



Master i aktivitet og bevegelse
Fakultet for medisin og helsevitenskap
NTNU

HELT FRI!

Aktivitetshjelpemidler og deltagelse i fysisk aktivitet

Liv Ilseng

Masteroppgave i aktivitet og bevegelse
45 studiepoeng



NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

Våren 2018

«NTNU har intet ansvar for synspunkter eller innhold i oppgaven. Framstillingen står utelukkende for studentens regning og ansvar.»

FORORD

Masterstudiet i aktivitet og bevegelse har vært en lang og kronglete prosess, men nå er jeg i mål. Det blei! Mange har bidratt på veien og fortjener en takk.

Først og fremst en stor takk til informantene som jeg har fått lov til å intervju i forbindelse med denne oppgaven, og som med raushet og engasjement har delt sine erfaringer med meg. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til.

Takk til min veileder Annelie Schedin Leiulfsrud som har tatt utfordringen med å veilede en student som alltid var langt unna. Dine innspill har vært både oppmuntrende og skapt frustrasjon. Begge deler til rett tid, og begge deler noe som har gjort oppgaven bedre.

Takk til min arbeidsgiver Valnesfjord Helsesportssenter som har latt meg gjennomføre masterstudiet, og til Ragnhild som trodde på det selv når jeg hadde gitt opp. En særlig takk til tidligere og nåværende kolleger på habiliteringsteamet. Dere har «tatt støytten» uten å klage (i alle fall ikke så jeg hørte det) når jeg har fått lov å reise på samlinger, noe jeg har satt stor pris på. Til Inger og Svein for at dere introduserte meg for fagfeltet aktivitetshjelpemidler, at jeg fikk være dilt og at dere gav videre av deres praksiskunnskap. Det gav interesse for temaet og lysten til å lære mer. Egne praksiserfaringer med utprøving, tilpasning og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler i en habiliteringskontekst har gitt innsikt i hvordan disse hjelpemidlene i mange tilfeller bidrar til nye aktivitetsmuligheter, mestringsopplevelser og aktivitetsglede for mange barn og ungdom. Det danner grunnlaget for at jeg også ønsket å studere dette blant voksne brukere. En takk også til kolleger fra ande team som villig har bidratt med å rekruttere intervjukandidater til denne oppgaven.

Takk til venner og familie for heiarop, husrom i Trondheim under samlinger, korrekturhjelp og for at dere bryr dere.

Liv Ilseng

Fauske, mai 2018

INNHALDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	6
ABSTRACT	8
1. INTRODUKSJON	10
1.1 Problemstilling	11
1.2 Oppgavens disposisjon	11
2. FUNKSJONSHEMMING, FYSISK AKTIVITET OG AKTIVITETSHJELPEMIDLER .	12
2.1 Hva er funksjonshemming og funksjonsnedsettelse?.....	12
2.2 Hvor fysisk aktive er personer med en funksjonsnedsettelse og hva påvirker deres deltagelse?	13
2.3 Hjelpemidler og aktivitetshjelpemidler	15
2.4 Funksjonshemming, fysiske aktivitet og aktivitetshjelpemidler	17
3. KROPPSFENOMENOLOGI, STIGMA OG IDENTITET	19
3.1 Kroppsfenomenologi	19
3.1.1 Fenomenologisk perspektiv på kropp	19
3.1.2 Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk funksjonsnedsettelse, tilpasset fysisk aktivitet og deltagelse	20
3.1.3 Et kroppsfenomenologisk perspektiv på hjelpemidler	21
3.2 Stigma, stempingsteori og identitet	22
3.2.1 Stigma og stempingsteori	22
3.2.2 Identitet.....	23
4. METODE	25
4.1 Studiedesign	25
4.2 Valg av informanter og rekruttering.....	25
4.3 Utvalgsbias	27
4.4 Utvalgsstørrelse	28
4.5 Presentasjon av informantene.....	28
4.6 Datainnsamling.....	29

4.7 Analysemetode	32
4.8 Etikk og metodiske refleksjoner	33
5. RESULTAT	35
5.1 Holdningene informantene selv hadde til aktivitetshjelpemidlene	35
5.1.1 Elektrisk rullestol vs aktivitetshjelpemidler som sykkel og ski	35
5.1.2 Hjelpemidlene knyttet til identitet	37
5.2. Hvordan man blir møtt av andre.....	37
5.2.1 Aktivitetshjelpemiddelet som virkemiddel for å skjule eller understreke funksjonsnedsettelsen.....	38
5.3. Mål med aktiviteten.....	39
5.3.1 Fysisk trening	39
5.3.2 Psykisk helse	40
5.3.3. Sosial deltagelse	41
5.3.4 Transport	42
5.3.5 Tilgang til uterommet.....	43
5.4 Frihetsfølelse og autonomi	44
5.4.1 Frihet fra andre. Å være sin egen herre.....	44
5.4.2 Frihet fra kroppen.....	45
5.5 Mestring	46
5.5.1 Å mestre kroppen	46
5.5.2 Å utfordre grenser	47
5.6 Oppsummering av resultater	48
6. DISKUSJON	49
6.1 Kroppen i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel	49
6.1.1 Kroppen som objekt eller subjekt?.....	49
6.1.2 Aktivitetshjelpemiddelet som en del av kroppen	51
6.1.3 Kroppen som fengsel og frihet i et aktivitetsperspektiv.....	51

6.1.4 Kroppen i møte med andre	54
6.1.5 Oppsummering kroppslig opplevelse av fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel	56
6.2. Aktivitetshjelpemiddelets symboleffekt.....	56
6.3 Tilgang til en identitet som aktiv.....	58
6.4. Metodekritikk og forslag til videre forskning	60
7. KONKLUSJON	63
8. REFERANSELISTE	64

VEDLEGG 1: INFORMASJONSSKRIV

VEDLEGG 2: NSDGODKJENNING

VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE

SAMMENDRAG

Bakgrunn og hensikt: Denne masteroppgaven har som hensikt å undersøke hvilke betydninger og funksjoner aktivitetshjelpemidler har for voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse når de deltar i fysisk aktivitet. For å få frem brukernes opplevelser og erfaringer med et aktivitetshjelpemiddel tar denne oppgaven utgangspunkt i et aktivitets- og brukerperspektiv. Oppgaven er teoretisk inspirert av Merleau-Ponty sin kroppsfenomenologi og Goffman sin stigma- og stempingsteori. Økt kunnskap om brukernes opplevelser og erfaringer vil kunne være med å utvide perspektivet og bedre kunnskapsgrunnlaget til de fagpersonene som skal bistå i formidlingen av aktivitetshjelpemidler. I tillegg vil det kunne bidra til å forbedre tiltak som skal bidra til økt deltagelse i fysiske aktiviteter for personer med funksjonsnedsettelser.

Design og metode: Kvalitativ intervjustudie med semistrukturerte intervjuer. Informantene ble intervjuet om deres bruk av aktivitetshjelpemidler og deres deltagelse i fysisk aktivitet. Åtte voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse som var brukere av aktivitetshjelpemiddel ble inkludert i studien. Informantene var i alderen 30-70 år.

Problemstilling: Hvilke betydninger og funksjoner har aktivitetshjelpemidler for voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse når de deltar i fysisk aktivitet?

Resultater: Studien viser at aktivitetshjelpemidlenes utseende og funksjon påvirket hvordan informantene oppfattet seg selv. Informantene opplevde at aktivitetshjelpemidlene gav dem tilgang til en identitet som aktiv, og at andre så på dem som mindre funksjonshemmet i et aktivitetshjelpemiddel enn i en elektrisk rullestol. Informantene brukte aktivitetshjelpemidlene sine til flere ulike formål som kan kategoriseres som fysisk trening, psykisk helse, sosial deltagelse, transport og tilgang til uterommet. Å delta i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel gjorde at informantene kunne oppleve seg fri både fra andre og fra den funksjonshemmede kroppen. Aktiviteten de deltok i gav dem en opplevelse av at de kunne mestre kroppen og utfordre grenser.

Konklusjon: Aktivitetshjelpemidler er et virkemiddel som i tillegg til å bidra til at brukerne opplever konkrete fysiske helseeffekter, kan påvirke brukernes opplevelse av egen kropp, frigjøre brukerne fra stigma og påvirke brukernes opplevelse av egen identitet. Det er behov for videre forskning for å bekrefte funnene i studien og for å utvide kunnskapsgrunnlaget til også å gjelde andre aldersgrupper og brukergrupper samt å supplere med andre enn brukernes perspektiver.

Nøkkelord: aktivitetshjelpemiddel, fysisk aktivitet, fysisk funksjonsnedsettelse, kroppsfenomenologi, stigma, identitet.

ABSTRACT

Introduction: The purpose of this thesis is to examine the role and influence of assistive devices for adults with functional impairment when they participate in physical activity. To investigate the user experience of participation in physical activity, the focus is on an activity and user perspective. This thesis is inspired by the theory of the phenomenology of the body by Merleau-Ponty's and Goffman's theory about stigma. Enhanced understanding of the user experience related to assistive devices could improve the decisions made by the professionals administrating the distribution of assistive devices designed to promote physical activity. In addition, this could help to choose effective means for increasing the involvement in physical activity by people with functional impairment.

Research question: Which role and functions do assistive devices have when adults with physical impairment participate in physical activity?

Research Design and Methods: Qualitative interview study with semi-structured interviews. The informants were interviewed about their use of assistive devices and their participation in physical activity. Eight adults with a physical impairment that were users of assistive devices designed to promote physical activity (i.e. adapted bicycles and adapted skies) were included in the study. The informants were between 30 and 70 years old.

Results: The study shows that both the appearance and the performance of the assistive devices affect how the informants look upon themselves. The informants experienced that the assistive devices gave them access to an identity as an active person, and that they were considered as less handicapped using an adapted bicycle compared to an electric wheelchair. The informants used their adapted bicycles or adapted skies for multiple purposes that can be categorized as physical exercise, mental health, social participation, transport, and access to the outdoors. When participating in physical activity using an assistive device the informants felt free from their bodies, independent of others, felt that they could master their bodies and push their limits.

Conclusions: Assistive devices can help the users to experience physical health benefits. In addition, they can have an impact on the users' experience of their own body, affect their self-image, and free them from stigma. Further research is needed to confirm the findings of this study and to extend the scope to include other ages and the perspective of other stakeholders.

Keywords: assistive devices, physical activity, physical impairment, phenomenology of the body, stigma, identity

1. INTRODUKSJON

De forente nasjoner (FN) fremhever rekreasjon og idrettsaktiviteter som et sentralt målområde for likeverdig deltakelse for personer med en funksjonshemming (1). Fysisk aktivitet er en kilde til helse, trivsel, glede, livsutfoldelse og ikke minst positive mestringsopplevelser (2). For personer med en funksjonsnedsettelse påvirkes valg av fritidsaktiviteter ikke bare av ønsker, lyster og verdier, men også av funksjonsevne (3). Det å være fysisk aktiv er assosiert med verdier, livsstil og med et ønske om sosial tilhørighet (4). De mange positive effektene av fysisk aktivitet er godt kjent for mennesker med funksjonsnedsettelse (4, 5). Videre blir gjerne det treningsmessige aspektet ved fysisk aktivitet ansett som viktig for å behandle eller kompensere for funksjonsnedsettelsen (4), samtidig som det bidrar til å redusere risikoen for sekundære helseproblemer (5, 6). Det har de siste tiårene blitt stadig mer fokus på helsefremmende faktorer også for personer med en funksjonsnedsettelse (7), med et mål om å redusere sekundære helseproblemer. Faktorene som påvirker deltagelsen i fysiske aktiviteter for personer med en fysisk funksjonsnedsettelse er sammensatte, men de vil ofte ha behov for tilrettelegging for å kunne delta i ulike fysiske aktiviteter.

Aktivitetshjelpemidler er et virkemiddel som skal gjøre personer med en funksjonsnedsettelse i stand til å delta i fysisk aktivitet (8). Det er i dag begrenset med kunnskap om hvilken betydning aktivitetshjelpemidler har for deltagelse i aktivitet for barn og ungdom (9-12), men enda mindre for voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse (13, 14). Samtidig vet vi at hjelpemiddelsentralene, hjelpemiddelleverandører og rehabiliteringssentre som Beitostølen Helsesportssenter og Valnesfjord Helsesportssenter innehar mye erfaringsbasert kunnskap om tilpasning og opplæring i bruk av denne typen hjelpemidler. Mange aktører er involvert både før og etter at brukeren har fått et aktivitetshjelpemiddel, både produsenter, de som forvalter regelverket og støtteordningene, de som sørger for opplæringen, de som deltar sammen med mottakeren, og ikke minst de som selv er brukerne. Kunnskap og forståelse på tvers av faggrupper og ulike ledd i hjelpeapparatet er avgjørende for at et aktivitetshjelpemiddel skal bidra til et aktivt liv.

