

Sammendrag av rapporten:

# «Det vanskelige, men viktige samarbeidet»

**Evaluering av et habiliteringstilbud for unge voksne med kognitive vansker.**

**Rapport nr. 93/2014. Høgskolen i Nord-Trøndelag**

**Forfattere: Karin Ellingsen Aune & Turid Midjo**

## **Innledning**

Overgangen fra barn til voksen består av en rekke endrings- og utviklingsprosesser som kan medføre utfordringer for den unge selv og omgivelsene (Bronfenbrenner 2005, Frønes & Brusdal 2000). I dette ligger at statusen som voksen er knyttet til en framvoksende prosess. Voksentilværelsen skapes gjennom ulike former for aktiv deltakelse innen ulike livsområder (Grue 2001, Chishom & Hurrelman 1995). Den gradvise realisering av statusen som voksen kan knyttes til både å opptre som en selvstendig medborger og til et utvidet mulighetsrom for sosial og samfunnsmessig deltakelse.

Overgangen fra barn til voksen for unge mennesker med lett grad av utviklingshemming kan være utfordrende og

**Når de unge fyller 18 år overføres ansvaret for å tilby hjelpetjenester til hjelpeapparatet som orienterer seg mot voksne. Det kan være en kritisk periode for den unge – og den unges nærmeste pårørende**

komplisert. Mange vil ha livslange behov for tjenester fra hjelpeapparatet, pårørende og/eller andre instanser og aktører. Dette skaper en form for avhengighet til omgivelsene som kan komplisere en prosess hvor frisettingen fra foreldre og det å finne sin egen identitet står sentralt (Frønes 2010). Denne form for avhengighet aktualiserer spørsmål om hvilket mulighetsrom den unge gis for å delta aktivt i forming av eget liv.

Når de unge fyller 18 år overføres ansvaret for å tilby hjelpetjenester til hjelpeapparatet som orienterer seg mot voksne. Det kan være en kritisk periode for den unge – og den unges nærmeste pårørende – dersom det ikke er utviklet overgangssystemer som sikrer informasjonsoverføring og rettigheter til den unge etter fylte 18 år (Grue & Rua 2010). Den institusjonelle ansvarsendring skjer samtidig med avslutning av videregående skole, og overgang til annen utdanning eller arbeid. For mange skjer det også en begynnende planlegging av flytting til egen bolig i denne livsperioden. Det aktualiserer et spørsmål om hvordan de unges habiliteringsprosesser organiseres

i overgangen til voksenlivet slik at det på ene siden skapes helhet og sammenheng i tjenestetilbudet, og på andre siden tilrettelegges for at den unge gis mulighet til å delta i prosesser rundt forming av eget hverdagsliv.

I denne artikkelen vil vi presentere noen funn fra evalueringen av et habiliteringsstilbud innen spesialisthelsetjenesten rettet mot unge voksne med lett grad av utviklingshemming. Oppmerksomheten rettes først mot de unges erfaring med deltakelse i det konkrete habiliteringsstilbudet og de utfordringer som kan knyttes til realisering av de unges involvering og deltakelse i egen habiliteringsprosess. Dernest belyses kort foreldrenes erfaringer fra samarbeidet med hjelpeapparatet rundt realisering av habiliteringstilbudet, før oppmerksomheten rettes mot institusjonelle utfordringer i utviklingen av helhetlige habiliteringsprosesser når både det kommunale hjelpeapparatet og spesialisthelsetjenesten er involvert.

### **Nærmere om habiliteringstilbudet**

Habiliteringstilbudet som evalueres er utviklet ved en ordinær privat rehabiliteringsinstitusjon. Tilbudet retter seg mot unge voksne mellom 16–30 år med lett grad av utviklingshemming som

**Målsettingen med tilbudet er å bidra til den enkeltes utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv i overgangen fra barn til voksen**



Illustrasjonsfoto: Mikkel Eknes.

har etablert eller skal etablere en selvstendig tilværelse utenfor foreldrehjemmet. Målsettingen med tilbudet er å bidra til den enkeltes utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv i overgangen fra barn til voksen, og forutsettes utformet som del av den helhetlige habiliteringskjeden til den unge. Målet søkes realisert gjennom deltakelse i ulike former for treningsaktiviteter og gjennom en organisering som skal sikre at kunnskaper og ferdigheter som den unge tilegner seg under oppholdet kan overføres til hverdagslivet.

Konkret kan habiliteringstilbudet beskrives via 4 faser som består av en informasjons- og innskrivningsdag (fase 1), et to ukers treningsopphold (fase 2), en 3 måneders treningsperiode hjemme (fase 3) og en oppfølgingsuke (fase 4).

