang til fjernsynsprogrammer, filmer, teateroppsetninger og andre kulturaktiviteter, i tilgjengelige formater

c) har tilgang til steder som tilbyr kulturell framføring eller kulturelle tjenester, slik som museer, kinoer, biblioteker og reiselivstjenester, og så langt det er mulig har tilgang til minnesmerker og steder av nasjonal kulturelle betydning (FN-konvensjonen, art. 30, s. 26).

Her kommer det tydelig frem at personer med nedsatt funksjonsevne har *rett* til deltakelse. Med dette og *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter* artikkel 27 i tankene stiller jeg meg undrende til hvorfor dette ikke blir tatt i betraktning i det daglige liv, og i dette tilfellet på NUK-festivalen. På bakgrunn av min arbeidserfaring og utdanning mener jeg at det vil kunne være mulig å få dette til hvis man kan diskutere dette på et systemnivå. På den måten kan det bidra til at det frembringes en felles forståelse og innblikk i betydningen av kulturdeltakelse, samt rettigheter som ligger i bunnen. Videre tenker jeg at med god informasjon og planlegging vil det kunne være gjennomførbart å tilrettelegge innenfor de eksisterende rammene. Det fremkommer at personlig økonomi spiller en stor rolle i diskusjonen om tilrettelegging for fritidsaktiviteter. Det er også økonomiske utfordringer på systemnivå. Slik jeg oppfatter det er det ofte aktivitetssenter, dagsenter o.l. som trues med nedleggelse og kutt i støtter. Egne erfaringer fra arbeid med personer med utviklingshemming viser at fritiden for personer med utviklingshemming blir ikke tatt på alvor fra et ledelsesnivå.

## 5.5 Planlegging og informasjonsflyt

«God informasjon om hva som kan gis av tjenester og i hvilken grad tjenestemottaker kan påvirke utformingen av disse er nyttige opplysninger for de som trenger tilbudene, men det er også viktig for å bevisstgjøre de ansatte i tjenestetilbudene» (Midsundstad, 2016, s. 85). Midsundstad (2016) hevder også at gode kartleggingsrutiner samt kunnskap om hvordan man tilrettelegger fritidstjenester er viktig. Jeg antar her at for å få dette til er det viktig å besitte god informasjon og planlegge godt. Slik jeg har oppfattet det ut fra mine observasjoner, intervjuer

og de «uformelle samtalene» så kan det virke som om at det lar seg vanskelig planlegge på en optimal måte grunnet manglende forståelse på systemnivå.

I intervjuene kom det frem at de fleste informantene var veldig fornøyd med at det var arrangert et ledsagemøte i forkant av festivalen. Dette var første året et slikt møte ble gjennomført. Likevel var det noen informanter som ønsket enda flere møter og mer informasjon.

Da jeg observerte en ungdom som under en av fremvisningene satt bak et piano og ikke var synlig for publikum, registrerte jeg at de ledsagerne som var sammen med ungdommen denne dagen ikke hadde vært på NUK tidligere. Det er nærliggende å tro at her har det ikke blitt gitt god informasjon mellom ledsagerne slik at ungdommen fikk gjøre det som var planlagt. Det er ikke alltid slik at instruktørene klarer å fange opp alt, da de har veldig mange ungdommer de skal hjelpe. Dette synes jeg var veldig trist, og tenker at det kunne ha vært unngått ved en bedre planlegging av NUK-uken og ikke minst at ledsagerne kommuniserer med hverandre. Trine fortalte at de løste dette ved å ha en egen kommunikasjonsbok som omhandlet bare NUK-uken. Der skrev de ned hva som var planene for uken, samt eventuelle endringer i tillegg til hva ungdommen hadde gjort dag for dag. Denne boken var også tilgjengelig for ungdommens pårørende slik at de kunne samtale med ungdommen om dette. Trine fortalte at ved å bruke denne boken aktivt til kommunikasjon gjennom NUK-uken ble det bedre flyt i informasjonen og lettere og holde oversikt.

Videre tenker jeg at det er viktig at ledsagerne forbereder seg i forkant av festivalen. Guro forteller at hun setter seg inn i programmet og tar kontakt med den eller de hun skal være ledsager for. Hun sier også at selv om hun har vært med noen år, og vet hva det innebærer, kan det likevel være noe nytt som dukker opp. Hun ser på dette som en viktig del av det å være en ledsager.

## **5.6 Tilrettelegging**

Som vi ser er planlegging og informasjon sentralt hvis en skal kunne legge til rette for fritidstilbud. Men for å kunne planlegge trenger tjenesteytere «/.../å få tid til og tilbud om veiledning når de skal tilrettelegge for at de utviklingshemmede skal gis mulighet til å delta i ordinære aktiviteter» (Midtsundstad, 2016, s. 81). Det er en forskjell på hvordan aktiviteter er organisert. Anne-Stine Dolva, Marit Kollstad og Jo Kleiven (2013) skriver i en rapport at det skilles mellom formelt organiserte aktiviteter og uformelle selvorganiserte aktiviteter. De

intervjuet foreldre til ungdom med Downs syndrom. De undersøkte fritidsaktiviteter og forhold som kan påvirke muligheter for deltakelse og utbytte. De beskriver ulike behov slik:

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 (Dolva, et al., 2013).