I 2014 ble det som ofte omtales som 26-årsregelen fjernet. Frem til da hadde NAV hjelpemiddelsentral bare lånt ut aktivitetshjelpemidler til barn og unge under 26 år. Fra juli 2014 ble forskriften (8) endret (AKT26). I dag kan også voksne over 26 år få støtte av NAV hjelpemiddelsentral til denne typen hjelpemidler. Regelen ble fjernet med ønske om å gjøre aktivitetshjelpemidler mer tilgjengelig og på den måten bidra til å gi flere mulighet for å delta

i idretts- og fritidsaktiviteter (15). Regelendringen (AKT26) var et viktig bidrag for å redusere barrierene for deltagelse for personer med en funksjonsnedsettelse, men bruken av aktivitetshjelpemidler påvirkes av flere faktorer enn strukturell og økonomisk forvaltning på området. Personlige faktorer påvirker i stor grad deltagelse i fysisk aktivitet (6), men også hvordan hjelpemidler kan bidra til aktivitet og deltagelse (16, 17). I et mestrings-, aktivitets- og deltagelsesperspektiv vil det være av verdi å se fagfeltet fra brukernes ståsted. Denne oppgaven vil ta utgangspunkt i et brukerperspektiv for å få frem brukernes egne opplevelser og erfaringer med å delta i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel. Økt kunnskap om brukernes egne opplevelser og erfaringer vil kunne være med å utvide perspektivet og bedre kunnskapsgrunnlaget til de fagpersonene som på ulike nivå skal bistå i formidlingen av disse aktivitetshjelpemidlene. Kunnskap om brukernes egne opplevelser og erfaringer vil også være viktig og utfyllende kunnskap når man skal vurdere ulike tiltak som kan bidra til å tilrettelegge for økt deltagelse i fysiske aktiviteter for denne gruppen. Denne masteroppgaven har som hensikt å undersøke hvilke betydninger og funksjoner aktivitetshjelpemidler har for voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse når de deltar i fysisk aktivitet.

1.1 Problemstilling

Hvilke betydninger og funksjoner har aktivitetshjelpemidler for voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse når de deltar i fysisk aktivitet?

1.2 Oppgavens disposisjon

I første del av oppgaven vil jeg gjøre rede for og reflektere omkring noen av hovedordene i oppgaven, funksjonshemming, fysisk aktivitet og aktivitetshjelpemidler. Deretter vil jeg i kapittel 3 presentere relevant teori rundt kroppsfenomenologi, stigma og identitet.

Metodekapittelet beskriver hvilke metodiske valg som er blitt tatt i oppgaven. I resultatkapittelet, kapittel 5, presenterer jeg funnene fra oppgaven, basert på åtte intervjuer med brukere av aktivitetshjelpemidler. I diskusjonen i kapittel 6 vil disse funnene bli sett i lys av teori og relevant litteratur. I konklusjonen oppsummeres hovedfunnene i oppgaven.

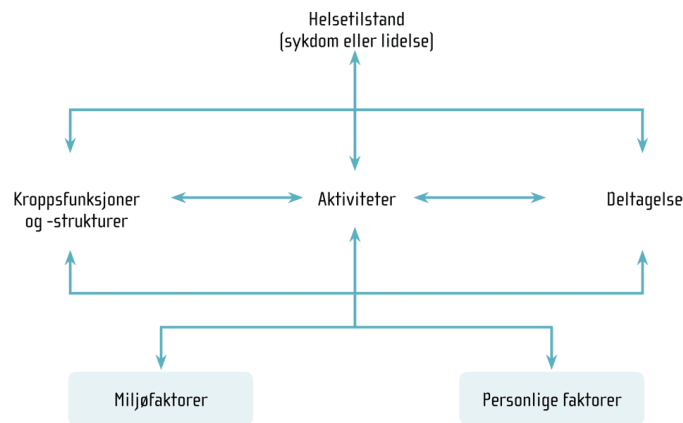
2. FUNKSJONSHEMMING, FYSISK AKTIVITET OG AKTIVITETSHJELPEMIDLER

2.1 Hva er funksjonshemming og funksjonsnedsettelse?

Det finnes i dag ingen entydig definisjon av hva man legger i begrepet personer med nedsatt funksjonsevne (18, 19). FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne erkjenner at funksjonshemming er et begrep i utvikling (1). Tidligere var den medisinske modellen utbredt (20). I den medisinske modellen betraktes ofte funksjonshemming som vansker i hverdagen knyttet til noe ved kroppen som ikke fungerer som det skal, og er ofte nært knyttet til diagnoser (20). Funksjonshemming ble i dette perspektivet lenge sett på som en konsekvens av en sykdom, skade eller lyte (20). På 70-tallet vokste det frem en mer sosial modell som så på funksjonshemming som samfunnsskapt (20). I det som gjerne beskrives som den sosiale modellen forstås funksjonshemming som mangel på tilpasning av menneskeskapt omgivelser. Barrierer i omgivelsene forstås som hovedårsaken til funksjonshemmingen. Det finnes i dag flere ulike modeller for funksjonshemming, men de fleste inkluderer *både* en kroppslig og en sosial komponent (19). FN-konvensjonen legger til grunn at en funksjonshemming er et resultat av interaksjonen mellom mennesker med nedsatt funksjonsevne (funksjonsnedsettelse) på den ene siden og holdningsbestemte barrierer og barrierer i omgivelsene på den andre siden (1). Med begrepet funksjonsnedsettelse er det fortsatt vanlig å primært fokusere på kroppslige forhold (20), som for eksempel tap av eller skade på en kroppsdel eller sansefunksjon. En kan si at funksjonsnedsettelse beskriver det medisinske eller individuelle funksjonelle begrensinger (20). WHO bruker begrepet funksjonshemming langt videre, som en paraply for funksjonsnedsettelse, aktivitetsbegrensninger og deltagelsesbegrensninger (21). WHO har siden årtusenskiftet bygget sin definisjon på ICF-modellen som videre bygger på International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (22). ICF er egentlig et helseklassifikasjonssystem, men brukes av mange også som en teoretisk begrepsmodell som kan vise hvordan funksjonshemming kan forstås (20). ICF-modellen (figur 1) beskriver en helsetilstand via kroppsfunksjoner, aktivitet og deltagelse.

Modellen tar hensyn til både personlige faktorer og miljøfaktorer, og de ulike elementene i modellen påvirker hverandre. Begrepet funksjonshemming forholder seg her til det relasjonelle (20). WHO legger vekt på at en funksjonshemming er et samspill mellom individet og individets aktivitets- og deltagelseskontekst, og understreker at en funksjonshemming verken er et rent biologisk eller rent sosialt fenomen (21). En slik

relasjonell forståelse legges også til grunn i denne oppgaven.



Figur 1. ICF-modellen

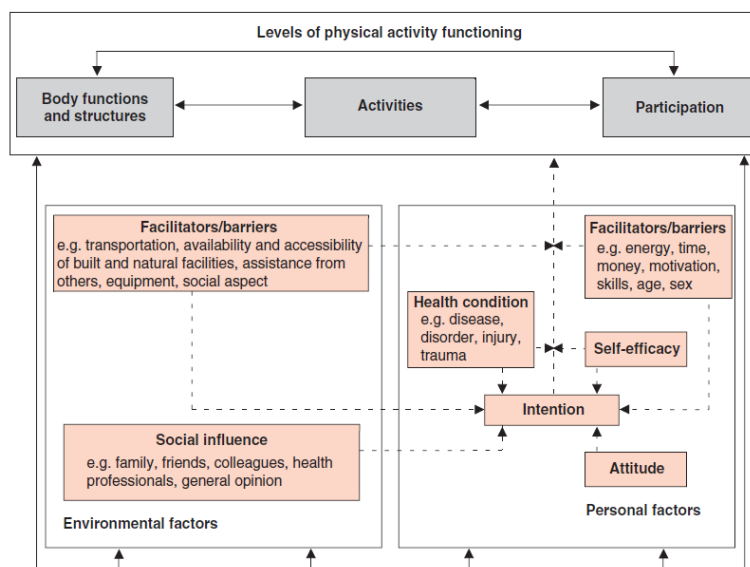
2.2 Hvor fysisk aktive er personer med en funksjonsnedsettelse og hva påvirker deres deltagelse?

Når man skal se på hvor fysisk aktive personer med en funksjonsnedsettelse er, vil man først måtte definere hvem som har en funksjonsnedsettelse. Ulike undersøkelser utgår fra forskjellige definisjoner og operasjonaliseringer (20). Noen bruker funksjonelle definisjoner som vurderer funksjonsnedsettelse gjennom for eksempel om du har vansker med å gjennomføre bestemte oppgaver som å gå i trapp, lese avisa og så videre (20). En annen innfallsvinkel er å telle antallet som for eksempel mottar ytelser som funksjonshemmede har rett på, en administrativ definisjon (20). De norske levekårsundersøkelsene har valgt å forholde seg til en subjektiv definisjon (18). I disse levekårsundersøkelsene omfatter begrepet nedsatt funksjonsevne personer som selv oppgir å ha hørsels-, syns- eller bevegelsesvansker, kognitive eller psykiske vansker som påvirker hverdagene i noen eller stor grad (18). I levekårsundersøkelsen om helse fra 2015 rapporterte 13 % av de spurte å ha en funksjonsnedsettelse ut i fra en subjektiv vurdering (23). Av disse utgjør 4 % bevegelsesvansker, 5 % sansevansker (syns eller hørselsvansker) og 7 % psykiske vansker (kategoriene er ikke gjensidig utelukkende) (18).

Levekårsundersøkelsene om helse viser ikke overraskende at personer med nedsatt funksjonsevne er mindre fysisk aktive enn resten av befolkningen (18). Tall for den voksne befolkningen i alderen 20-66 år viser at for hele befolkningen er 11 % i Norge fysisk inaktive, mens for personer med en funksjonsnedsettelse gjelder dette 20 % (18). I det Statistisk sentralbyrå referer til som bevegelseshemmede er hele 34 % inaktive, det vil si personer som aldri trener eller mosjonerer (18). Statistisk sentralbyrå har også undersøkt hvor ofte ulike

grupper i befolkningen deltar i friluftaktiviteter (fotturer, badeturer, skiturer, sykkelturner, fisketurer, turer med motor/seilbåt, osv.). Også for deltagelse i friluftaktiviteter viser statistikken at personer med nedsatt funksjonsevne (48 %) har lavere deltagelse enn resten av befolkningen (62 %) (18). Bliksvær (24) har vist at forskjellen mellom deltagelse i friluftaktiviteter mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse er størst i aktiviteter som ski/snowboard i alpinanlegg, ski i skog og mark og sykkelturner. Bergem (9) påpeker at disse friluftaktivitetene hvor forskjellen er størst, også er aktiviteter hvor aktivitetshjelpemidler kan være med på å redusere forskjellen.

Mange ulike faktorer påvirker deltagelsen i fysisk aktivitet (25-27) eller idrettsaktiviteter (28, 29) for personer med en funksjonsnedsettelse. Rimmer (30) har argumentert for at WHO's ICF modell også er et godt utgangspunkt for å identifisere faktorer som påvirker fysisk aktivitet for personer med en funksjonsnedsettelse. Med ICF som utgangspunkt har van der Ploeg, van der Beek, van der Woude og van Mechelen (6) laget en teoretisk modell som beskriver forholdet mellom fysisk aktivitet, determinanter og funksjon for personer med funksjonsnedsettelser. Modellen kalles «Physical Activity for People With a Disability» eller PAD-modellen (figur 2). PAD-modellen (6) inkluderer i tillegg til ICF også faktorer fra «Attitude, Social influence and self-Efficacy» modellen (ASE-modellen). I PAD-modellen legges det stor vekt på hvordan personlige faktorer og miljøfaktorer påvirker deltagelsen i fysiske aktiviteter. I denne oppgaven er det av interesse å få frem hvordan brukerne selv opplever at en av disse miljøfaktorene, utstyr som aktivitetshjelpemidler, påvirker deres deltagelse i fysiske aktiviteter.



Figur 2. PAD-modellen hentet fra van der Ploeg, van der Beek, van der Woude og van Mechelen (6).