*Fase 1: Informasjons- og innskrivningsdagen* har to sentrale formål. For det første at de unge som skal delta i habiliteringstilbudet får møte hverandre og de ansatte ved institusjonen. For det andre at det gjennomføres en individuell samtale med den unge og eventuelt pårørende/kontaktperson hvor det utformes en kontrakt og en plan for oppholdet. I samtalen settes søkelys på den unges funksjons- og mestringsnivå, mål for oppholdet og treningsopplegg. Det forutsettes at den unge i forkant av møtet har tenkt gjennom hvilke områder han/hun vil trene på under oppholdet.

*Fase 2: Habiliteringsopphold – to uker* forstås som kjernen i habiliteringstilbudet, og består av et individuelt treningsopp-

**Ved oppholdets avslutning utarbeides en skriftlig avtale mellom rehabiliteringsinstitusjonen og den unge om hva hun/han skal arbeide videre med hjemme.**

hold, basert på planen som ble utarbeidet informasjonsdagen. Ved oppholdets avslutning utarbeides en skriftlig avtale mellom rehabiliteringsinstitusjonen og den unge om hva hun/han skal arbeide videre med hjemme. Avtalen sendes også til kommunal kontaktperson dersom den unge har en slik kontakt.

*Fase 3: Trene hjemme med utgangspunkt avtalen – 2–3 måneder*

I denne fasen er målsettingen at den unge skal trene videre med utgangspunkt i avtalen.

*Fase 4: Nytt opphold ved rehabiliteringsinstitusjonen – en uke*

Ved ankomst gjennomføres en kort samtale med den unge og pårørende, hvor det fokuseres på treningen hjemme i mellomperioden og målet for den avsluttende uken. Ved oppholdets avslutning blir det utarbeidet en tverrfaglig sluttrapport med videre anbefalinger som sendes til den unge/pårørende, henvisende lege og eventuell kommunal kontaktperson.

### **Habilitering – intensjoner og perspektiver**

Habiliteringstilbudet som evalueres er fra rehabiliteringsinstitusjonenes side forutsatt knyttet til den enkeltes indivi-

duelle habiliteringsprosess. Dette stiller noen krav til hvordan habiliteringstilbudet involverer den unge, så vel som krav til samhandlingen og samarbeidet rundt den unge som deltar i habiliteringstilbudet. Vi vil her gi en kort framstilling av noen sentrale intensjoner og perspektiver som ligger innbygd i habiliteringsbegrepet og som er med og danner utgangspunkt for vår evaluering av habiliteringstilbudet.

**Habiliteringstilbudet som evalueres er fra rehabiliteringsinstitusjonenes side forutsatt knyttet til den enkeltes individuelle habiliteringsprosess.**

Normann, Sandvin & Thommesen (2011) peker på at habilitering og rehabilitering fungerer som former for brobygging i overgangsfaser med særlige utfordringer. Brobygging på individnivå kan omhandle overgangen fra barn til voksen. På systemnivå kan brobyggingen dreie seg om ulike former for samarbeid og samhandling som er nødvendig mellom ulike instanser og profesjonelle for at den unge skal kunne realisere sitt mål om handlingskompetanse i overgangen fra barn til voksen.

Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering som skal finnes i kommunen og spesialisthelsetjenesten skal bidra til å sikre helhetlige tilbud til personer med habiliteringsbehov. Videre skal koordinerende enhet ha oversikt og nødvendig kontakt med habiliterings- og rehabiliteringstjenesten i henholdsvis spesialisthelsetjenesten og kommunens helse- og

omsorgstjeneste (Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator 2011) og ved dette bidra til å legge til rette for samarbeid og samhandling. Utarbeidelse av individuell plan og tilbud om koordinator er rettigheter gitt personer med behov for sammensatte tjenester (ibid) og viktige virkemidler for å sikre samarbeid og helhetlige tjenester. I Rapport om avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten (2012) vektlegges nærhets-

**Det kreves imidlertid en forståelse av habilitering – ikke som atskilte enkelttiltak - men som prosesser hvor ulike instanser, aktører, tiltak og tilbud koples sammen til en helhet tilpasset den enkelte sine behov og mål.**

prinsippet. Prinsippet framheves som særlig relevant innen habilitering hvor mange har behov for tjenester på mange livsområder, og hvor nærheten til det mangfold av tjenester som finnes i egen kommune er viktig. Dette betyr nødvendigvis ikke at alle tilbud må ligge på kommunenivå. Det kreves imidlertid en forståelse av habilitering – ikke som atskilte enkelttiltak - men som prosesser hvor ulike instanser, aktører, tiltak og tilbud koples sammen til en helhet tilpasset den enkelte sine behov og mål.