De påpeker her at det er behov for både tilrettelagte aktiviteter i tillegg til aktiviteter for alle. Når det gjelder tilrettelegging er det mange måter å gjøre dette på. NUK er en festival som skal være tilgjengelig og tilrettelagt for all ungdom, uavhengig av funksjonsnivå. På den måten er allerede noen justeringer gjort slik at alle kan delta. Likevel vil det være behov for ytterligere tilrettelegging for personer med utviklingshemming. Her vil ledsagernes rolle bli svært sentral for den enkelte deltaker.

Midtsundstad (2013) hevder at en tilrettelegger er bindeleddet mellom en deltaker og en aktivitet. I min studie vil dette være ledsagerne. «Tilretteleggeren må få en innføring i målsettingen med arbeidsoppgaven han eller hun skal utføre» (Midtsundstad, 2013, s. 76). Ut fra dette tenker jeg at det er viktig at ledsagerne har kunnskap om hvordan en kan tilrettelegge på en optimal måte. Og da bør de ha kjennskap til festivalen og hva som skal foregå der. Dette kan de få via møter og informasjon i forkant av NUK. Dette understøttes av Trine Blomholm Gausland som hevder at: «Kartleggingen av innholdet i aktiviteter gir en indikasjon på muligheten for deltakelse» (Gausland, 2018, s. 58). Med andre ord er det av stor betydning å vite noe om selve aktiviteten før en kan tilrettelegge for personer med utviklingshemming. I tillegg ser jeg det som særdeles viktig å kartlegge ungdommens interesser og ønsker for NUK-festivalen.

Inger har en oppfatning av at en ledsager er en tilrettelegger, og at denne «/.../skal gjøre det mulig for mennesker med funksjonsnedsettelse å delta på lik linje med andre ungdommer. /.../man tilrettelegger for at de ekstra utfordringene som funksjonsnedsettelse gir, blir mindre». For å kunne få dette til må man ha kjennskap til ungdommen samt ha kunnskap om hvordan man kan kartlegge en persons muligheter og interesser. Dette er belyst i tidligere kapitler i diskusjonen, og påpekes også i NOU 2016:17 der man kan lese at en av årsakene til at personer med utviklingshemming ikke har et likeverdig fritidstilbud er manglende kunnskap om tilrettelegging.

Vi ser her at det er viktig med tilrettelegging på flere nivåer. For det første er det av stor betydning at det blir tilrettelagt på selve arbeidsplassen. Altså at det blir gitt rom for justeringer og at det foreligger en fleksibilitet som gjør det mulig å bruke ressurser innenfor allerede satte rammer. Sett opp mot den kommunale ansvarsbeskrivelse presentert i Meld. St. nr. 25 og ikke minst FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, er dette noe stat og kommuner forplikter seg til.

På neste nivå må det legges til rette for at ungdom med utviklingshemming blir kartlagt i forhold til ressurser, ønsker og muligheter slik at en deltakelse på festivalen blir best mulig.

## **5.7 Forbedringsforslag fra en ledsagers ståsted**

Det er ingen tvil om at informasjon ble vektlagt av informantene. De uttrykte på forskjellige måter at det ville vært hensiktsmessig med flere ledsagermøter i forkant av festivalen. Ina har samme oppfatning og ønsket i tillegg disse møtene så tidlig som januar/februar. Også Guro ønsket flere møter, men poengterte at det hadde vært hensiktsmessig med så få ledsagere pr. person gjennom uken.

Inger ønsket en bedre avklaring av ledsagerrollen, og en grundigere opplæring. Midtsundstad hevder at «arbeid med å tilrettelegge fritid for andre er et fagfelt som trenger kompetanse på lik linje med arbeid innenfor felt som barnevern, psykisk helse og rus» (Midtsundstad, 2013, s. 8). Ut fra dette tenker jeg at på en festival som NUK burde det være ledsagere som er kompetente og har en forståelse for verdien av kulturdeltakelse. Dette burde kanskje NUK-administrasjonen kunne kreve fra ledsagerne. Ina uttrykte at det ville være gunstig å engasjere ledsagere som har interesse for en slik festival som NUK er.

Hilde ønsket at nivået i enkelte prosjekter skulle senkes. Hun mente at de fleste ungdommene med utviklingshemming ikke hadde forutsetninger til å utføre aktivitetene. Grunnet dette måtte ledsagerne gripe inn og hjelpe til for at ungdommen skal kunne delta på lik linje som alle andre. Dolva et al. (2013) hevder at en av drivkreftene for å delta i en aktivitet er lysten til å mestre. På bakgrunn av dette er det lett å tenke at denne drivkraften forsvinner hvis aktiviteten blir for vanskelig. Hilde påpekte også at enkelte ledsagere forstyrret mye i prosjektene, og det kan ses i sammenheng med Ingers uttalelse om at ledsagerrollen burde vært mer avklart og at det burde stilles noen krav til å være ledsager i denne sammenhengen.