2.3 Hjelpemidler og aktivitetshjelpemidler

Når hjelpemiddelforvaltningen i Norge ble bygd opp på 1970- og 80-tallet ble begrepet *tekniske hjelpemidler* for funksjonshemmede brukt (31). I dagens forskrift om stønad til hjelpemidler brukes bare ordet *hjelpemidler*, uten at dette defineres videre (32). I den engelskspråklige litteraturen brukes i hovedsak begrepet *assistive technology* (33, 34). Ravneberg og Söderström (33) sier i sin bok, *Disability, Society and Assistive Technology*, enkelt at hjelpemidler er anordninger, store eller små, som gjør hverdagslivet lettere for folk og som skal støtte brukeren i å utføre ulike praktiske gjøremål i hverdagen (33). Den internasjonale ISO-standarden for hjelpemidler (35) bruker begrepet '*assistive devices*' og definerer hjelpemidler på denne måten:

'any product (including devices, equipment, instruments and software), especially produced or generally available, used by or for persons with disability for participation; to protect, support, train, measure or substitute for body functions/structures and activities; or to prevent impairments, activity limitations or participation restrictions'.

I Norge har vi også begrepet aktivitetshjelpemidler. Aktivitetshjelpemidler utgjør bare en liten del av dagens hjelpemiddelområde. For å forstå behovet for å skille ut aktivitetshjelpemidler som eget begrep på norsk kan vi se til hjelpemiddelforvaltningen. I Norge er retten til hjelpemidler som skal bidra til å bedre personens funksjonsevne i dagliglivet hjemlet i folketrygdloven. Aktivitetshjelpemidler er i lovverket definert som et hjelpemiddel som er spesielt utviklet for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i fysisk aktivitet (8). I rundskriv presiseres det at fysisk aktivitet i denne sammenheng forstås som et overordnet begrep som blant annet rommer friluftsliv, mosjon, idrett, lek, trening og kroppsøving (36). Eksempler på aktivitetshjelpemidler kan være tandemsykkel, sittesykler, håndsykler, sit-ski (sittende alpint) og piggekjelke for skøyter eller ski. Det mange forbinder med hjelpemidler som rullestoler og rullatorer lånes ut til bruker uten egenandel. For det vi kaller aktivitetshjelpemidler er det som tidligere nevnt ulike regler for personer over og under 26 år (8). Utlånsordningen til NAV hjelpemiddelsentral sikrer alle barn og unge under 26 år den samme tilgangen til aktivitetshjelpemidler. Voksne brukere over 26 år må betale en egenandel på 10 % av kjøpesummen for aktivitetshjelpemiddelet, men aldri mer enn 4.000 kroner.

I Norge er hjelpemiddelordningen statlig finansiert, og forvaltes gjennom NAV

hjelpemiddelsentral i de ulike fylkene. Ordningen skal sikre at personer med en funksjonsnedsettelse får et likeverdig tilbud, uavhengig av alder, bosted og økonomi. Hjelpemiddelforvaltningen og finansieringsordningen har imidlertid i lengere tid blitt utredet (37). I februar 2017 leverte et regjeringsoppnevnt ekspertutvalg sin sluttrapport med en gjennomgang av hjelpemiddelpolitikken i Norge (37). Ekspertutvalget har sett på utfordringer på flere områder som kostnadskontroll, ansvarsfordeling mellom stat og kommune, organisering av hjelpemiddelsentralene og hvordan gjøre formidlingen helhetlig, forenklet og mer effektivt for brukeren (37). Utvalget foreslår få konkrete endringer i dagens ordninger, og endringene som foreslås berører i liten grad formidlingen av aktivitetshjelpemidler. Det som gjentas flere ganger er behovet for økt kompetanse og ansettelse av flere ergoterapeuter i førstelinjetjenesten, og det påpekes at det vil være god samfunnsøkonomi å øke innsatsen på hjelpemidler og tilrettelegging i årene som kommer. Videre understreker utvalget at hjelpemiddelområdet har behov for et løft i form av forskning og utvikling. Ekspertutvalget legger vekt på at det medisinske og teknologiske perspektivet er viktig, men ikke tilstrekkelig for å løfte forståelsen for dette feltet, og poengterer at forskningen skal ha et mestrings- og deltakelsesperspektiv. Også en nordisk arbeidsgruppe har på oppdrag fra Nordisk ministerråd kartlagt innovasjon og teknologisk utvikling på hjelpemiddelområdet (38). Arbeidsgruppen kom frem til at det er behov for en mer systematisert og samlet kunnskap blant annet om erfaringer med hjelpemidler.

Utenfor Norden er ofte hjelpemidler finansiert gjennom individuelle helseforsikringer, veldedige donasjoner (39) eller av individene selv. Tilgangen til slike hjelpemidler varierer derfor i stor grad (40). De nordiske landene er velferdsstater med en tydelig skattefinansiert fordelingspolitikk. I de skandinaviske landene har det offentlige tatt et stort ansvar for å kompensere for utgifter knyttet til nedsatt funksjonsevne og har omfattende systemer for hjelpemiddelformidling (37, 39). Hjelpemiddelområdet er likevel organisert ulikt i de skandinaviske landene. I Sverige brukes gjerne begrepet *fritidshjälpmedel* om aktivitetshjelpemidler (41). Noen ganger kan man få slike hjelpemidler fra kommunen, men det er ikke vanlig (41). I Danmark kan man, dersom man har en fysisk funksjonsnedsettelse, søke om tilskudd til det de kaller «forbruksgoder» fra kommunen (42). Et forbruksgode kan være en tilpasset sykkel. Behovet for å skille ut og definere aktivitetshjelpemidler som et eget hjelpemiddelområde har kanskje ikke vært like stort i andre land.

Forskjellene i hjelpemiddelforvaltningen kan ha bidratt til at det norske ordet aktivitetshjelpemidler ikke har tilsvarende ord internasjonalt. European Assistive Technology

Information Network (Eastin) er et nettverk for informasjon om hjelpemiddelområdet. Eastin benytter den internasjonale ISO-standarden 9999 for å klassifisere hjelpemidler. ISO-standarden brukes i Europa (39) og deler hjelpemidlene opp i hovedgrupper, grupper og undergrupper. Det er laget en egen hovedgruppe som betegnes som 'hjelpemidler for lek og fritid' (på engelsk 'assistive products for recreation and leisure'). Denne hovedkategorien (kategori 30), inneholder for eksempel kategorien mosjons- og idrettsutstyr ('assistive products for sports'). Under denne kategorien ligger for eksempel vinteraktivitetsutstyr som sit-ski og piggekjelker. Sykler derimot er kategorisert under hjelpemidler til personforflytning (hovedkategori 12) sammen med for eksempel krykker, rullatorer og rullestoler, men i en egen kategori som heter sykler (kategori 12.18). Det vi i da i Norge betegner aktivitetshjelpemidler er dermed en fellesbetegnelse for produkter som er kategorisert i flere ulike hovedkategorier i den internasjonale ISO-standard. Dette bidrar til å gjøre begrepet vanskelig å oversette.

Vanskelighetene med å finne en universell definisjon av aktivitetshjelpemidler gjør det også utfordrende å finne litteratur og forskning som omhandler denne underkategorien av hjelpemidler spesielt. Mye av den internasjonale litteraturen på området tar for seg hjelpemidler generelt, og skiller ikke ut aktivitetshjelpemidler spesielt. Kunnskapsgrunnlaget i den norske litteraturen begrenses også av den korte tiden siden regelendringen som gjorde at hjelpemidlene ble mer tilgjengelige for voksne brukere. Tidligere kjente publikasjoner om aktivitetshjelpemidler spesielt omhandler barn (9, 11, 12), og påpeker viktighetene av hjelpemiddelene som middel for aktivitet og deltagelse. For voksne finner man aktivitetshjelpemidler omtalt i studier om aktivitet og deltagelse, hvor man har funnet at mangel på hensiktsmessig aktivitetsutstyr er en barriere for mange med funksjonsnedsettelse for å delta i fysisk aktivitet (14, 43). Samtidig er det vist at tilpasset og funksjonelt personlig utstyr henger sammen med fysisk aktivitet for både unge voksne (14) og voksne (26) med en fysisk funksjonsnedsettelse.

2.4 Funksjonshemming, fysiske aktivitet og aktivitetshjelpemidler

ICF-modellen plasserer hjelpemidler ('assistive technology') under miljøfaktorer. Scherer og Glueckauf (44) argumenterer for at hjelpemidler er en viktig miljøfaktor som kan bidra til å gjøre personer med funksjonshemming mer deltagende i utdanning, arbeid og samfunnet. De understreker viktigheten av at slikt utstyr er tilpasset personen som skal bruke det, og at det krever en god og omfattende vurdering av brukerens egne behov, prioriteringer og preferanser. Hjelpemidler som ikke støtter opp under personens egne aktivitetsønsker,

preferanser eller måter å gjøre ting på blir ifølge Scherer og Glueckauf (44) mindre brukt og tar ikke ut potensialet som hjelpemidler har for å øke deltagelsen.

For aktive brukere av hjelpemidler kan hjelpemidlene være med på å gjøre aktivitet og deltagelse mulig. De aktive brukerne passer gjerne ikke inn i den tradisjonelle, mer passive pasientrollen (31). I forlengelsen av grunnsynet om den aktive brukeren ligger også en ambisjon om at hjelpemiddelformidlingen må ha fokus på å støtte opp under deltagelse og brukers egne valg (31). Hjelpemiddelformidling krever ikke bare medisinsk kunnskap om kroppsfunksjoner, funksjonsnedsettelse og sykdommer (31). Å finne rett hjelpemiddel til hver enkelt bruker er en krevende prosess, som krever kunnskap om de mange ulike faktorene som påvirker om hjelpemiddelet i realiteten vil bidra til økt deltagelse (44). Målet med et aktivitetshjelpemiddel spesifikt er at hjelpemiddelet skal bidra til trening, stimulering og aktivisering for å opprettholde eller bedre funksjonsevnen for personer med en funksjonsnedsettelse (45). Vi har til nå sett på aktivitetshjelpemidler som en miljøfaktor som påvirker deltagelse i fysisk aktivitet for personer med en funksjonsnedsettelse. Men aktivitetshjelpemidler kun forstått som en miljøfaktor som muliggjør fysisk aktivitet, vil ikke kunne hjelpe oss med å forstå hvordan brukerne selv opplever, tolker og forstår aktivitetshjelpemidler i en aktivitetskontekst. Denne oppgaven skal undersøke brukernes egne opplevelser og erfaringer med bruk av aktivitetshjelpemidler. Aktivitetshjelpemidlenes betydning og funksjon kan sees fra ulike perspektiver, men brukernes opplevelser og erfaringer vil skapes i en relasjon mellom brukeren selv og omgivelsene, i tråd med en relasjonell forståelse av funksjonshemming. I dette perspektivet vil både hvordan brukeren opplever seg selv, og hvordan brukeren opplever at andre ser dem være av verdi, og noe som i liten grad belyses i et ICF-perspektiv. Som utgangspunkt for å belyse begge disse sidene av brukernes opplevelse av aktivitetshjelpemidlenes funksjon har jeg i det videre valgt å se nærmere på først kroppsfenomenologien og deretter stemplingsteori.

3. KROPPSFENOMENOLOGI, STIGMA OG IDENTITET

3.1 Kroppsfenomenologi

Verdien av fysisk aktivitet blir ofte begrunnet ut i fra et biologisk perspektiv (46). Flere har imidlertid argumentert for at dette perspektivet ikke er tilstrekkelig (13, 47-49). Den franske filosofen Maurice Merleau-Ponty (1906-1961) sin kroppsfenomenologi gir et langt videre perspektiv på bevegelse og fysisk aktivitet. I kroppsfenomenologien blir bevegelse forstått som noe eksistensielt, og som grunnleggende for menneskers måte å være på (46). Merleau-Ponty snudde Decartes «jeg tenker, altså er jeg», til «jeg har en kropp, derfor er jeg» (50). Kroppsfenomenologien gir rammer for å se fysisk aktivitet, fysisk funksjonsnedsettelse, deltagelse og hjelpemidler som en del av en større helhet. I det videre vil jeg kort gjøre rede for noen sentrale ideer og begreper innenfor kroppsfenomenologien, slik Merleau-Ponty (51) og Leder (52) tolker dem.