Det overordnede målet for habilitering er selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Hegerstrøm (2002) beskriver

**Begrepet selvstendighet for unge voksne med utviklingshemming er gjerne koplet sammen med spørsmål om mestring av hverdagslivets aktiviteter og gjøremål.**

to former for selvstendighet for personer med hjelpebehov; som uavhengig og selvhjulpen, og som selvbestemmelse. *Selvstendighet som selvhjulpenhet, å bli funksjonsdyktig igjen*, bygger på en forståelse av mestring av ferdigheter som viktige forutsetninger for å leve et selvstendig liv (Bredland, Linge & Vik 2008) og har tradisjonelt blitt tillagt stor betydning innenfor habiliteringsfeltet. Begrepet selvstendighet for unge voksne med utviklingshemming er gjerne koplet sammen med spørsmål om mestring av hverdagslivets aktiviteter og gjøremål. *Selvstendighet som selvbestemmelse*, vektlegger betydningen av brukeren som en selvbestemmende og likeverdig part i egen habiliteringsprosess. Selvstendighet som selvbestemmelse viser til en bredere – eller mer overordnet - forståelse hvor selvbestemmelse, livsutfoldelse og meningsfullt liv for den enkelte står sentralt (Selboe, Ellingsen & Bollingmo

**Selvstendighet som selvbestemmelse viser til en bredere – eller mer overordnet - forståelse hvor selvbestemmelse, livsutfoldelse og meningsfullt liv for den enkelte står sentralt**

**Deltakelse innebærer at man kan velge hva man vil delta i, og at man får bistand til å gjennomføre det man planlegger å gjennomføre**

2005, Askheim 2003). *Deltakelse sosialt og i samfunnet* handler om å skape like muligheter for deltakelse for alle. For unge med lett grad av utviklingshemming innebærer dette blant annet å kunne delta i skole og arbeidsliv, delta i ulike fritidsaktiviteter og etablere seg i egen bolig, uavhengig av om man er selvhjulpen. Deltakelse innebærer at man kan velge hva man vil delta i, og at man får bistand til å gjennomføre det man planlegger å gjennomføre (Thommesen 2010).

### **Metode**

Evalueringen er forankret i kvalitativ metode med vektlegging av erfaringskunnskap fra de som er brukere av habiliterings-tilbudet. For å få fram brukernes erfaringer valgte vi å bruke semistrukturert intervju. Studien omfatter tre utvalg av brukere; de unge som har deltatt i habiliterings-tilbudet, foreldrene til de unge og koordinerende enhet i hjemkommunene til de unge. De tre utvalgene henger sammen i den forstand at *utvalget av unge*

**For å få fram informasjon med best mulig kvalitet og validitet i studiet, var det ønskelig å trekke et utvalg deltakere basert på nærhet i tid til deltakelse i habiliteringstilbudet.**



Illustrasjonsfoto: Mikkel Eknes.

bestemmer utvalget av foreldre og utvalget av hjemkommuner. For å få fram informasjon med best mulig kvalitet og validitet i studiet, var det ønskelig å trekke et utvalg deltakere basert på nærhet i tid til deltakelse i habiliteringstilbudet. Det betyr at de 14 unge som deltok i tilbudet i 2012 ble forespurt om å delta i et intervju rundt

erfaringer fra oppholdet. Rehabiliteringsinstitusjonen sendte forespørsel om intervju til foreldrene til utvalget av unge, men med et eget forespørselsbrev til den unge. Foreldre og/eller unge voksne som ønsket å delta i intervju sendte skriftlig samtykke til rehabiliteringsinstitusjonen. Forskerne fikk deretter nødvendig kontaktinformasjon til de som ønsket å delta. Det endelige intervjuutvalget består av 5 unge voksne (2 menn og 3 kvinner) og 5 foreldre som alle er mødre. Om vi ser intervjuutvalget (unge voksne og foreldre) samlet vil intervjuene framskaffe erfaringskunnskap om habiliteringsprosessen til 7 av de 14 unge som deltok i oppholdet i 2012.

For å få fram erfaringer og refleksjoner fra alle ledd i de unges habiliterings-

opphold er intervjuguiden strukturert rundt hovedtemaene forberedelse til oppholdet, selve oppholdet og nytteverdien av oppholdet. I intervjuet med foreldrene er det også prosessen fram mot den unges deltakelse i habiliteringstilbudet som står i fokus, samtidig som det legges vekt på å få fram deres rolle i samarbeidet med hjemkommune og andre instanser.