Inger uttrykte at det var uheldig at noen forestillinger ble lagt midt i vaktskiftet som førte til at enkelte ikke fikk være med på scenen. Dette kan unngås ved at det blir en justering av tidspunkter for fremvisninger og seremonier.

Sist men ikke minst fremkommer det tydelig at det er viktig med god planlegging i god tid før festivalen. Det kom tidvis frem i mine data at det var ønskelig med en tidligere påmelding til festivalen, og at de ulike prosjektene var bedre beskrevet.



## 6 Oppsummering

Jeg skal her oppsummere de viktigste funnene i studien, og gi svar på problemstillingen. Jeg har valgt å dele oppsummeringen i to, der den ene delen skal svare på hvilke *muligheter* ledsagere til personer med utviklingshemming kan møte i sitt arbeid med å fremme kultur deltakelse, og i andre delen hvilke *barrierer* de kan møte.

### 6.1 Muligheter for å fremme kultur deltakelse

Tilrettelegging av turnus i NUK-uken har kommet frem som et sentralt funn i studien. Dette har stort sett alle informantene signalisert, både under intervjuene og de uformelle samtalerne. For å få dette til vil det være av stor betydning å informere både ledere og ledsagere om at kultur deltakelse er viktig, og at fritiden burde vies mer oppmerksomhet. Fritiden er viktig av mange årsaker, og kan gi grobunn for læring, mestring, sosial kontakt og glede. Ved å tilrettelegge en turnus for denne uken vil det også være mulig å få en stabilitet i antall ledsagere samt kartlegge hvilke ledsagere som ønsker å være med og som har interesse for dette. Kanskje det i tillegg også kan bidra til at ungdommen selv kan velge hvem de vil ha med seg på NUK.

Det vil være hensiktsmessig å engasjere ledsagere som har interesse for, og erfaring med festivalen. Jeg tenker at en NUK-administrasjon bør kunne kreve at ledsagerne som følger personer med funksjonsnedsettelse har kompetanse, både faglig og personlig. Ved at dette tydeliggjøres ved påmelding til festivalen, vil det på være større mulighet for legge til rette for det. I tillegg til en tidligere påmelding og god informasjon om prosjektene. Det kan kanskje også være en ide at NUK stiller med egne ledsagere. På den måten vil en kanskje unngå at det er ledsagere som ikke har kjennskap til festivalen, samt at de har interesse for kunst og kultur. På den andre siden kan det igjen være uheldig for ungdommen. Mange personer med utviklingshemming er avhengig av forutsigbarhet, og at de har kjente folk rundt seg. Dette kan for enkelte løses ved at ledsagerne benytter seg av familienettverket og andre nærpå personer for å innhente informasjon om ungdommens ønsker og behov. Dette krever tid, og det er viktig å starte i god tid før festivalen. Dette er noe også Midtsundstad (2015) presiserer i metoden «Fritid med bistand», der han hevder at det er viktig å sikre seg kunnskap for å følge opp personer over tid og at det kreves tilstrekkelige tidsressurser, opplæring og veiledning. I tillegg er det viktig å ha en metodisk tilnærming da det da blir lettere å skaffe seg oversikt. For å jobbe metodisk kreves det som regel kompetanse. Derfor er det viktig at det tilsettes ledsagere som har god faglig kunnskap. Hvis dette hadde latt seg gjennomføre i tillegg til at ledsagerne har et personlig engasjement, tror jeg at ledsagerrollen vil bli betydelig styrket. Dette sammen med

planlegging i god tid før festivalen kan gi gode mulighet for å kunne fremme kulturdelaktelse for personer med utviklingshemming.

Det fremkommer også at de fleste ledsagerne har vært på NUK flere ganger, og på den måten har høstet en del erfaring, noe som har virket å være en fordel. Jeg tenker at hvis det skulle være noen som aldri har vært med før, så kunne det utarbeides en brosjyre eller lignende som heter «Ny på NUK». Her burde det ha kommet frem mer detaljert informasjon om hva NUK er, samt hva som kreves av ledsagerne, og alle andre involverte.

## **6.2 Barrierer for å fremme kulturdelaktelse**

Manglende forståelse av at kulturdelaktelse er viktig for personer med utviklingshemming var et sentralt funn i undersøkelsen. Både fra et eventuell lederhold, men også av ledsagerne. Til tross for at det ligger mange rettigheter og føringer til grunn for at personer med nedsatt funksjonsevne har rett til en meningsfull fritid, er ikke dette en realitet. Det blir ikke prioritert til fordel for nødvendige medisinske helsetiltak. Dette er tiltak som lett lar seg måle, i motsetning til glede og god livskvalitet.