3.1.1 Fenomenologisk perspektiv på kropp

Merleau-Ponty satte kroppen i sentrum for å forstå menneskets eksistensielle grunnvilkår (53). Han var opptatt av at kroppen ikke kunne forstås med et skille mellom sjel og legeme. Han oppfattet kroppen i samspill med verden verken som mekanisk, biologisk eller intellektuelt, men som eksistensielt (51). Han la vekt på at kroppen er *både* biologisk og sosial (51). Kroppen er ifølge Merleau-Ponty alltid et subjekt og et objekt på samme tid. I dette perspektivet kan ikke kroppen og omverdenen skilles fra hverandre. Merleau-Ponty understreker at kroppen ikke er noe vi *har*, men noe vi *er* (51). Kroppen er «jeg», og vi eksisterer fordi vi *er* vår kropp. Denne kroppen vi er står i et levende samspill og dialog med omverdenen (53). Moe (46) hevder at kroppsfenomenologien bidrar til å gi innsikt i *hvordan* bevegelse er eksistensielt for mennesket, ved at bevegelse, sansing og persepsjon forstås som en organisk enhet.

I fenomenologien beskrives ofte kroppen som *levd* (52), og at den preges av opplevelser og erfaringer. Det er som kropp vi mennesker opplever verden, og på den måten er kroppen også den primære kilden til erkjennelse (46). Mennesket eksisterer som kropp, og har tilgang til verden via persepsjon. Persepsjon er ikke kun hvordan vi registrerer og vurderer sansedata, men tvert imot en aktiv måte å ta fatt i verden på (54). Når vi foretar oss noe, skaper vi kroppslige opplevelser av verden, som vi igjen fortolker som denne verdens egenskaper (54). Det er for eksempel gjennom å skyve og løfte på noe vi forstår begrepene motstand og vekt (54).

Noen ganger sier vi også at kunnskap kan sitte i kroppen. Kroppen kan av og til med letthet utføre bevegelser som vi kan ha vanskelig for å beskrive hvordan vi utfører (54). Å skulle gi en god muntlig beskrivelse av hvordan man tar et svømmetak er ingen enkel oppgave for mange. Vi må ofte se kroppen gjøre bevegelsen for å legge merke til nøyaktig hva vi gjør. Når vi skal lære noe retter vi først oppmerksomheten mot de objektive bevegelsene, hvordan vi bøyer og strekker armene i rommet. Vi må lære å samle armene, før vi strekker dem fremover når vi utfører svømmetaket. Men å *lære å svømme* innebærer at vi må fange opplevelsen, vi må lære hvordan det *føles* (54). Når vi først har fanget opplevelsen av hvordan det hele skal gjøres blir svømmetaket mye enklere å utføre. Når vi først har oppnådd den følelsen legger vi ikke lengre merke til de objektive elementene som å samle og strekke armene fremover. Vi fokuserer derimot på opplevelsen og bruker den som guide til utførelsen av handlingen (54). Den levde kroppen danner på denne måten utgangspunkt for både aktivitet og begrensinger for aktivitet.

3.1.2 Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk funksjonsnedsettelse, tilpasset fysisk aktivitet og deltagelse

Tidligere forståelser av funksjonsnedsettelse har vært preget av et syn på den funksjonshemmede kroppen som et rent objekt. Når man har en fysisk funksjonsnedsettelse er man oftere avhengig av andre og man kan oppleve kroppen som et objekt mer enn et subjekt som er aktivt engasjert i verden (47). På den måten påvirker funksjonsnedsettelsen hvordan personene er i verden på. Gary Kielhofner (54) beskriver det slik: «*Funksjonsnedsettelse representerer alltid en særlig måte å være kroppsliggjort på. Det er en endret form for eksistens, som trenger seg inn på mennesket med en funksjonsnedsettelse*» (ibid, s.97.) Toombs (55) beskriver hvordan en kan oppleve at funksjonsnedsettelsen gjør at kroppen trenger seg inn i opplevelsen med et eksempel på hvordan det vil være å løfte en kopp med en skadet hånd. Oppmerksomhet blir fokusert på hånda som hånd. En må følge med på hvordan fingeren tar fatt i hanken på koppen, og en blir bevisst på håndas uvante ineffektivitet som et instrument for handlingen. Flere har beskrevet det som at personer med en funksjonsnedsettelse kan oppleve en fremmedgjørelse av den funksjonshemmede kroppen, eller deler av kroppen (54). De kan oppleve at deler av kroppen ikke hører til «selvet», at «jeg» og deler av kroppen er to ulike enheter.

Leder (52) introduserte flere begreper som kan gi innsikt i hvordan det er å leve med en funksjonshemmet kropp. Han la til grunn at når kroppen fungerer optimalt i en situasjon forsvinner den fra oppmerksomhetens fokus. Kroppen kommer i bakgrunnen og

oppmerksomheten kan rettes mot verden rundt. Leder kaller dette den «ekstatiske kropp» (52). Man kan si at man glemmer seg selv (56), eller at kroppen er tilstede på en fraværende måte (47). At kroppen ikke er i fokus betyr ikke at den er uviktig, men oppmerksomheten rettes fra kroppen og utover, i stedet for innover. Bredahl (49) bruker en skiløper som eksempel. Når skiløperen kjører ned fra et fjell og opplever naturen er oppmerksomheten rettet ut på utsikten og ikke på hvordan kroppen løser oppgaven. Kroppen trer i bakgrunnen og oppleves ekstatisk.

Når kroppen derimot oppleves problematisk, trer den frem i oppmerksomheten. Dette kaller Leder den «dys-fremtredende kroppen» (52). Kroppen kan fremstå dys-fremtredende både funksjonelt og estetisk (57). Den dys-fremtredende kroppen kan oppstå av flere årsaker, for eksempel en fysisk funksjonsnedsettelse, lite tilgjengelige omgivelser eller stirrende blikk fra andre (13). Kroppen blir med sin dysfunksjon fokus og objekt for oppmerksomheten, som i Toombs eksempel tidligere. Eller i Bredahls eksempel med skiløperen, som på vei ned fra fjellet faller og vrir kneet (49). Fallet flytter oppmerksomheten fra naturopplevelsen til kneet. Smerten i kneet gjør at kroppen trer frem i oppmerksomheten, mens utsikten ikke lenger er i fokus. Når man har en synlig funksjonshemming blir ofte kroppen sett på som et objekt. Man blir konstant påminnet kroppen både fra kroppen selv og fra andre (47).

Moe (46) påpeker at fysisk aktivitet og bevegelse kan tilpasses slik at den kroppslige oppmerksomheten kan fremme kroppen som subjekt og på den måten hjelpe personen å få kontakt med seg selv. Duesund (47) argumenterer for at man gjennom tilpasset fysisk aktivitet kan oppleve å glemme kroppen gjennom å bruke den. Man opplever den ekstatiske kroppen, og den funksjonshemmede kroppen trer i bakgrunnen. Kissow (13) argumenterer for at idrettskonteksten gir mulighet også for personer med en funksjonsnedsettelse å oppleve den ekstatiske kroppen, og derigjennom å kunne rette oppmerksomheten utover mot aktiviteten på en slik måte at de opplever sosial deltagelse i begrepets fulle forstand.

3.1.3 Et kroppsfilosofisk perspektiv på hjelpemidler

Merleau-Ponty (51) hevder at vi som mennesker er i stand til å utvide vår væren i verden gjennom å innlemme nye redskaper. Merleau-Ponty beskriver hvordan vi gjennom motoriske og perseptuelle vaner kan oppleve verden gjennom ulike redskaper. For en erfaren bruker av hjelpemidler som en rullestol eller et aktivitetshjelpemiddel, kan hjelpemiddelet sees som en forlengelse av kroppen (13). En kan tenke seg at sit-skien kan oppleves som en del av kroppen og at utøveren sanser underlaget gjennom skiene. Utøveren kjenner hvordan snøkvaliteten er

gjennom hvordan skien tar tak i underlaget. Eller når brukeren sitter i sittesykkelen vet han eller hun alltid hvor bred sykkelen er bak uten å måtte se seg bakover. En kan si at brukeren integrerer sykkelen i sitt kroppsrom. Det blir en vane som gjør at kroppen behersker situasjonen. Merleau-Ponty beskriver disse vanene som kroppens beherskelse av verden, og at vanen er et uttrykk for vår evne til å utvide vår væren-i-verden eller endre eksistens gjennom å innlemme nye redskaper (51). Merleau-Ponty (51) sier at det dreier seg om en kroppslig viten som ikke ligger i hendene, men som kun melder seg gjennom kroppslig innsats og ikke kan tolkes objektivt.

Kroppsfenomenologien åpner opp for en måte å forstå både den funksjonshemmede kroppen, fysisk aktivitet og aktivitetshjelpemidler i samme ramme, og for å forstå funksjonshemmedes deltagelse i fysiske aktiviteter i en eksistensiell kontekst. I denne oppgaven er kroppsfenomenologien valgt som teoretisk kunnskapsgrunnlag fordi dette perspektivet lar brukers egen opplevelse og erfaringer som kropp stå i sentrum. Men opplevelsene som kropp i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel vil i mange tilfeller også foregå i en sosial kontekst. Når du deltar i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel vil du skille deg ut og hvordan både brukerne selv og omgivelsene oppfatter og forholder seg til dette vil kunne påvirke opplevelsen av aktiviteten. Her er også stigma og stemplingsteori av relevans for å forstå aktivitet i en sosial kontekst.

3.2 Stigma, stemplingsteori og identitet

3.2.1 Stigma og stemplingsteori

Å leve med en funksjonsnedsettelse gjør at du kan oppleve å bli sett på som annerledes, «satt i bås» eller bli tillagt spesielle egenskaper. Erving Goffmans (58) teori og analyse av stigma og stempling kan være et hensiktsmessig utgangspunkt for å forstå disse sosiale mekanismene, der spesielle kjennetegn eller handlinger blir definert som avvikende (59). Goffman (58) bruker begrepet stigma om en egenskap eller et kjennetegn ved et individ som vurderes som diskrediterende. Den som blir stigmatisert vil dermed være bærer av et avvikende kjennetegn (59). I følge Goffman (58) kan man dele stigma inn i tre ulike former, der stigmaet utløses av enten en avvikende kropp, å ha spesielle karaktertrekk eller slektsbetingede stigma som å tilhøre en nasjon, religion eller rase. I denne sammenheng er det stigma som utløses ved å ha en avvikende kropp som er interessant. Stigmatiseringen blir knyttet til ulike egenskaper ved mennesker, som at man for eksempel er blind eller rullestolbruker. En kropp som avviker fra «normalen», som ved en fysisk funksjonsnedsettelse, tillegges egenskaper på den bakgrunnen

(58). I møte med andre kan personer som har et stigma oppleve at den diskrediterende egenskapen overskygger alle andre egenskaper. Det sentrale i Goffmans stemplingsteori er den symbolske dimensjonen som oppstår i interaksjonen med omgivelsene, og hvordan stigma kan påvirke sosial samhandling. Goffman (58) vektlegger i denne sammenheng at hva som vurderes som et «avvik» er sosialt konstruert og vil variere ut fra den sosiale sammenheng. Goffman (58) skiller mellom diskrediterende egenskaper og potensielt diskrediterende egenskaper, der forskjellen er om avviket umiddelbart er synlig for omverdenen eller om det lar seg skjule (60). Spesielle kjennetegn, eller stigmasymboler, kan fungere som er tegn som er blitt institusjonalisert som informasjonsbærere som indirekte formidler sosial informasjon (58). Goffman (58) påpeker at siden noen hjelpemidler fungerer som stigmasymboler, som for eksempel krykker eller rullestoler, vil også mange ønske å unngå å måtte bruke dem. De som har et stigma, synlig eller usynlig, ønsker gjerne å kontrollere hvor synlig de gjør stigmaet i ulike situasjoner (58). De kan forsøke å skjule annerledesheten, dekke den til eller aktivt forsøke å unngå å møte normaliteten (59). Goffman (58) hevder at så godt som alle som har et stigma vil forsøke å «passere» i enkelte sosiale situasjoner, det vil si å fremstille seg slik at stigmaet bare kan merkes av en selv, og ikke av andre. Personer som har et stigma ønsker ofte å gjøre stigmaet minst mulig påfallende, og kan i det henseende legge ned betydelig innsats, noe Goffman (58) betegner som «sløring».