Koordinerende enhet i hjemkommunene til de unge ble forespurt om deltakelse i et intervju, og i 5 av de 7 hjemkommunene sa enheten ja til deltakelse. Dette intervjuet omhandler ikke habiliteringsprosessen til bestemte unge, men tar opp mer generelle tema rundt overgangsfasen fra barn til voksne for unge mennesker med lett grad av utviklingshemming. Det har fokus på vurdering av habiliteringstilbudets relevans



Illustrasjonsfoto: Mikkel Eknes.

for kommunens tiltak og strategier for å bistå de unge og deres familie i mestring av overgang til selvstendig tilværelse.

Unge voksne med lett grad av utviklingshemming er en sårbar gruppe som krever særlig forskningsetisk oppmerksomhet og hvor det må tas ulike forskningsetiske hensyn gjennom hele prosessen (Gjærum 2010, Meyer & Gjærum 2010, Folkestad 2003, Tøssebro & Lundebj 2002). For å sikre størst mulig grad av trygghet for de unge, ble det i forespørselsbrevet orientert om at de kunne ha med seg en støtteperson til intervjuet, noe 2 av de unge ønsket. Det ble også i intervjuene tilrettelagt for størst mulig trygghet gjennom blant annet spørsmålsformuleringer og samtaleform. Studien ble innrapportert til Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og er gjennomført i tråd med tilrådingen fra Personvernombudet og forskningsetiske retningslinjer.

### Presentasjon av noen sentrale funn

Her vil vi trekke fram resultater fra studien som belyser habiliteringsoppholdet som et tilbud til unge voksne med kognitive vansker, samarbeidet rundt tilbudet og mulighetsrommet for videreutvikling av tilbudet.

### Oppholdet og deltakelse i aktiviteter

Habiliteringstilbudet formidles som et treningstilbud gjennom deltakelse i aktiviteter. Treningsområdene er knyttet til huslige aktiviteter, fysiske aktiviteter og sosiale aktiviteter, og deltakelse i disse treningsaktivitetene forutsettes å styrke den enkeltes mestring av sitt hverdagsliv,

inkludert utvikling av praktiske ferdigheter, sosiale relasjoner og fysiske ferdigheter.

### Et skille mellom trening og opplevelser

De unge sin forståelse av oppholdet er at det som dreier seg om trening først og fremst gjelder de *huslige aktivitetene*, mens de fysiske og sosiale aktivitetene dreier seg

**De unge sin forståelse av oppholdet er at det som dreier seg om trening først og fremst gjelder de huslige aktivitetene, mens de fysiske og sosiale aktivitetene dreier seg om opplevelser.**

om opplevelser. Når de unge snakker om opplevelsaktiviteter som en motsetning til treningsaktiviteter, synes dette å ha sammenheng med hvilke aktiviteter de opplever at de er tvunget til å delta i og hvilke aktiviteter de opplever å ha et personlig engasjement i og glede seg over. Dette kan ha sammenheng med at trening på huslige aktiviteter er del av hverdagslivet hjemme for de unge. De andre aktivitetene byr i større grad på nye opplevelser og erfaringer og kan dermed framstå som mer positive og engasjerende. *Fysisk aktivitet* framstår som en svært sentral del av oppholdet ved rehabiliteringsinstitusjonen, og de unge får gjennom de tre ukene oppholdet varer en allsidig fysisk trening. Sett fra de unges side har de fysiske aktivitetene liten betydning som eksplisitte treningsområder. Det er de sosiale og trivselsmessige sidene ved aktivitetene som i særlig

**I tillegg er det livet som tar form «i og mellom» alle disse aktivitetene et viktig rom for de unges sosiale deltakelse.**

grad framheves. *Sosial deltakelse* er lite tydelig som eksplisitt treningsområde innen habiliteringstilbudet. De unges sosiale deltakelse kommer imidlertid til uttrykk som en form for rød tråd i hele det organiserte opplegget med aktiviteter som alle deltar i på dag- og kveldstid. I tillegg er det livet som tar form «i og mellom» alle disse aktivitetene et viktig rom for de unges sosiale deltakelse.

### **Mestringsorientert deltakelse**

Enten man opplever aktiviteten som trenings- eller opplevelsesområder kan aktivitetene fungere som mestringsarenaer. Formålet med oppholdet er at de unge skal realisere treningsmål de bestemmer selv i lys av de rammer tilbudet har. Noen av de unge har vært aktivt deltakende i utforming av egne læringsmål, mens andre har læringsmål som først og fremst er utformet av foreldre/pårørende i samtale med rehabiliteringsinstitusjonen.