På bakgrunn av dataene i masterprosjektet er min erfaring at ledsagerne oftest gjør så godt de kan, men begrenses av en streng turnus, og manglende gehør for ungdommens behov og ønsker. De største utfordringene synes å være på ledernivå. I tillegg virker det som om det er en for dårlig avklaring av rollen som ledsager.

Økonomi virket også som en begrensende faktor, både på system- og individnivå. Tidligere forskning jeg har presentert viser at den svake økonomien til personer med utviklingshemming ofte var årsak til at de ikke kom seg til og fra aktiviteter. I tillegg viser studier at det ofte mangler støttepersoner for å kunne delta i fritidsaktiviteter, noe som også kommer frem i dette masterprosjektet. Disse støttepersonene blir ofte ikke prioritert fra et eventuelt ledernivå. Igjen blir fritiden et offer for innsparinger og nedskjæringer av personell.

Det fremkommer også at for lite kjennskap til festivalen og dens innhold er faktorer som begrenser personer med utviklingshemming mulighet for delaktelse på lik linje med andre. Ved en bedre og mer detaljert informasjon om festivalen kan dette unngås, spesielt for dem som aldri har vært på NUK tidligere. Med andre ord virker manglende informasjon som en barriere ledsagere kan møte i sitt arbeid med å fremme kulturdelaktelse.

### 6.3 Figurativ illustrasjon av mine funn

For å «rydde» og gi en endelig oppsummering av mine funn har jeg laget en figur (fig. 6). Hver enkelt boble illustrerer muligheter og barrierer ledsagere kan møte i sitt arbeid for å fremme kulturdelaktelse.



Figur 6. Muligheter og barrierer i rollen som ledsager

Jeg har i figuren ikke laget et skille mellom muligheter og barrierer fordi alle faktorene kan passe inn under både muligheter og barrierer. La oss for eksempel se på faktoren planlegging, forberedelse og tid. Hvis vi ser på de negative sidene ved det, så kan det være at man har for lite tid til planlegging og for lite tid til forberedelse. Da blir dette å betrakte som en barriere. Men hvis man har god tid til planlegging og forberedelse så betraktes det som en mulighet. Og hvis vi ser på faktoren faglig og personlig kompetanse, så vil barrieren bli dårlig faglig og personlig kompetanse, mens muligheten vil bli god faglig og personlig kompetanse. Slik kan man gjøre med alle faktorene, og dermed går de inn under både muligheter og barrierer. Jeg tenker at hvis alle disse faktorene blir tatt i betraktning, og kan gi grobunn for refleksjon, så kan ledsagerrollen bli bedre. Videre kan dette føre til at personer med utviklingshemming kan delta, i større grad, på lik linje som alle andre.

## 7 Veien videre

Masterprosjektet har vært en lærerik prosess. Det har satt i gang mange tanker rundt temaer som kompetanse, engasjement, tilrettelegging og betydning av fritids- og kulturdeltakelse. Det har utkrystallisert seg noen tema som ville ha vært interessant å studere videre som en forlengelse av masterprosjektet. For eksempel om utdanningsnivået til informantene kunne ha påvirket resultat i en annen retning, hvordan vil en person med utviklingshemming selv at en ledsagere skal være, og er det forskjell på ledsagere fra Harstad kommune og de som er tilreisende. Videre opplevde jeg at samholdet og det sosiale samspillet på NUK ble betraktet som veldig viktig, og det ville ha vært spennende å studere dette nærmere. Her ser jeg at vi trenger flere studier, da det på det nåværende tidspunkt er lite å finne av den type informasjon.

Jeg har deltatt på forskningskonferanse i februar 2019. Der var målet å produsere, dele og utnytte hverandres kunnskap for å skape fremtidige strategier for gjennomføring av NUK. I innkallingen til konferansen stod det at vi blant annet skulle:

- Beskrive og diskutere NUK i et samfunns- og kunstperspektiv, og klargjøre målsettinger
- Dele perspektiver på NUKs historie og betydning
- Identifisere svakheter og styrker ved NUK
- Jobbe med å løse problemer og realisere muligheter
- Legge strategier og handlingsplaner for å skape fremtidens NUK<sup>35</sup>

Vi ser her at det jobbes med å få denne festivalen så bra som mulig, og at kultur- og fritidsdeltakelse er et satsningsområde, og blir ansett som viktig. Blant annet skal Nanna Edvardsen i 2022 ferdigstille sin doktorgradsavhandling som omhandler forskning på NUK.

Det eksisterer også et NUK-råd. Siste møtet der var februar 2020. Der utvekslet vi tidligere erfaringer fra NUK, så på hva som fungerer godt i dag, samt la noen strategier for videre endringer. Planen var å ha flere møter frem mot festivalstart i slutten av juni, men grunnet situasjonen rundt coronapandemien<sup>36</sup> ble både festspillene og NUK-festivalen 2020 avlyst.