3.2.2 Identitet

Begrepet identitet kan forstås som hvordan man oppfatter seg selv i sammenligning med andre. Goffman (58) beskriver menneskers identitet som noe som hele tiden er i endring og som skapes, opprettholdes, undergraves, krenkes, ødelegges og gjenoppbygges i en sosial kontekst. Identiteten påvirkes dermed av omgivelsenes reaksjoner, kategoriseringer og bedømmelse (60). Goffman (58) beskriver at vi i møte med andre mennesker kategoriserer dem etter deres umiddelbare utseende og tillegger dem *en tilsynelatende sosiale identitet*, mens de egenskaper de faktisk har utgjør deres *faktiske sosiale identitet*. Den stigmatiserte kan føle usikkerhet i møte med de andre, fordi man ikke vet hvordan man vil bli møtt (58). Eller, slik Goffman (58) beskriver, kan personer med en fysisk funksjonsnedsettelse oppleve at andre vurderer selv dagligdagse oppgaver som bemerkelsesverdige eller betydningsfulle ferdigheter og ikke som alminnelige handlinger. Et eksempel kan være at andre kan bli imponert eller uttrykke at de er positivt overrasket over at en rullestolbruker kan kjøre bil selv. På den andre siden påpeker Goffman (58) også at det å beherske fysiske aktiviteter, som i utgangspunktet ansees som utelukket for personer med ulike funksjonsnedsettelse, er en måte for en person

med en funksjonsnedsettelse å forsøke å forbedre sin stilling. På den måten kan det å delta i fysiske aktiviteter være en måte å forsøke å bryte med en konvensjonell fortolkning av sin sosiale identitet.

Goffman (58) skilte videre mellom sosial og personlig identitet som begge beskriver hvordan andre oppfatter deg, og *jeg-identitet* som er den subjektive opplevelsen en person har av seg selv og sin egen situasjon. Jeg-identiteten skapes gjennom ulike sosiale erfaringer (58). Den stigmatiserte kan oppleve ambivalens i hvor stor grad de identifiserer seg med og føler tilknytning til ulike grupper (58), for eksempel gruppen funksjonshemmede. I noen situasjoner kan de ville ønske å regne seg som en del av gruppen, i andre situasjoner ønske å ta avstand og ikke regne seg som en del av gruppen. Jeg-identiteten er først og fremst en subjektiv opplevelse, men kan hjelpe oss å forstå hvilke følelser det enkelte individ kan ha rundt sitt stigma og sitt forhold til omgivelsene (58). Et interessant perspektiv er også hvordan både den sosiale, personlige og jeg-identiteten kan endres når sykdom eller skade oppstår.

En utfordring med Goffmans stigmatologi er at den i stor grad snakker om stigma som en egenskap ved individet. Utfordringen i en slik teoretisk fortolkningskontekst kan være at en bekrefter og/eller forsterker en stereotypisk fremstilling av personer med en fysisk funksjonsnedsettelse. I denne oppgaven brukes ikke Goffmans stempingsteori for å diskutere egenskapene ved individene, men som utgangspunkt for å diskutere hvilken funksjon et aktivitetshjelpemiddel kan ha i det sosiale samspillet mellom personer med en fysisk funksjonsnedsettelse og andre.

4. METODE

4.1 Studiedesign

Målet med denne oppgaven er å se på hvordan personer med fysisk funksjonsnedsettelse selv opplever sin deltakelse i fysisk aktiviteter gjennom bruk av et aktivitetshjelpemiddel.

Kvalitativ metode er spesielt godt egnet når man ønsker å gå i dybden og se på menneskers erfaringer, opplevelser og meninger (61). I studien har det vært viktig å forsøke å forstå aktivitetshjelpemidlets funksjon gjennom hvordan informantene tolker og forstår sin livssituasjon (62). På den måten blir informantenes perspektiv det grunnleggende. Intervju er valgt som metode for å få tak i disse historiene. Det ble valgt semistrukturert dybdeintervju (63) av voksne personer.

4.2 Valg av informanter og rekruttering

Det ble rekruttert informanter som var over 18 år, hadde en fysisk funksjonsnedsettelse og som var brukere av et aktivitetshjelpemiddel. Det var viktig at informantene hadde mulighet til å reflektere omkring temaene i undersøkelsen. Funksjonsnedsettelse som også gav kognitive utfall ble derfor eksklusjonskriterium dersom respondentene ikke hadde evne til å reflektere over de temaene som undersøkelsen tok opp.

Inklusjonskriterium:

- Voksen person, over 18 år.
- Fysisk funksjonsnedsettelse
- Være bruker av et aktivitetshjelpemiddel

Eksklusjonskriterium:

- kognitivt utfall som ikke gir evne til å reflektere omkring temaene som undersøkelsen tar opp.

Det ble valgt et strategisk utvalg for å rekruttere informanter, med mål om å få best mulig forutsetninger for å belyse problemstillingen for studien (61-63). Thagaard (62) sier at en hensiktsmessig måte å rekruttere deltagere på er å rette en formell henvendelse innenfor en kontekst hvor vi kan finne potensielle deltagere, og opprette en formell kontakt som kan presentere prosjektet for aktuelle deltagere. På bakgrunn av praksiserfaringer og det faktum at tilgjengeligheten av disse aktivitetshjelpemidlene frem til 2014 har vært begrenset, ble det valgt å rekruttere informanter gjennom et rehabiliteringssenter. Deltagerne ble rekruttert gjennom Valnesfjord Helseportssenter (VHSS), hvor jeg selv jobber på et

habiliteringsteam for barn og unge. VHSS er en privat ideell stiftelse som tilbyr habilitering, rehabilitering og arbeidsrettet rehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå. Tilpasset fysisk aktivitet er et hovedvirkemiddel, og senteret tilbyr også utprøving, tilpasning og opplæring i bruk av ulike aktivitetshjelpemidler til både barn og voksne. Å rekruttere kandidater gjennom egen arbeidsplass krever at en er særlig bevisst på egen rolle når man velger rekrutteringsstrategi. Kolleger på voksteamet (teamleder, ergoterapeut, fysioterapeut og friluftspedagog) har bistått med å rekruttere informanter til studien. Det ble rekruttert informanter både fra rehabiliteringssenterets pasienter og fra rehabiliteringspersonaletets kontaktnett. Når informantene ble rekruttert blant rehabiliteringssenteret sine pasienter valgte rehabiliteringspersonale ut kandidater som fylte inklusjonskriteriene blant tidligere pasienter og pasienter som i rekrutteringsperioden deltok på et rehabiliteringsopphold ved senteret. Det var viktig at jeg som forsker ikke hadde hatt direkte behandlerkontakt med utvalget som det ble rekruttert fra, og informantene ble hentet fra en annen avdeling enn der jeg selv jobbet. Jeg hadde ikke tilgang til medisinsk informasjon om informantene, som for eksempel diagnoser eller journaler for de aktuelle pasientene. Det ble i tillegg lagt ekstra vekt på å understreke til informantene at deltagelsen i studien var frivillig og ikke ville påvirke deres behandling under oppholdet.

Opprinnelig ble bruk av kommunikasjonstjenesten Skype vurdert for å kunne nå intervjukandidater fra et større geografisk område. Dette ble imidlertid ikke gjort da NSD vurderte det som problematisk med tanke på konfidensialitet og informasjonssikkerhet for informantene. Det ble derfor valgt å gjennomføre alle intervjuene med personlig oppmøte. Med bakgrunn i oppgavens omfang og tidsbegrensning ble det derfor valgt å rekruttere aktuelle intervjukandidater som bodde i nærområdet til senteret eller i større byer for å gjøre reisen til intervjuene mer overkommelig. Rehabiliteringspersonalet tok kontakt med pasienten muntlig eller i form av brev, der de opplyste om prosjektet og inviterte vedkommende til å delta. I tillegg var et informasjonsskriv om studien vedlagt henvendelsen (vedlegg 1). Pasienter som i rekrutteringsperioden deltok på rehabiliteringsopphold ved VHSS ble kontaktet muntlig og takket alle ja til å delta i løpet av oppholdet. Det ble rekruttert tre informanter på denne måten. Åtte tidligere deltakere på rehabiliteringsopphold ble invitert til å delta i undersøkelsen via brev. Kun en av kandidatene som ble kontaktet via brev svarte på henvendelsen. Vedkommende var ikke selv i målgruppen for undersøkelsen, men formidlet kontakt med en annen kandidat som ble inkludert i studien. I tillegg ble fire informanter rekruttert gjennom rehabiliteringspersonalets kontaktnett. Dette var brukere av

aktivitetshjelpemidler som behandlingspersonellet kjente til uavhengig av deres relasjoner til VHSS. Disse personene ble forespurt om å delta i studien direkte via kontaktpersonene eller via mail, der også informasjonsskrivet var vedlagt. Under intervjuene kom det frem at også disse fire brukerne hadde en relasjon til VHSS gjennom tidligere deltagelse på kurs eller aktivitetsopphold direkte eller indirekte i regi av senteret. I det endelige materialet er det, til tross for rekrutteringsstrategiene som ble brukt, likevel informanter fra fem ulike kommuner representert.

4.3 Utvalgsbias

Utvalgsbias vil alltid være en kalkulert risiko når vi gjør et strategisk utvalg (61). Valget med å rekruttere informanter gjennom et rehabiliteringssenter gjorde at flere av informantene hadde eller hadde hatt en relasjon til spesialisthelsetjenesten. Samtidig har rehabiliteringssenteret det ble rekruttert fra tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel, noe som også betyr at pasientene som har takket ja til et slikt rehabiliteringstilbud alle har et forventet ønske om delta i fysiske aktiviteter. Fra gruppen voksne med en fysisk funksjonsnedsettelse vil det bare være en utvalgt gruppe som har behov for et rehabiliteringstilbud, og av denne gruppen igjen vil det være en utvalgt gruppe som henvises til nettopp denne typen rehabilitering. Dette kan dermed ha gitt utvalget noen spesielle karakteristikk i henhold til helsesituasjon og motivasjon for rehabilitering. Deretter vil det være nødvendig å stille seg spørsmålet om det vil være å forvente at denne utvalgte gruppen vil ha andre opplevelser med å delta i fysiske aktiviteter enn den gruppen som i rekrutteringsøyeblikket ikke har en relasjon til spesialisthelsetjenesten. Jeg vil forvente at alle brukere av et aktivitetshjelpemiddel har et ønske om å delta i fysiske aktiviteter, og ser ikke at et behov for rehabilitering skal endre opplevelsen av å delta i fysiske aktiviteter vesentlig. I tillegg inneholder materialet fire informanter som rehabiliteringspersonalet kjente til via sitt kontaktnett og ikke som pasienter. En kan stille spørsmål ved om dette vil være brukere som er spesielt aktive siden rehabiliteringspersonellet kjenner til deres aktivitetshjelpemidler. Sett fra en annen vinkel kan en samtidig tenke seg at rehabiliteringspersonalet som jobber med denne type hjelpemidler har ekstra interesse for teamet, og derfor lettere legger merke til og plukker opp den typen detaljer i sitt kontaktnett. Jeg vurderte at dette trolig ikke ville gi utvalget spesielle karakteristikk av betydning.

Ved rekruttering av informanter ble det valgt å ikke etterspørre diagnose eller ta hensyn til hvorvidt funksjonsnedsettelsen skyldes en medfødt eller ervervet skade. Likevel valgt mange av informantene selv å fortelle om egen diagnose under intervjuet. Pape, Kim og Weiner (16)

fant i sin litteraturgjennomgang forskjeller i hvordan ulike grupper så på hjelpemidler. De fant for eksempel at personer med en medfødt funksjonsnedsettelse kan se på et hjelpemiddel som en mulighet til å gjøre en oppgave de ellers ikke ville klart, mens en person med en ervervet skade kan se på det samme hjelpemiddelet som en dårlig erstatning for en tapt funksjon (16). En kan spekulere i om det kan være en forskjell på hvordan personer med medfødt eller ervervet skade opplever deltagelsen i de fysiske aktivitetene. En kan for eksempel tenke seg at for en person med en ervervet skade kan deltagelsen i fysiske aktiviteter være motivert i å komme tilbake til en aktivitetsarena som man deltok på også før skaden. Det ble vurdert at slike eventuelle forskjeller i like stor grad kunne bidra til dybde i materialet, som at det vil ha noen avgjørende betydning for hvordan de opplever deltagelsen i de fysiske aktivitetene. I det endelige materialet hadde alle informantene ervervet skade eller sykdom som hadde oppstått etter at informantene var voksne.

4.4 Utvalgsstørrelse

Kvalitative data bygger som regel på et empirisk materiale som består av relativt få enheter (61). Hvor mange intervjuer man bør gjennomføre for å få tilstrekkelig dybde eller bredde i materialet kan ofte være utfordrende å svare på (63). Det er vanlig å si at man som hovedregel kan avslutte når man opplever en metning, det vil si at informantene ikke lenger kommer med nye synspunkter og refleksjoner, men der hovedtrekkene i historiene som fortelles allerede er beskrevet i det materialet vi allerede har (63). Samtidig hevder Malterud (61) at det er langt viktigere å skaffe et adekvat utvalg enn at omfanget skal bli et bestemt antall. En metode for å kunne sikre dette er derfor å ikke låse seg til et bestemt antall informanter på forhånd, men å følge en strategi med trinnvis rekruttering og analyse (61). Sett ut fra oppgavens omfang anslø jeg at 6-10 intervjuer kunne virke rimelig. Det ble brukt en trinnvis rekrutteringsstrategi. Underveis ble det evaluert hvorvidt eget anslag ble rimelig. Det ble gjennomført 8 intervjuer før det ble vurdert at det var kommet til en metning i materialet.