Mestring kan knyttes til kulturelle forventninger om å prestere noe bestemt og kan forstås som noe man først og fremst gjør for å realisere andre sine mål og

**Trening på huslige aktiviteter under habiliteringsoppholdet ble delvis erfart som noe andre bestemte, spesielt av de unge mennene.**

verdier. Trening på *huslige aktiviteter* under habiliteringsoppholdet ble delvis erfart som noe andre bestemte, spesielt av de unge mennene. Mestring kan imidlertid også forstås som en prosess eller en interaksjon mellom individ og miljø

**Deltakelse i de fysiske aktivitetene framstår relativt entydig som meningsfylte, og fungerte som en arena for opplevelse av individuell mestring både for kvinnene og mennene.**

(Lazarus & Folkman 1984). Fokus rettes her ikke mot realisering av bestemte mål, men mot den enkeltes opplevelse av mening rundt de situasjoner og aktiviteter han eller hun inngår i. Mestring kan imidlertid også knyttes til den enkeltes opplevelse av mening rundt de aktiviteter han eller hun inngår i. De unge kvinnene gir uttrykk for en slik sammenheng når de påpeker at deltakelse i huslige aktiviteter ga muligheter til å utvikle eget handlings-reportoar for selvstendighet i dagliglivet.

**Evalueringsstudien viser at de unge involverer seg i varierende grad som aktører i plan- og gjennomføringsprosessen for habiliteringstilbudet.**

Deltakelse i de *fysiske aktivitetene* framstår relativt entydig som meningsfylte, og fungerte som en arena for opplevelse av individuell mestring både for kvinnene og mennene.

## **Motivert deltakelse og mestringspotensiale**

Habiliteringstilbudets målsetting om at den enkelte ungdom skal utvikle mer selvstendighet og trygghet på seg selv i løpet av oppholdet kan forutsette at den unge er interessert i, og motivert for å delta i tilbudet. Evalueringsstudien viser at de unge involverer seg i varierende grad som aktører i plan- og gjennomføringsprosessen for habiliteringstilbudet. Noen har lav interesse for tilbudet og er lite motiverte for å reise hjemmefra, mens andre fatter raskt interesse og er sterkt motivert for å delta i tilbudet. De unge med sterk motivasjon for å delta er svært fornøyd med hele oppholdet, alle aktivitetene, det sosiale livet og det de har lært. De som er skeptiske i

**De unge som er mest positive til oppholdet er også de som formidler at de har lært mest og mestret de målene de har satt seg.**

utgangspunktet er mer betinget fornøyd med oppholdet og mener de har lært relativt lite under oppholdet. De unge som er mest positive til oppholdet er også de som formidler at de har lært mest og mestret de målene de har satt seg. Det er også de som ønsker nye opphold. Motivasjon og positive forventninger til egne evner og ferdigheter har stor betydning for mestring (Bandura 1977). Lillemyr (2007) ser motivasjon som et viktig kraft- og retningsgrunnlag for at unge mennesker vil satse krefter, tid og ressurser på å søke opplevelser og ha interesse for å lære.

Habiliteringsoppholdet har som mål å bidra til den enkeltes utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv i overgangen fra barn til voksen. Når de unge omtaler aktiviteter, sosiale situasjoner og læringsutbytte forskjellig kan det blant annet ha sammenheng med hvilke aktiviteter som tilbys og er tilgjengelige. Det er en gjennomgående tendens i datamaterialet at mennene er mindre motiverte og mer kritiske til tilbudet enn kvinnene. Kvinnene er på sin side til dels

**Et nærliggende spørsmål er om tilbudet er for sterkt preget av dag- og kveldsaktiviteter som tradisjonelt har vært knyttet til kvinneliv og kvinneaktiviteter, og at mennene ikke finner tilbudet meningsfylt på samme måte som kvinnene.**

sterkt motiverte gjennom hele prosessen fra de får vite om tilbudet og gjennom hele oppholdet som de erfarer som både nyttig og opplevelsesrikt. Det er også kvinnene som planlegger et nytt opphold året etter. Selv om denne forskjellen i interesse for og vurdering av tilbudet kan være tilfeldig, er tendensen interessant. Et nærliggende spørsmål er om tilbudet er for sterkt preget av dag- og kveldsaktiviteter som tradisjonelt har vært knyttet til kvinneliv og kvinneaktiviteter, og at mennene ikke finner tilbudet meningsfylt på samme måte som kvinnene. Kvinnene formidler på ulike måter langt større opptatthet av hus og hjem enn mennene, og de har tydelige læringsmål relatert til huslige aktiviteter. De som er motiverte for og



Illustrasjonsfoto: Mikkel Eknes.

allerede har god trening i en aktivitet kan også forventes å ha et større mestringspotensiale enn de som hverken har mye trening eller er interessert. Med utgangspunkt i en forståelse av tilbudet som del av en ungdomsarena, vil det være viktig å balansere aktivitetstilbudene i lys av individuelle ønsker hvor det også trekkes inn et kjønnsperspektiv.