---

<sup>35</sup> Innkallelse til forskningskonferanse «Et blick på Ny Ung Kunst»

<sup>36</sup> <https://helsenorge.no/koronavirus>

Jeg vil avslutte denne masteroppgaven med et sitat av Knud E. Løgstrup. Sett opp mot ledsagerrollen synes jeg det beskriver betydningen av at det er mennesker vi jobber med, og at det skal behandles med respekt og ydmykelse. For som ledsager har man makt, og det er viktig å være bevisst sin posisjon.

*«Den enkelte har aldrig med et andet menneske*

*at gøre uden at han holder*

*noget af dets liv i sin hånd».*

*Knud E. Løgstrup*

# Vedlegg

## Vedlegg 1: Samtykkeerklæring

### Vil du delta i forskningsprosjektet:

***”Muligheter og barrierer ledsagere til utviklingshemmede kan møte i sitt arbeide med å fremme kulturdeltakelse”?***

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å synliggjøre hvilke muligheter og barrierer dere som ledsagere kan møte for å fremme kulturdeltakelse under NUK-festivalen. I dette skrivet gir jeg deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse i intervjuet vil innebære for deg.

### Formål

Jeg, Hege Myhre, er vernepleier og masterstudent ved UiT Harstad. Jeg holder nå på med min mastergrad i funksjonshemming og deltakelse, og ønsker å skrive min oppgave om ledsagerrollen under NUK-festivalen. Jeg ønsker å undersøke hvilke muligheter dere ser, samt om dere møter noen barrierer for å fremme kulturdeltakelse for den du/dere ledsager her. Jeg ønsker å foreta intervjuer av dere som ledsagere for utviklingshemmede personer. Årsaken til dette er at utviklingshemmede er en utsatt gruppe mht. kulturdeltakelse generelt, og i dette prosjektet ønsker jeg å undersøke dette nærmere under NUK-festivalen spesielt.

Jeg er en del av et større forskningsprosjekt som startet i 2017 der de undersøker hvordan festivalen fungerer med hensyn til full deltakelse på den enkelte unges premisser. Prosjektet avsluttes i 2019.

Ansvarlig for prosjektet er Rikke Gürgens Gjørum, professor, institutt for vernepleie ved UiT Harstad.

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

Jeg ønsker som sagt å intervjuere dere ledsagere, og målet er å få mellom 5-10 intervjuer med forskjellige ledsagere løpet av denne lille uken. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene, og kun til bruk i min oppgave. Det vil ikke fremkomme noen personopplysninger som navn, tittel, arbeidssted etc. i selve intervjusituasjonen, og heller ikke brukt ved senere tidspunkt i oppgaven. Du kan ikke identifiseres til datamaterialet, og det er også ønskelig at du/dere ikke nevner noen navn eller andre sensitive personopplysninger om deg selv eller den du ledsager under intervjuet. Jeg kommer til å ta noen notater under intervjuet. Når jeg er ferdig med bearbeiding av lydopptakene vil de bli slettet. Planen er å levere min masteroppgave innen våren 2020 og muligens tidligere, Innen den tid er alt av datamaterialer slettet. Alle formaliteter rundt bruk av opptaksutstyr, hvordan jeg rekrutterer intervjupersoner samt hvordan jeg oppbevarer dataene er avklart og godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata) og min veileder ved UIT.

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

Jeg har utarbeidet en intervjuguide som jeg i all hovedsak vil følge. Likevel vil jeg påpeke at det er både ønskelig og mulig å komme med opplysninger jeg ikke spør om. Ofte er det der de mest verdifulle informasjonene ligger. Det vil være et såkalt ustrukturert intervju, og jeg ønsker at det skal bli en åpen og fin samtale mellom oss.

### **Det er frivilling å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake og trekke deg fra intervjuene uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

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

Jeg vil bare bruke opplysningene du gir til formålene du har litt opplyst om i dette skrevet. Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Underveis i



prosjektet vil lydfilene bli oppbevart i et låsbart skap som bare jeg har tilgang til. I tillegg vil alle navn bli kodet med tall eller bokstaver og kan ikke kobles til deg/dere.

**SPØR MEG GJERNE HVIS DU LURER PÅ NOE ELLER OM NOE ER UKLART!**

Med vennlig hilsen

Hege Myhre

Masterstudent i Funksjonshemming og Deltakelse

UIT Harstad

## **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

å delta i dette intervjuet

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

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 2: Intervjuguide

Intervju av ledsagere for personer med utviklingshemming på NUK 2018.