4.5 Presentasjon av informantene

Åtte informanter ble rekruttert til studien, fire kvinner og fire menn. Alle informantene hadde fysiske funksjonsnedsettelse som gav ulik grad av lammelser, nerveskader eller balanseproblemer. Alle hadde ervervet skade eller sykdom som hadde oppstått etter at de ble voksne. Av de åtte informantene brukte to i hovedsak manuell eller elektrisk rullestol i det daglige. Ytterligere tre hadde manuell eller elektrisk rullestol som de brukte som avlastning. De resterende tre hadde andre ganghjelpemidler som de benyttet i noen grad, som krykker,

staver eller ortoser. Alle informantene hadde en grad av uføretrygd eller alderspensjon, men fem var samtidig i deltidsarbeid.

Alle informantene hadde sykkelutstyr. I tillegg hadde tre informanter utstyr for vinteraktivitet (sit-ski og/eller piggekjelke). Alle informantene hadde fått utstyr gjennom hjelpemiddelsentralen. En informant hadde i tillegg til eget utstyr tilgang på lånt utstyr gjennom en forening. Utstyr som de hadde fått gjennom NAV hjelpemiddelsentral hadde de hatt i ett til seks år. Hadde de fått utstyr innvilget av NAV hjelpemiddelsentral før regelendringen (AKT26) var det det gitt i stedet for elektrisk rullestol eller som hjelpemiddel for å kunne delta i familieaktivitet.

Tabell 1: Informantoversikt

Informant	Hvor lenge de hadde hatt utstyret			
Anne	5-6 år			
Johan	2-3 år			
Lars	2-3 år			
Else	3-4 år			
Hans	1 år			
Nina	1-2,5 år			
Tor	5 år			
Siri	3 år			
Alder	30-45 år	45-55 år	55-70 år	
Antall	2	3	3	

4.6 Datainnsamling

Studien ble meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, med prosjektnummer 55429 (vedlegg 2). Dette fordi studien samlet inn person- og bakgrunnsopplysninger som kjønn, alder, yrke og bosted. Fullt navn forekom kun på samtykkeskjemaet. I alt annet datamateriale ble informantene tildelt pseudonymer. Alle personopplysninger ble oppbevart nedlåst og holdt fysisk adskilt fra datamaterialet, i tråd med Datatilsynets regler og prosedyrer. Det ble utarbeidet et eget informasjonsskriv og samtykkeskjema for masteroppgaven som alle informantene undertegnet før intervjuene (vedlegg 1). Målet med samtykkeskjemaet var å sikre at alle informantene var orientert om

oppgavens overordnede formål og hovedtrekkene i designet. Alle informantene signerte informert samtykke om at deltakelsen var frivillig, og de var orientert om deres rett til å trekke seg på alle stadiene av undersøkelsen uten videre konsekvenser (64). I tillegg fikk alle informantene den samme informasjonen muntlig i forkant av intervjuet.

For å kunne gjennomføre et semistrukturert dybdeintervju ble det utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 3) der det er forsøkt å stille åpne, ikke-ledende spørsmål omkring temaområdene (61). Temaområdene i intervjuguiden var aktivitetshjelpemidler og deltagelse i fysiske aktiviteter. Intervjuguiden ble finjustert underveis i prosessen, ettersom intervjuene gav erfaring med hvordan spørsmålene ble oppfattet (64). Intervjuguiden inneholdt i tillegg til hovedspørsmålene en liste med mulige oppfølgingsspørsmål eller omformuleringer dersom det skulle bli behov for det. I tillegg ble det stilt en rekke ulike oppfølgingsspørsmål basert på hva den enkelte informant svarte på de innledende spørsmålene (64). Oppfølgingsspørsmål ble brukt med mål om å få informantene til å utbrodere et svar, spesifisere, eller bekrefte min forståelse av meningsinnholdet i svaret (64). For å sikre at spørsmålene som ble stilt var åpne og ikke-lendende, ble det lagt vekt på å være nøye i utarbeidelsen av intervjuguiden. Jeg ønsket ikke at min egen forforståelse om hvordan aktivitetshjelpemidler bidrar til fysisk aktivitet for denne brukergruppen skulle påvirke informantene til å svare det de trodde jeg ønsket å høre. Selv om vi som forskere ikke har grunn til å tro at vi vil være helt usynlige i vårt eget materiale, bør vi tilstrebe å holde oss selv i bakgrunnen (61). Samtidig vil en relativt fri samtale gi rom for å la også informantenes egne digresjoner få plass. Slike sidesprang fra informantenes side kan lede forskeren inn på tema eller momenter som forskeren selv ikke har tenkt på, men som kan være viktige for undersøkelsen (63). Et slikt perspektiv gir mulighet for å høre også det vi ikke har hørt før. Det er nettopp denne kunnskapen, som vi ikke hadde fra før, som vi er ute etter. Et eksempel på dette er at temaet med informantenes egne vurderinger av ulike typer hjelpemidler ble introdusert av den første informanten som ble intervjuet i undersøkelsen. Dette temaet ble deretter fulgt opp i de videre intervjuene, og ble en sentral del av oppgaven.

Tre intervjuer ble gjennomført med informanter som på intervjutidspunktet deltok på rehabiliteringsopphold ved VHSS. Disse intervjuene ble gjennomført på et tilrettelagt samtalerom ved rehabiliteringssenteret for å skape rolige og trygge omgivelser for intervjuet (63). Når informantene ikke deltok på rehabiliteringsopphold lot jeg informantene selv velge hvor intervjuene skulle foregå (63). Også to av disse intervjuene ble gjennomført ved VHSS

på eget samtalerom. Tre av intervjuene ble gjennomført hjemme hos informanten eller på informantens arbeidsplass. Intervjuene varte fra 30 til 90 minutter.

Det ble brukt diktafon under intervjuene, da alle informantene samtykket til dette. For å gjøre transkriberingen lettere ble det bestrebet å få god lyd kvalitet på opptakene (64). Datatilsynets regler og prosedyrer for oppbevaring av personopplysninger ble fulgt og alle personopplysninger ble holdt fysisk adskilt fra datamaterialet. Lydopptak og kodede transkriberte intervjuer ble lagret på kryptert minnepenn (ekstern lagringsenhet) som ble oppbevart nedlåst. Kodede utskrifter og notater ble oppbevart nedlåst og adskilt fra kodenøkkelen. Nedlåst materiale var kun tilgjengelig for studenten. Lydopptakene ble slettet når transkriberingen var gjennomført.

Materialet ble transkribert fortløpende i etterkant av at hvert enkelt intervju. Til transkriberingen ble dataprogrammet NVivo benyttet. Materialet ble transkribert i sin helhet slik at de var egnet for analyse (64). Transkriberingen ble gjort så detaljert som mulig, men lengre digresjoner fra intervjuobjektene som var tydelig utenfor oppgavens tema ble bare transkribert med hvilket tema informantene snakket om. Flere av informantene var slagpasienter og de kunne brukte litt tid på å uttrykk seg eller finne ord på grunn av skaden slaget hadde gitt dem. For å gjøre materialet mer lesbart ble ikke alle slike pauser eller gjentakelser som følge av ordleting tatt detaljert med i transkriberingen. Pauser eller ordleting ble likevel forsøkt gjengitt i sammenhenger der det virket å være meningsinnholdet de lette etter, ikke ordet i seg selv. Vesentlige pauser og ordletning hos informantene uten språkvansker ble tatt med i det transkriberte materialet. Denne vurderingen vil være et tolkningsarbeid, men ble vurdert hensiktsmessig for å gjøre materialet mer lesbart og så ikke ut til å påvirke meningsinnholdet i uttalelsene.

For å anonymisere informantene i størst mulig grad ble alle intervjuene transkribert til bokmål (63) og særlige dialektord eller vendinger ble forsøkt omskrevet uten at meningsinnholdet ble endret. Det ble bestrebet å ha et våkent blikk for hva som kunne bidra til å gjøre intervjuobjektet identifiserbar. Det ble derfor gjort en rekke mindre endringer for å beskytte anonymiteten til deltagerne i studien. Det er benyttet fiktive navn på personer som beskrives i teksten (62) og selv om intervjuguiden inneholdt spørsmål som alder og yrke, ble ikke dette gjengitt i detalj i bearbeidelse av data. Alder ble valgt gjengitt innenfor alderskategorier for å øke anonymiteten til deltagerne. Videre ble for eksempel spesifikke produkt navn byttet ut

med produktkategori (for eksempel sittesykkel) eller stedsnavn byttet ut med en mer nøytral benevnelse som sentrum eller parken der dette ikke berørte sentrale poenger i teksten (62). I bruk av sitater i teksten ble det vurdert om spesielle detaljer kunne være med på å identifisere intervjuobjektet (62, 64), samtidig som eventuelle omskrivninger ikke skulle gå utover meningsinnholdet i teksten.

4.7 Analysemetode

Som analysemetode for datamaterialet ble Aksel Tjora (63) sin stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI) brukt. Denne modellen er utviklet med ideal om å ta ut potensialet i den empirien man har generert (63). SDI er en trinnvis modell som genererer empiriske data som deretter transkriberes til tekst, som gjerne kalles analysedata (63). Disse analysedataene ble deretter kodet for å analysere hva innholdet i teksten var. Kodearbeidet ble gjort på papir. Tjora (63) legger vekt på at en her i første fase bør tenke så detaljert og empirinært som mulig og ha som mål å opprette koder med ord eller uttrykk som beskriver mindre bruddstykker av tekstmaterialet så tekstnært som mulig. Målet er at kodene skal representere den *teksten* en faktisk sitter med (63), og ikke nødvendigvis benytte begreper fra teorien eller fra egen forutforståelse, i tråd med et fenomenologisk perspektiv. Malterud (61) understreker viktigheten av å være bevist egen forforståelse i inngangen til forskningsprosessen, og å være bevist på at målet med forskningsprosjektet ikke er å reprodusere noe man mente man visste fra før, men heller å stille seg åpen til det empiriske materialet for å kunne hente ut all den kunnskapen som faktisk ligger i materialet. Et viktig prinsipp i SDI kodingen er at man ønsker å sette en kode for hva respondenten formidler, snarere enn hvilke tema respondenten snakker om.

Etter endt koding satt jeg da igjen med et kodesett, som igjen gav mulighet for å strukturere analysedataene etter nettopp disse kodene. Neste steg i SDI var å samle de kodene som var relevante for problemstillingen i grupper eller kategorier. Først ble kodene fra hvert enkelt intervju strukturert i grupper. Deretter ble materialet sett i helhet og det ble laget kategorier som representerte materialet i sin helhet. Det ble lagt vekt på å finne kategorier som kunne representere felleserfaringene i informantenes historier. I denne fasen var det problemstillingen som avgjorde hva som var relevant (63) og deler av materialet viste seg dermed å ikke være direkte relevante i forhold til problemstilling. Ut fra kategoriene kom jeg frem til fem hovedtemaer. Hovedtemaene 1.) *egne holdninger til aktivitetshjelpemidlene*, 2.)

hvordan man blir møtt av andre, 3.) mål med aktiviteten, 4.) frihetsfølelse og autonomi og 5.) mestring danner utgangspunkt for fremstillingen av resultatene i resultatkapitlet.

4.8 Etikk og metodiske refleksjoner

Som forsker kan man aldri sikkert fastslå at resultatene man finner er sanne, slik Malterud (61) påpeker. Men man kan synliggjøre vurderinger og valg som er blitt gjort og som har bidratt til at resultatene har blitt som de har blitt (61). I det videre vil jeg påpeke noen vurderinger og refleksjoner som er gjort underveis i arbeidet med oppgaven.

En intervjustudie som dette innebærer en nær kontakt mellom forsker og de informantene som velger å delta i studien. Informantene lot meg ta del i deres personlige tanker og refleksjoner omkring studiens tema og delte personopplysninger med meg. Dette krevde særskilte etiske forhåndsregler fra meg som forsker. Både gjennom selve intervjuet, i bearbeidelse av data, analyseprosessen og publiseringen ble det forsøkt å ta et skritt tilbake og vurdere egne valg i henhold til etiske standarder.