Disse variasjonene i tilfredshet med tilbudet kan imidlertid ha sammenheng med flere andre forhold, blant annet hvor de unge befinner seg i flytteprosessen til egen bolig, hvilke erfaringer de har med fravær fra foreldrene over lengre tid, grad av samsvar mellom egne interesser og institusjonens tilbud og utvalget av aktiviteter mer generelt.

### **Sosial deltakelse og støtte under oppholdet**

Gjennom deltakelse i ulike aktiviteter på dag - og kveldstid er de unge i interaksjon og kommunikasjon med jevnaldrende i egen gruppe, med ansatte og andre brukergrupper som oppholder seg ved institusjonen. Det vil si at de unge lever i et tett miljø med mange sosiale utfordringer og mange muligheter for sosial støtte. De ansatte har en viktig oppgave som sosiale støttespillere og motivatorer for de unge. Denne sosiale støtten kan forstås som en ressurs som gjøres tilgjengelig for de unge i de daglige utfordringene de har stått ovenfor under oppholdet (Lazarus & Folkmann 1984). Tilbakemeldinger underveis i form av ros

**Tett oppfølging fra ansatte vurderes også å ha bidratt til læring av nye ferdigheter og positive opplevelser for mange.**

og omsorg er av betydning for ungdom generelt (Bø 2003), og påpekes også i denne studien som viktig. Det er særlig mødrene som forteller at slik oppmerksomhet fra de ansatte hadde betydning for både trygghet, trivsel og motivasjon. Tett oppfølging fra ansatte vurderes også å ha bidratt til læring av nye ferdigheter og positive opplevelser for mange.

### **Selvstendighet, selvbestemmelse og identitet**

Studien viser at habiliteringstilbudet i hovedsak legger vekt på selvstendighet som selvhjulpenhet og det å bli funksjonsdyktig. Dette gjenspeiles også i de pårørendes forståelse av tilbudet. Selvstendighet som selvbestemmelse løftes i svært liten grad fram som tema i forberedelsene til og gjennomføringen av habiliteringsoppholdet. Mange av de unge

**I den grad de unge ytrer seg konkret kritisk til habiliteringstilbudet dreier dette seg om manglende muligheter for selvbestemmelse og medbestemmelse under oppholdet.**

som deltar i habiliteringstilbudet er relativt passive når treningsområder skal velges og

mål for oppholdet skal utformes. Dette erfares som en utfordring fra de ansatte sin side, men de har ingen strategier for å styrke de unges deltakelse i forberedelsen til oppholdet.

I den grad de unge ytrer seg konkret kritisk til habiliteringstilbudet dreier dette seg om manglende muligheter for selvbestemmelse og medbestemmelse under oppholdet. De erfaringene som de unge trekker fram som negative er primært knyttet til det institusjonelle kravet om å delta på alle aktiviteter, kravet om å opptre som samlet gruppe og forventninger om at de unge underordner seg den andre brukergruppens tv-interesser i fellesrommet.

Problemstillinger som berører selvbestemmelse og medbestemmelse kan også knyttes til annerledeshet og stigmatisering ved at gruppen blir den sentrale enhet og ikke individet. Den enkelte unge under-

**Den enkelte unge underordnes kategorien utviklingshemmet og får sin sosiale identitet bestemt gjennom gruppetilhørighet.**

ordnes kategorien utviklingshemmet og får sin sosiale identitet bestemt gjennom gruppetilhørighet.

I overgangen til voksenrollen hvor den unge flytter fra foreldrehjemmet og mange skaper sitt nye hjem innen boformer hvor det kan bo flere andre, er det særlig viktig med oppmerksomhet på faren for en kategori-identitet som utviklingshemmet. Tildeling av en slik identitet fører til

undervurdering av den enkelte unges kompetanse, ressurser og handlings-  
reportoar (Barron 2004).

I lys av målet med det aktuelle habiliteringstilbudet om å bidra til den enkeltes utvikling av selvstendighet og trygghet på seg selv i overgangen fra barn til voksen, framstår vektlegging av selvbestemmelse og medbestemmelse som et grunnleggende viktig endrings- og utviklingstema for institusjonen.