1. Hva mener du det innebærer å være ledsager – altså hva er en ledsager?
2. Hva legger du i begrepet kulturdeltakelse?
3. Hvilken informasjon har du gått i forkant av NUK-festivalen?
4. Hvilke forberedelser har du som ledsager gjort i forkant av NUK-festivalen, og hvordan planlegger du denne uken?
5. Opplever du som ledsager at du har innflytelse på denne eventuelle planleggingen, og har du et samarbeid med de andre ledsagerne før eller under NUK-uken? Hvis ja – hva går dette samarbeidet ut på?
6. Hvilken kompetanse som ledsager tenker du det er viktig å inneha i denne sammenhengen? Personlig eller faglig kompetanse.
7. Føler du deg nok forberedt som ledsager på NUK? Hvis ja – hvorfor? Hvis nei – hvorfor ikke?
8. Festivalen har i år endret navnet på NUK fra NUK++ (Nordnorsk ungdomskulturfestival med «plusserne») til NUK (Ny Ung Kunst). Hva tenker du er årsaken til denne navneendringen?
9. Hva opplever du som viktigst for deltakerne under denne festivalen?
10. Som ledsager – deltar du i aktivitetene selv? Hvis ja – på hvordan måte? Hvis nei – hvorfor ikke og hva gjør du eventuelt da?
11. Opplever du deg inkludert av instruktørene i prosjektene? Uansett svar – på hvilken måte?
12. Har du snakket med deres deltaker i forkant av festivalen, og hvorfor er det akkurat DU som er ledsager?
13. Er du den som følger deltakeren på NUK daglig/hele dagen? Hvis ikke – hvordan oppdaterer dere hverandre?
14. Hvordan opplever du at din måte å være ledsager på bidrar til et positivt utbytte innenfor kulturdeltakelse for den du er ledsager for under festivalen?
15. Hvis du skulle ønske at noe var annerledes mht. Festivalen, hva kunne det ha vært?

## Referanseliste

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra:

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf),

15.05.2020

Bauman, Z. (2017). *Savnet fellesskap*. 6 opplag. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Bredland, E. L., Linge, O. A. Og Vik, K. (2011). *Det handler om VERDIGHET og DELTAKELSE. Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. 6 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Det kongelige barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2012-2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. (Meld. St. 45 (2012-2013)). Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>, 05.11.2019

Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer*. (Meld. St. nr. 25 (2005-2006)). Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/16e39820de5c485da382fd99165afaf7/no/pdfs/stm200520060025000dddpdfs.pdf>, 26.05.2020

Det kongelige sosialdepartement. (2002-2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. (Meld. St. 40 (2002-2003)). Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/5a8122df4dee44a38beb1ca42698b490/no/pdfs/stm200220030040000dddpdfs.pdf>, 07.11.2019

Dolva, A., S., Kollstad, M., Kleiven, J. (2013). Fritidsaktivitet for ungdom med utviklingshemming – hvilke muligheter blir brukt? *Ergoterapeuten*, 6, 36-43. Hentet fra: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBnKmL5NHpAhXLMZoKHdZRANgQFjAAegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.ergoterapeuten.no%2FAdmin%2FPublic%2FDWSDownload.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiles%252FFagartikler%252FDolva\\_Kollstad\\_Kleiven.pdf&usq=AOvVaw1nHMgpwuYfAEk0lk7QzQv1](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjBnKmL5NHpAhXLMZoKHdZRANgQFjAAegQIAxAB&url=https%3A%2F%2Fwww.ergoterapeuten.no%2FAdmin%2FPublic%2FDWSDownload.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiles%252FFagartikler%252FDolva_Kollstad_Kleiven.pdf&usq=AOvVaw1nHMgpwuYfAEk0lk7QzQv1)

Edvardsen, N. og Gjærum, R. G. (2017). *Deltagelse ved Nordnorsk ungdomskulturfestival*. UiT, Norges arktiske universitet.

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

Ellingsen, K. E. og Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemming: funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer. I Ellingsen, K., E. (red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 11-29). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Festspillene i Nord-Norge (NUK). Hentet fra: <https://festspillnn.no/nb/nuk/2018>, 29.10.19

FN- sambandet (2006). *Konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra: <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>, 04.11.2019

FN-sambandet. *FNs verdenserklæring om menneskerettigheter*. (1948). Hentet fra: <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>, 03.06.2020

Forskning.no: Hva er hermeneutikk? Hentet fra: <https://forskning.no/filosofiske-fag/hva-er-hermeneutikk/722732>, 15.04.20

Forskningsetiske retningslinjer. Hentet fra: <https://www.etikkom.no>, 17.06.2020

Fritidforalle.no: Hvordan bli støttekontakt? Hentet fra: <https://www.fritidforalle.no/hvordan-bli-stoettekontakt.351655.no.html>, 24.05.2020

Gausland, T., B. (2018). Et migrasjonsperspektiv på fritidsarenaen. I Kristiansen, K., Midtsundstad, A. og Ofstad, D. (2018). *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring* (s. 41-60). Bergen: Fagbokforlaget.

Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G. E. Og Fylling, I. (2017). *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. Barne-, ungdoms- og familidirektoratet og Nordens Velferdssenter. Hentet fra: <https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2017/11/Kartlegging-av-levekarene-til-personer-med-utviklingshemming-i-samiske-omrader.pdf>, 13.04.2020

Gjærum, R., G. (2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning: Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Gjærum, R. G., Melbøe, L., Pettersen, E. og Riise, T. (2015). *Kulturdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse – om tilrettelegging og hensikt*. Fontene Forskning 1/2015 • årgang 8.