Prinsippet om det informerte samtykket er utgangspunktet for ethvert forskningsprosjekt (62). Det er derfor utarbeidet eget informasjonsskriv og samtykkeskjema for oppgaven som alle informantene undertegnet (vedlegg 1). Dette for å sikre at alle informantene deltok frivillig og at de var informert om deres rett til å trekke seg på alle stadiene av undersøkelsen uten videre konsekvenser (64). Siden informantene var rekruttert gjennom et rehabiliteringssenter var det ekstra viktig å understreke at den en eventuell deltagelse i studien ikke ville innvirke på deres nåværende eller eventuell senere behandling ved senteret. Samtidig var det viktig at informantene ble informert om at de ikke trengte å svare på spørsmål dersom de selv ikke ønsket, og at de selv kunne velge å avslutte intervjuet underveis eller trekke seg fra undersøkelsen når de måtte ønske. Videre er det viktig å understreke at informasjon informantene gav under intervjuet ikke ble delt med rehabiliteringspersonalet eller journalført på noen måte.

Flere av informantene hadde fått sitt aktivitetshjelpemiddel etter søknad fra personell ved VHSS. Til tross for at det ble understreket at min rolle i intervjusituasjonen var som masterstudent og forsker, kan det likevel være at informantene oppfattet meg som en representant for rehabiliteringssenteret og dermed påvirket måten de uttrykte seg på. En utfordring i analysen, slik Thagaard (62) påpeker, er ikke å tvinge materialet inn i forhåndsdefinerte kategorier. Jeg har forsøkt å være bevisst på hvor dypt og kritisk det var

grunnlag for å analysere intervjuene og tolke uttalelsene. Det er forskerens ansvar å ta vare på og sikre *deltakernes* perspektiv gjennom analyse og presentasjon av data (62). I analyse og presentasjon av dataene har deltakerne i studien liten påvirkningskraft, men jeg tilstrebet å være lojal ovenfor informantene og sikre deres integritet og interesser på best mulig måte (62). Jeg valgt å bruke en del sitater i resultatkapitlet for å tydeliggjøre informantenes stemme og ikke overlate all videreformidling til egne oppsummeringer. Dette er gjort for å styrke påliteligheten til undersøkelsen (63), selv om det likevel ligger et tolkningsarbeid i å velge ut de sitatene som jeg mener i størst mulig grad representerer og illustrerer både dybden og bredden i resultatene.

Innen en fenomenologisk tradisjon er idealet at forskeren skal være en objektiv observatør. Samtidig er fullstendig nøytralitet umulig å oppnå. At jeg allerede hadde kunnskap om forskningsfeltet har bidratt til at jeg kunne stille relevante spørsmål til informantene (61). Samtidig kan det ikke utelukkes at min status som fysioterapeut i noen grad både kan ha påvirket mine spørsmål og de svarene jeg har fått av mine informanter.

5. RESULTAT

Gjennom analysen kom det frem fem hovedtemaer knyttet til *egne holdninger til aktivitetshjelpemidlene, hvordan man blir møtt av andre, mål med aktiviteten*, og hvordan de følte *frihet og mestring* når de brukte aktivitetshjelpemidlene sine. I intervjuene framgår det tydelig at informantene er opptatt av hvordan egne og andres holdninger påvirket dem når de var i fysisk aktivitet med aktivitetshjelpemidlene. I deres beskrivelser framgår at ulike typer hjelpemidler påvirker hvordan de opplever seg selv og hvordan de tror andre oppfatter dem som personer. Videre beskriver informantene flere ulike mål med å bruke aktivitetshjelpemiddelet sitt som vil bli gjengitt gjennom kategoriene fysisk trening, psykisk helse, sosial deltagelse, transport og tilgang til uterommet. Informantene fortalte at aktivitetshjelpemidlene gav dem frihet både fra andre og fra den funksjonshemmede kroppen. Mestringsfølelse ble av deltagerne knyttet både mot det å mestre kroppen og det å utfordre egne grenser. Resultatene vil i det videre gjengis under de fem hovedtemaene.

5.1 Holdningene informantene selv hadde til aktivitetshjelpemidlene

5.1.1 Elektrisk rullestol vs aktivitetshjelpemidler som sykkel og ski

Fire av informantene hadde en elektrisk rullestol, de fire øvrige oppga at de ikke hadde behov for eller ikke ønsket en elektrisk rullestol. Det var en tydelig kontrast mellom hva informantene assosierte med en elektrisk rullestol og hva de assosierte med aktivitetshjelpemidlene sine. I flere av intervjuene ble den elektriske rullestolen beskrevet som passiv, stor, ruvende eller treg. En elektrisk rullestol dekker i utgangspunktet flere funksjoner i forhold til transport, sosial deltagelse og tilgang til uterommet, men ble ikke beskrevet som et reelt alternativ til sykkelen for noen av informantene. Tor beskrev det slik når han brukte den elektriske rullestolen: *«Hvis jeg skal inn på en butikk med det svære droget. Eller inn på en kafe, eller. Du ruver mye da. Det går, jeg har gjort det, men du er jo litt låst da. Det er egentlig litt det samme som om du tar på deg noe rundt deg. Du når ikke ting. Det er ikke så gøy å gå med.»* Lars la vekt på at den elektriske rullestolen var så saktegående at han ikke orket å legge ut på lengre kjøreturer med den. Også Johan la vekt på at det tok lang tid å forflytte seg med den elektriske rullestolen, og at det ikke fungerte når han ønsket å nå et bestemt turmål. *«Og så er det tidsaspektet. Jeg har assistenten begrenset antall timer i uka, så hvis jeg skulle kjørt rullestol så ville det tatt veldig lang tid å komme seg dit. Mens med sykkelen så rekker du jo over, vi kan dra dit og tilbake igjen, og da får du jo en tur som jeg kanskje ikke ville gjort ellers.»*

Informantene er gjennomgående positive i sine beskrivelser av aktivitetshjelpemidlene. Sitskieren ble av en informant beskrevet som stor og tung å håndtere, men i bruk beskrev han den som et hjelpemiddel som byr på fart, spenning, adrenalin og stor frihetsfølelse. Tre av informantene beskrev syklene som store og tunge i forbindelse med at de hadde hatt uhell, møtt hindringer de ikke mestret eller opplevelser med at syklene punkterte eller gikk i stykker under bruk. Da kunne de ikke løse problemene selv og det kunne være vanskelig å få hjelp. Ingen brukte negativt ladede ord om sykkelen sin i andre sammenhenger. Alle informantene kunne fortelle hvilken modell sykkelen deres var, og de gav uttrykk for at de var godt fornøyde med hjelpemiddelet sitt. Utseende på aktivitetshjelpemidlene hadde mye å si for hvordan informantene oppfattet hjelpemiddelet. Hans var tydelig på han hadde fått den fineste sykkelen som fantes, den var som en Mercedes. Den var teknisk avansert og han opplevde den som hyggelig og pen å se på med den helt riktige fargen. Han la vekt på at det var viktig hvordan sykkelen så ut selv om han var voksen og forklarte det slik: *«Så det, utseende på sykkelen har veldig mye å si. Hadde den vært sivilforsvarsgrå så hadde det ikke vært så stas. Du skjønner, folk er jo forfengelige selv om vi er gamle.»* Også Siri likte sin egen sittesykkel godt og gav uttrykk for at utseende på sykkelen var viktig for henne på denne måten:

«Det er jo en fantastisk rå sykkel! Og det betyr også litt tenker jeg. Den er ikke sånn klumsete. Du har jo sånn trehjuls sykkel som du sitter oppe, og det er veldig trehjuls sykkel. Det er sånn forvokst trehjuls sykkel. Og hvis det er det man må ha, så ja. Men en sånn liggesykkel er jo liksom litt kulere.»

Informantene beskrev at det var stor forskjell på hvordan de så på seg selv i en elektrisk rullestol og i en sykkel. Både de som hadde og de som ikke hadde elektrisk rullestol brukte begreper som at de så på seg selv som mer funksjonshemmet eller handicapet i en elektrisk rullestol. Funksjonshemmet eller handicapet var det flere av informantene som var tydelig på at de ikke ønsket å bli identifisert med. Når de brukte sykkelen i stedet for en elektrisk rullestol følte informantene seg mer som «de andre», at de var en del av samfunnet, og at de tok et aktivt ansvar for seg selv, følte seg friere og mindre slappe. Lars forklarte det på denne måten:

«I sykkelen føler jeg meg som en del av, som et verdig medlem av samfunnet. I rullestolen føler jeg meg som en bruker, en pasient, en byrde. På sykkelen føler jeg at jeg tar del, at jeg er en del av samfunnet, ansvarliggjort. At jeg tar en aktiv del i min egen ve og vel. Tar litt mer ansvar for meg selv, egen situasjon, egen helse.»

5.1.2 Hjelpemidlene knyttet til identitet

Flere av informantene snakket om hvem de var før og etter funksjonsnedsettelsen. Det handlet om at de fortsatt var den samme som før skaden eller sykdommen, eller at de forsøkte å finne tilbake til den de var før. Aktivitetshjelpemiddelene gav flere av informantene tilgang til aktiviteter som de opplevde at gav dem en identitet som en aktiv person, noe de hadde sett seg selv som før skaden eller sykdommen oppstod. De ulike hjelpemidlene kunne gi tilgang til ulike identiteter og Else fortalte om dette på denne måten:

«Med en sykkel som man selv trår rundt så er man på en måte fremdeles en del av hele systemet, da er man som andre. Med en elektrisk rullestol så ville jeg ha en mye større identitet som er lik funksjonshemmet. (...) Sykkelen gir meg en identitet med å ta vare på seg selv, og ehh, at kroppen min virker fremdeles, at ja, den ligner litt mer på den identiteten som jeg har hatt før jeg fikk en funksjonsnedsettelse. Den gjør det.»

For enkelte var også hjelpemidlenes utseende var avgjørende for hvilken identitet de opplevde at hjelpemiddelet tilbød. Hans hadde prøvd ut alle de ulike syklene som hjelpemiddelsentralen ønsket at han skulle prøve, men hadde egentlig bestemt seg på forhånd og ville ha en sittesykkel. En sykkel som lignet på en vanlig trehjulssykkel var uaktuelt og det hadde han aldri kommet til å sykle på. Han forbant den typen sykler med poliopasienter, og en slik krøpling ville han ikke bli identifisert med, for der var han ikke kommet enda. Han utdypet det slik: *«Det går på identitet, hvor slutter jeg liksom og hvor begynner sykkelen? (...) Hjelpemidlene er jo en del av meg, det er jo en del av identiteten. Men det tar jo en stund før man aksepterer det.»*

5.2. Hvordan man blir møtt av andre

Flere av informantene fortalte at de opplevde at andre så forskjellig på dem ut i fra hvilket hjelpemiddel de benyttet. Generelt opplevde informantene at andre så på dem som mindre funksjonshemmet når de brukte et aktivitetshjelpemiddel enn om de benyttet en elektrisk rullestol. Noen av informantene opplevde at aktivitetshjelpemiddelet de hadde tiltrakk seg ekstra oppmerksomhet når de brukte det i offentligheten. En av informantene opplevde at når vedkommende nettopp hadde begynt å bruke sykkelen var det mange som glodde, og valgte derfor å sykle steder med lite folk eller i skogen hvor en kunne gjemme seg litt bort. Tre av informantene fortalte at de særlig i starten opplevde det som negativt med den ekstra oppmerksomheten og at de lurte på hva andre tenkte om dem. Men de gav uttrykk for at oppmerksomheten ikke plaget dem lengre, fordi fordelene med hjelpemiddelet var flere og

veiet opp. Siri hadde fått kommentarer om at hun utstrålte noe positivt når hun kom med sykkelen sin, at hun hadde en fin og stolt holdning i sykkelen. *«Jeg tenker at kollegaen min tok meg sånn på kornet når hun helt spontant sa at hun hadde sett meg komme den dagen, og at jeg var jo så, med den sykkelen min, så fin holdning og så stolt i den sykkelen.»* Denne kommentaren hadde hun festet seg ved og utdypet: *«Hun så det på hele meg at det oste selvtillit eller et eller annet.»* Hun opplevde at hvordan hun så på seg selv påvirket hvordan andre møtte henne. Hun fortalte at hun hadde jobbet mye med seg selv for å tørre å ta plass i samfunnet, vise seg og ikke gå i ett med veggen. Siri gav uttrykk for at når hun var trygg og stolt, så syntes det på hennes holdning og kroppsspråk. Siri opplevde at hun da også ble oppfattet annerledes av andre. Hun opplevde at når hun selv var tryggere fikk hun heller ikke ubehagelige kommentarer når hun syklet i bybildet.