### **Foreldrerollen og hjelpeapparatet**

Foreldrene framstår som nøkkelaktører i de unges overgang til voksenrollen og en selvstendig tilværelse utenfor foreldre-  
hjemmet. I prosessen med å realisere den enkelte ungdoms deltakelse i det aktuelle habiliteringstilbudet, framtrer foreldrene – og særlig mødrene – med et initiativ, en motivering og en koordinering av aktører og oppgaver som vanskelig kan finne  
gjensvar i hjelpeapparatet. Foreldrene

**Modrenes erfaringer med det lokale samarbeidet varierer. Likevel har de en felles erfaring med hensyn til å ha fungert som initiativtakere og pådrivere gjennom hele oppveksten til de unge.**

og hjelpeapparatet har da også ulike roller i samarbeidet med og rundt den unge. Mødrenes erfaringer med det lokale samarbeidet varierer. Likevel har de en felles erfaring med hensyn til å ha fungert som initiativtakere og pådrivere gjennom hele oppveksten til de unge. De erfarin-

gene mødrene formidler om dagens situasjon, viser også et felles trekk, nemlig en erfaring av en stor endring i samhandlingen med hjelpeapparatet når den unge blir 18 år. Flere erfarer endringene som en nedbygging av relasjonene og opplegget rundt den unge, blant annet ved at nye fagtjenester og personer kommer inn i saken. Resultatet blir at foreldrene i enda større grad opplever å bli overlatt til seg selv.

Habiliteringstilbudet som den unge deltar i forutsettes utformet som del av en helhetlig habiliteringskjede, noe som krever et samarbeid mellom hjelpeapparatet i den unges hjemkommune, den unge selv, den unges foreldre/pårørende og institusjonen. Studien viser stor variasjon med hensyn til hvordan dette samarbeidet fungerer. Der det er etablert et samarbeid med forankring i individuell plan og/eller ansvarsgruppe syns også samarbeidet rundt habiliteringstilbudet å fungere godt, slik de unge selv og mødrene erfarer situasjonen. Der mødrene erfarer manglende eller generelt dårlig fungerende samarbeid med hjelpeapparatet, er det heller ikke etablert noe samarbeid rundt habiliteringstilbudet.

Både den unge og foreldrene trenger generelt hjelpeapparatet som en aktiv og fleksibel støttespiller for å finne løsninger tilpasset alle parter (Kalbakk 2010). Aktiv involvering fra hjelpeapparatets side når det gjelder det aktuelle habiliteringstilbudet synes også å ha betydning for sikring av oppføringsverdi, blant annet i form av å bidra til at kunnskap og ferdigheter overføres til de unges hverdagsliv.

**Studien viser stor variasjon i samhandling og samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten i de unges hjemkommuner og rehabiliteringsinstitusjonen.**

### **Muligheter for institusjonell samhandling og samarbeid omkring habiliteringstilbudet**

Studien viser stor variasjon i samhandling og samarbeid mellom helse- og omsorgstjenesten i de unges hjemkommuner og rehabiliteringsinstitusjonen.

Representantene for koordinerende enhet som deltar i evalueringen er entydige i sitt krav om at det må legges til rette for at de blir reelle aktører i samarbeidsprosessen dersom kommunene skal kunne benytte habiliteringstilbudet. Dette betyr blant annet at institusjonen må etablere kontakt med hjelpeapparatet i kommunen i god tid før oppstart.

Koordinerende enhet er imidlertid tvetydige på i hvilken grad de har behov for habiliteringstilbud utenfor kommunen, men er åpne for å se tilbudet som relevant og nyttig. Imidlertid poengteres det at tilbudet må ha nytteverdi for den unge. Det vil si at lærte kunnskaper og ferdig-

**Flere av koordinatorene gir uttrykk for at kommunen er i en utviklingsprosess med hensyn til utvikling av tjenestene til unge med utviklingshemming, herunder bruk av individuell plan.**

heter må kunne overføres til hverdagslivet hjemme og inngå som en del av den helhetlige habiliteringsprosessen til den unge.

Flere av koordinatorene gir uttrykk for at kommunen er i en utviklingsprosess med hensyn til utvikling av tjenestene til unge med utviklingshemming, herunder bruk av individuell plan. Samtidig gir de fleste uttrykk for at de har stor kompetanse på tilrettelegging av overgangen fra barn til voksenrolle for unge med utviklingshemming. Koordinatorene peker også på at kommunene har gode fritidstilbud for personer med funksjonsnedsettelse, men at fysisk trening ikke er et prioritert område knyttet til selvstendighet i overgangen til voksenlivet. Det er de unges selvforståelse og sosiale liv som framtrer som hjelpeapparatets «problemfelt» og hvor de kunne tenkt seg et tilbud. Her ser koordinerende enhet at et tilbud ved

**Rehabiliteringsinstitusjonen erfarer på sin side mange barrierer i sitt arbeid med å etablere samarbeid med hjemkommunene.**

rehabiliteringsinstitusjonen kan være et alternativ for de unge, fordi en erfarer at mange unge med lett grad av utviklingshemming ikke forstår seg selv som utviklingshemmet og derfor ikke vil ta i mot lokale tilbud som plasserer dem innen kategorien utviklingshemmede. Disse lokale erfaringene kan forstås som uttrykk for en mer generell kommunal utfordring med hensyn til å utvikle tilbud

hvor den enkelte kan gis reelle valg med hensyn til deltakelse i og forming av sitt individuelle liv (Sandvin & Ellingsen 2014).