Glosbe: Usedvanlig. Hentet fra: <https://nb.glosbe.com/nb/nb/usedvanlig>, 05.06.2020

Goffman, E. (2010). *Stigma. Om avvigerens sociale identitet*. Frederiksberg C: Samfundslitteratur

Guneriussen, W. (2010). Samtale, språkhandling og sosialt liv. I Gjærum, R. G., *Usedvanlig kvalitativ forskning: Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 34-54). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Gustavsson, A. (2014). Politikk og teori, i Ellingsen, K.E. *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov og kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011- 06-24-30). Hentet fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3#§3-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#§3-1), 15.05.2020

Helsenorge.no: Koronavirus. Hentet fra: <https://helsenorge.no/koronavirus>, 03.06.2020

Hilde, I., M. (2018). Korleis skapa ein arena for førebygging og betring av helse? I Kristiansen, K., Midtsundstad, A. og Ofstad, D. (2018). *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring* (s. 61-76). Bergen: Fagbokforlaget.

ICD-10: Hentet fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295>, 01.11.2019

ICF: Hentet fra: <https://ehelse.no/kodeverk/icf-internasjonalklassifikasjon-av-funksjon-funksjonshemming-og-helse>, 29.02.2020

Ipsos: Etnografi. Hentet fra: <https://www.ipsos.com/nb-no/etnografi>, 04.06.2020

Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Damm AS

Jacobsen, M., H. og Kristiansen, S. (2010). Forord i Goffman, E. *Stigma. Om avvigerens sociale identitet*. Frederiksberg C: Samfundslitteratur

Johannessen, A., Christoffersen L. Og Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig Metode*. 5 utgave. Oslo: Abstrakt forlag.

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

Kassah, B. L. L og Kassah, A. K. (2014). Funksjonshemming og normalitetsdilemmaet. I Hvidsten, B.I.B (Red.), *Spesialpedagogikk i barnehagen*. (s. 29-39). Bergen: Fagbokforlaget.

Kermit, P., Gustavsson, A., Kittelsaa, A. og Ytterhus, B. (2015). *Utviklingshemming – Hverdagsliv, levekår og politikk*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Kittelsaa, A., Wik, S., E. Og Tøssebro, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon*. NTNU samfunnsforskning. Hentet fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/Levekår%20for%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20-%20Fellestrekk%20og%20variasjon%20WEB.pdf>, 06.11.2019

Kristiansen, K., Midtsundstad, A. og Ofstad, D. (2018). *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Krogh, T. m.fl. (2014). *Historie, forståelse og fortolkning. De historisk-filosofiske fags fremvekst og arbeidsmåter*. 4 utgave, 9 opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kulturdepartementet. (2011-2012). *Kultur, inkludering og deltaking*. (Meld. St. nr. 10 (2011-2012)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/17bccd5db6fa4fa19bc827c9a1033999/nn-no/pdfs/stm201120120010000dddpdfs.pdf>, 04.11.2019

Kulturdepartementet. (2018-2019). *Kulturens kraft. Kulturpolitikk for framtida*. (Meld. St. nr. 8 (2018-2019)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20182019/id2620206/>, 15.05.2020

Kulturlova. (2007). Lov om offentlige styresmakters ansvar for kulturverksemd (LOV-2007-06-29-89). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2007-06-29-89>

Kvale, S., Brinkmann S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 utgave, 4 opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (FOR-2003-06-27-792). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2003-06-27-792>, 04.11.2019

Likestilling- og diskrimineringsloven. (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (LOV-2017-06-16-51). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-51>, 20.05.2020

Lorentzen, P., Pettersen, M. Og Myhrer-Næss, P. (2018). *Samværrets praksis: Bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget AS

Midtsundstad, A. (2013). *Fritid med bistand: En metode for å støtte sosial inkludering*. 2 opplag. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Midtsundstad, A. (2016). *Aktiv i eget liv. Muligheter på ulike livsarenaer for mennesker med utviklingshemming*. Bergen: Fagbokforlaget.

Midtsundstad, A og Bliksvær, T. (red.) (2015). *Deltakelse på fritiden. Perspektiver på fritidsdeltakelse for mennesker med utviklingshemming*. Bergen: Fagbokforlaget.

NAKU's kunnskapsbank: Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>, 01.11.2019

NAKU's kunnskapsbank: Begrepene inkludering og integrering. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/begrepene-integrering-og-inkludering>, 18.06.2020

NAKU's kunnskapsbank: Kultur og fritid. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/kultur-og-fritid>, 23.11.2019

NAKU's kunnskapsbank: Diagnose: kulturelt perspektiv. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-kulturelt-perspektiv>, 22.06.2020

NAKU's kunnskapsbank: Selvbestemmelse. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse>, 24.03.20

NAKU's kunnskapsbank: Støttekontakt. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/stottekontakt>, 23.11.2019

NAKU's kunnskapsbank: *Støttekontakt: Lovverk og statlige føringer*. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/stottekontakt-lovverk-og-statlige-foringer>, 21.05.2020

Nordholm, J. S. (2018). Ny teori og praksis i endring. I Kristiansen, K., Midtsundstad, A. og Ofstad, D. *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring* (s. 27-37). Bergen: Fagbokforlaget.

NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger: en strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2016:17 (2016). *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.

NSD: Meldeskjema. Henter fra: <file:///Users/hegemyhre/Desktop/Meldeskjema.webarchive>, 18.06.2020

Ofstad, D. (2018). Den lærerike fritiden. I Kristiansen, K., Midtsundstad, A. og Ofstad, D. (2018). *Fritid sammen med andre. Tilrettelagte fritidstjenester i endring* (s. 145-165). Bergen: Fagbokforlaget.

Olsson, H., Sörensen, S. (2003). *Forskningsprosessen. Kvalitative og kvantitative perspektiver*. 1 utgave, 5 opplag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Saur, Ellen. (2007). *Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta -En fritidsklubb for mennesker med utviklingshemming* (Doktoravhandling, NTNU, Trondheim). Hentet fra: [https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/269150/123923\\_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/269150/123923_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y), 07.04.20

Singelstad, I., K. (2018). Å våge å handle annerledes. I Lorentzen, P., Pettersen, M. og Myhrer-Næss, P. (2018). *Samværets praksis: Bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid* (s. 154-160). Oslo: Universitetsforlaget AS

Skirbekk, S. (1999). *Om kulturbegrepet*. Hentet fra: <https://folk.uio.no/sigurds/kulturanalyse/Kulturbegrepet.html>, 04.11.2019

Solvang, P. K. (2016). *Annerledeshet som ressurs*. I Stiftelsen SOR april, 2016.

Sosialdepartementet. (1977-1978). Funksjonshemmede i samfunnet. (Meld. St. 23 (1978-1979)). Hentet fra: [https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1977-78&paid=3&wid=b&psid=DIVL1556&pgid=b\\_1191](https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1977-78&paid=3&wid=b&psid=DIVL1556&pgid=b_1191), 18.06.2020

Sosialdepartementet. (1989-1990). *Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*. (Meld. St. 47 (1989-1990)). Hentet fra: <http://www.nfunorge.org/globalassets/dokumenter/st.meld.-47-89-90.pdf>, 05.11.2019

Stiftelsen SOR. Hentet fra: <http://kurs.helsekompetanse.no/inkludering/18759>, 04.11.2019

Stiftelsen SOR. Hentet fra: <http://kurs.helsekompetanse.no/fritidkultur/16844>, 04.11.2019

Stiftelsen SOR. (2016). *Annerledeshet som ressurs*. Hentet fra: <https://stiftelsen-sor.no/images/tidsskriftarkiv/2016/2/Annerledeshet%20som%20ressurs%20-%20Solvang-Eknes.pdf>, 29.02.2020

Stiftelsen SOR. (2018). *Politikk for menneskerettigheter*. SORs løsninger og krav til hvordan ny Stortingsmelding og oppfølgingen av «NOU 2016:17 på Lik linje» må sikre menneskerettighetene for personer med utviklingshemming.

Store Norske Leksikon: Kultur. Hentet fra: <https://snl.no/kultur>, 01.03.20

Store Norske Leksikon: Selvbestemmelsesrett. Hentet fra: <https://snl.no/selvbestemmelsesrett>, 24.03.20

Store Norske Leksikon: Semistrukturert intervju. Hentet fra: [https://snl.no/strukturert\\_intervju](https://snl.no/strukturert_intervju), 15.04.20

Store Norske Leksikon: Sosial. Hentet fra: <https://snl.no/sosial>, 04.06.2020

Sundet, M. (2010). Noen metodiske dilemmaer. I Gjærum, R. G. (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 123-136). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Söderström, S. Og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede* (Mangfold og inkludering, rapport 2011). Hentet fra: <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport%20Innfridde%20mål%20WEB-utgave.pdf>, 07.11.2019

Språkrådet: Deltakelse. Hentet fra: [https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=+deltakelse&ant\\_bokmaal=5&ant\\_nynorsk=5&begge=+&ordbok= begge](https://ordbok.uib.no/perl/ordbok.cgi?OPP=+deltakelse&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&begge=+&ordbok= begge), 31.03.20

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder*, 5 utgave, 1 opplag. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Transcribe. Hentet fra: <https://transcribe.wreally.com>, 18.06.2020

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. 3 opplag. Oslo: Universitetsforlaget.

Utdanning.no: Yrkesbeskrivelse: *Støttekontakt*. Hentet fra: <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/stottekontakt>, 24.05.2020

Wadel, C. (2014). *Feltarbeid i egen kultur* (1. utg.). Oslo: Cappelen Damm AS