Rehabiliteringsinstitusjonen erfarer på sin side mange barrierer i sitt arbeid med å etablere samarbeid med hjemkommunene. Én av kjerneutfordringene for at det aktuelle habiliteringstilbudet skal kunne defineres som et habiliteringstilbud, er at tilbudet kan innpasses i den unges helhetlige habiliteringsforløp i overgangen fra barn til voksen og utflyttingen fra barndomshjemmet. Dette forutsetter et

institusjonelt samarbeid mellom institusjonen og kommunen. Rehabiliteringsinstitusjonen har så langt valgt å bygge samarbeidet med kommunen rundt en mer uformell ordning med kontaktperson. Dagens uformelle samarbeid kombinert med kommunenes uferdige organisering av habiliteringstilbudet, kan antas å bidra til at habiliteringstilbudet har en relativt anonym plass i kommunenes oversikt over aktuelle tilbud til målgruppen.

Skal tilbudet kunne realiseres som ledd i de unges tiltakskjede, må samarbeid og samhandling «løftes opp» på et institu-



Foto: Kaja Owren.

sjonelt nivå og få en fastere organisering. Bruk av ansvarsgruppe og individuell plan kan være sentrale verktøy i den individuelle habiliteringsprosessen. Et viktig ledd i formaliseringen av samarbeidet og redusering av risiko ved samhandlinger vil i tillegg være å avklare hva man skal samarbeide om, hva man legger i samarbeidet og hvilke forventninger man har til dette (Larsen 2005). ●●●

### Referanser

- Askheim, O.P. (2003) *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.
- Barron, K. (2004). *Genus och funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Bredland, E.L., Linge, O.A. & Vik, K. (2008). *Det handler om verdighet Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bronfenbrenner, U. (2005) *Making Human Beings Human Bioecological perspectives on Human Development* California: Sage Publications Inc.
- Bø, I. (2003). *Hva betyr det for ungdom å oppleve sosial støtte?* Stavanger: Senter for atferdsforskning.
- Chisholm, L. & Hurrelman K. (1995). *Adolescence in modern Europe. Pluralized transition patterns and their implications for personal and social risks*. Journal of Adolescence, 18:129-158.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Frønes, I. & Brusdal, R. (2000). *På sporet av den nye tid. Kulturelle varslere for en nær fremtid*. Bergen: Fagbokforlaget
- Frønes, I. (2010). Kunnskapssamfunn, sosialisering og sårbarhet. I Befring, E., Frønes I. & Sørli, MA. (2010). *Sårbare unge. Nye perspektiver og tilnærminger*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Gjørum, R.G. (2010). *Usedvanlig Kvalitativ Forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og Erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag as
- Grue, L. & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering* Oslo: NOVA: Rapport 19.
- Hegerstrøm, T. (2002). *Om relasjoner i hjemmetjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget
- Helse- og Omsorgsdepartementet (2011): Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator
- Helsedirektoratet (2010): Rapport om avklaring av ansvars- og oppgavefordeling mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten.
- Kalbakk, E. (2010). *Hva bidrar til mestring og livskvalitet i familier med funksjonshemmede barn?* Masteroppgave i spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo
- Larsen, E. (2005). Samarbeid på tvers til sårbare barns beste. I: *von der Lippe, A. L. & Wilkinson, S. R. (eds.). Tilknytning, omsorgssvikt og forebygging*. Oslo: Nova- rapport nr.7.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984b). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lillemyr, O.F. (2007) *Motivasjon og selvforståelse* Oslo: Universitetsforlaget.
- Normann, T., Sandvin, J.T. & Thommesen, H. (2011). *Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse?* Oslo: Kommuneforlaget.
- Sandvin, J. & Ellingsen, K.E. (2014). Utviklingshemming og deltakelse – en avsluttende drøfting. I Ellingsen, K.E. (red.) *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Selboe, A. Ellingsen, K.E & Bollingmo, L (red) (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Thommesen, H (red) (2010) *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming* Oslo: Gyldendal Akademisk