5.2.1 Aktivitetshjelpemiddelet som virkemiddel for å skjule eller understreke funksjonsnedsettelsen

Informantene beskrev at hjelpemidlene kunne bidra til å gjøre funksjonsnedsettelsen både mindre og mer synlig for andre. Siri syntes det var befriende å sykle, for da så ingen at hun haltet. Hun slappet mer av og senket skuldrene. Selv om sykkelen så litt spesiell ut var ikke det koblet til funksjonsnedsettelse, for i storbyen var det så mange ulike sykler uansett. På den andre siden opplevde noen av de andre informantene at når sykkelen så annerledes ut ble det også tydeliggjort at de hadde et hjelpebehov. Nina fortalte at hun syntes det var utfordrende at andre rundt henne så henne som noen andre enn den hun var før hun fikk funksjonsnedsettelsen, mens hun selv opplevde seg som den samme. Hun opplevde at andre så på henne som hjelpeløs uten at hun følte seg slik selv. En av informantene opplevde å bli sett annerledes av barn og voksne, mens barna var opptatt av at hjelpemiddelet så stilig ut og ønsket å prøve det, hadde mange voksne en annen holdning og kunne for eksempel snakke ekstra tydelig til henne selv om funksjonsnedsettelsen var isolert til føttene. Informanten følte seg da sett ned på og stakkarsliggjort. Nina irriterte seg over at folk rundt henne ikke stilte samme krav til henne når hun syklet på sin sykkel som til andre som syklet på tohjuls sykkel. Hun opplevde at venner, kolleger eller helsepersonell ble overrasket over hvor lange treningsturer hun kunne ha og at hun kunne få formaninger om å ta det med ro eller være forsiktig. Hun opplevde ikke at vennene hennes fikk de samme tilbakemeldingene når de hadde syklet samme distansen. Når hun deltok i fysisk aktivitet på en sosial arena kunne hun oppleve å bli møtt med ekstra omsorg. Omsorg hun ikke ønsket, og som hun ikke trodde hun ville blitt møtt med dersom hun hadde kommet med vanlig utstyr. Hun fortalte at også

helsepersonell gav uttrykk for at det ikke var «normalt» å sykle så langt som hun syklet. Det plaget Nina at andre forsøkte å sette grenser for hva som skulle være normalt, og hun var opptatt av at hun selv måtte få lov til å definere hva som var «normalt» for henne ut fra hvem hun var før. Hun sa det slik: *«For det er jo det det egentlig handler om. Det å klare å se at personen er der enda. Om i en litt ombygd form. Sant?»*

På den andre siden opplevde en av informantene at aktivitetshjelpemiddelet signaliserte at han hadde et hjelpebehov. Dette opplevde han som positivt. Når noen lurte på hvorfor han hadde sånn sykkel, så fikk han en anledning til å fortelle om helseplager som ikke nødvendigvis var like synlige for andre. Det å vise frem at han hadde et hjelpebehov kunne være med å gi aksept i nærmiljøet for plagene han hadde og aksept for at hverdagen kunne være vanskelig. Lars opplevde oppmerksomheten han fikk når han var ute på sykkelen på en annen måte. Han opplevde at når han var ute og syklet fikk han mye positive tilbakemeldinger. Han fikk kommentarer som at det var bra at han var ute og syklet hver dag. Lars gav uttrykk for at andre i bygda opplevde det som inspirerende og at når han med sine forutsetninger kunne sykle så burde de også kunne komme seg ut. Han opplevde kommentarene han fikk langs veien som oppbyggende og motiverende. Johan var også opptatt av viktigheten av at han deltok i sosiale sammenhenger med hjelpemiddelet sitt fordi han var et forbilde for barn og unge, og at de hadde godt av å se at en fortsatt kunne være aktiv til tross for funksjonsnedsettelsen han hadde.

5.3. Mål med aktiviteten

Alle informantene brukte aktivitetshjelpemidlene sine til flere ulike formål. Det var forskjellig hvor mange ulike aktiviteter de brukte aktivitetshjelpemidlene til, hvor viktig de ulike formålene var for hver enkelt og de hadde ulik motivasjon for å gjøre de ulike aktivitetene. Bruksområdene kan deles inn i aktiviteter som omhandler fysisk trening, psykisk helse, sosial deltagelse, transport og tilgang til uterommet. I det videre vil disse bruksområdene bli gjengitt i ulike avsnitt, men bør også forstås i kombinasjon med hverandre.

5.3.1 Fysisk trening

Alle informantene gav uttrykk for at aktivitetshjelpemidlene gav dem fysisk trening. Både sykler og vinteraktivitetsutstyr ble brukt til fysisk trening av informantene. Tre fjerdedeler av informantene gav uttrykk for at de syklet dedikerte treningsturer, gjerne på flere mil. De som ikke syklet egne treningsturer gav uttrykk for at de fikk treningsutbytte når de brukte syklene på andre turer, selv om treningseffekten ikke var hovedmålet. Alle informantene gav uttrykk

for at de opplevde konkrete fysiske helsefordeler ved å bruke syklene. Forbedringer i kondisjon, styrke, koordinasjon og balanse var blant helsefordelene flere av informantene oppgav. For Lars var det viktig å kjenne at han kunne påvirke kondisjonen gjennom treninga med sykkelen sin: *«Det er jo den treningsbiten. Komme seg ut og få arbeida litt med kondisjonen, og at man ikke råtner hjemme i sofaen. (...) Det går så mye lettere ting og. Lettere å gå og sykle og blir ikke så fort andpusten.»*

Flere av informantene målte egen fysisk fremgang gjennom hvor fort de kunne sykle en spesiell rute, i hvor lang distanse de kunne sykle eller gjennom centimetermål omkring lårmuskler. De som ikke var like opptatt av objektive mål gav uttrykk for at de følte seg i bedre form, det var lettere å gå, de orket mer i hverdagen eller de var mindre slappe når de brukte aktivitetshjelpemiddelet regelmessig. Hans brukte sykkelen mye til trimturer men understreket at selv om han hadde snakket mye om de flotte naturopplevelsene han fikk langs bygdeveien var det ikke for rekreasjon isolert han brukte sykkelen, men for det han beskrev som reparasjon. Det var et treningshjelpemiddel som gav han avgjørende fysisk trening, samtidig som han fikk naturopplevelser.

5.3.2 Psykisk helse

Flertallet av informantene påpekte at fysisk og psykisk helse henger sammen, og at de fysiske aktivitetene også bidro positivt i forhold til deres psykiske helse. Informantene fortalte at de fysiske aktivitetene de holdt på med var noe de gjorde også fordi det gav dem en psykisk gevinst. Nina beskrev at å få sykkelen bidro til store fysiske fremskritt, men at sykkelturene også var viktig mentalhygiene for henne i den første fasen etter at hun fikk aktivitetshjelpemiddelet. Hun hadde vært mye inne etter funksjonsnedsettelsen og gav uttrykk for at hun ble gal av å bare være inne. *«Sånn at det var like mye for å akseptere det som hadde skjedd. (...) For meg ble den biten veldig viktig. Selv om det fysiske hadde mye å si og, jeg tror det henger sammen.»* Å delta i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel kunne også påvirke hvordan informantene selv opplevde funksjonsnedsettelsen. For Siri gav mestringsen hun opplevde på sykkelen henne et annet syn på seg selv. Hun beskrev det slik: *«Jeg tror at syklinga har gjort at jeg har blitt mer trygg. Trygg på meg selv, med funksjonsnedsettelsen. Ja, og det synes jeg er ganske fint.»*

Flere av informantene fortalte at de brukte sykkelturen som en måte å roe tankene på. Siri brukte også sykkelen til og fra jobb. Hun fortalte at hun satte stor pris på å kunne trække av

seg arbeidsdagen på vei hjem og sykle seg fri for jobbtankene hun tok med seg ut fra kontoret. Sykkelturen hjem var en fristund der hun kunne la tankene surre alle veier. Anne fortalte at hun tidligere brukte å gå turer hvis hun kjente seg urolig. Hun sa at hun hadde blitt gal hvis hun ikke hadde kommet seg ut. Nå brukte hun sykkelen på samme måten, fortalte at det var litt som en psykolog og utdypet:

«Anne: Du får blåst rent hodet litt. Jeg brukte å gå mye turer før, og da fikk jeg renska hodet. Nå bruker jeg sykkelen til det (...)

Intervjuer: Så for deg er sykkelen en måte å... (blir avbrutt)

Anne: Ta beina på nakken og springe!»

Informantene var opptatt av at det å få brukt kroppen var noe positivt og noe som gav dem god samvittighet. Når de hadde vært i aktivitet selv, i stedet for å bruke elektrisk rullestol eller bil, fortalte de at de hadde bedre samvittighet etterpå. Flere av informantene fortalte at de ble glade eller i bedre humør av å være ute med aktivitetshjelpemiddelet sitt. For Lars gav sykkelturene innhold i dagene, og gjorde at dagene ikke ble like lange og meningsløse. Han fortalte at sykkelturene gjorde hverdagen lysere. Else var opptatt av at sykkelen gav tilgang til uterommet, noe som var viktig for henne. Hun opplevde at å sykle i skog og mark gav ro og mental balanse i hverdagen. Selv om Johan ble sliten både fysisk og mentalt av flere av de fysiske aktivitetene han holdt på med, gav han samtidig uttrykk for at det gav ham energi. Han gav uttrykk for at aktivitetene han gjorde med aktivitetshjelpemidlene var med på å lade batteriene, noe han trengte for å takle hverdagen.

5.3.3. Sosial deltagelse

For flere av informantene var de fysiske aktivitetene de fikk tilgang til med aktivitetshjelpemiddelet av viktig sosial karakter. Aktivitetshjelpemidlene gav tilgang på aktiviteter som de kunne gjøre sammen med venner, familie, barn eller barnebarn. Informantene som hadde yngre barn når de fikk hjelpemiddelet trakk frem verdien av å kunne delta i familieaktivitet, og da særlig det å kunne være på tur som en familie. Tor påpekte i den sammenheng at hjelpemotoren han hadde på sykkelen sin var avgjørende. Uten motoren ble aktiviteten for tung, og han mistet motivasjonen. Med hjelpemotoren ble turen mye lengre og han kunne være ute og i aktivitet i flere timer sammen med familien. Nina som hadde et nettverk hvor fysisk aktivitet og friluftsliv var sentralt beskrev hvor vanskelig det ble etter at hun ble syk og verdien av å komme tilbake til noen fysiske aktiviteter på denne måten:

«... Men også fordi de andre som fortsatt er «normale» ikke vet hvordan de skal møte deg. Og det merket jeg godt. At når jeg fikk sykkelen og kom opp på et visst nivå, at da tok de også kontakt med meg. Skal vi sykle en tur? Da var jeg plutselig på et nivå hvor de håndterte å være sammen med meg. (...) De finner på en måte punkter der vi kan gjøre ting de også. (...) Jeg vil ikke ha den der stakkars, vi kan sette av en søndag til å tusle rundt i parken med deg. Mens med den her sykkelen så sykler jeg jo fletta av dem. Så plutselig kunne vi gjøre ting. Det å sykle ut til sjøen og ligge i telt. Plutselig kunne vi gjøre ting (...) Det er noe med å føle at den eller de du tar med deg også har en fullverdig tur, ikke har gjort det her for å trøste, vise omsorg for deg, men for at det faktisk gir dem noe på lik linje, en like god turopplevelse for dem.»

Å være i aktivitet med hjelpemiddelet kunne også ha en sosial komponent selv om man ikke gjennomførte aktiviteten sammen med andre. Lars fortalte at han alltid syklet alene, men likevel beskrev han sykkelen som viktig for han sosialt. Når han var ute og syklet la han merke til hvordan det gikk med avlingene på gårdene i nærområdet eller hvem som restaurerte huset. Lars fortalte at han møtte mye folk langs veien når han var ute og syklet, og at han da fikk hilst på folk i bygda og slått av en prat med dem. Han fortalte at sykkelturene gjorde at han holdt seg oppdatert på det som skjedde i bygda.

5.3.4 Transport

Når aktivitetshjelpemidlene ble brukt til transport var det utelukkende snakk om sykler. Informantene brukte syklene til å komme seg til butikken, utføre nødvendige ærend, pendle til jobb, sykle for å besøke venner eller for å komme seg til andre sosiale arenaer som for eksempel en kafe. Å oppleve at det gikk fremover, få bruke kroppen til å komme fremover eller at det gikk fort frem gikk igjen som positive utsagn. Informantene la vekt på at det var godt å få bruke kroppen for å bidra til fremdriften, og at det gav dem en mulighet for å komme seg frem på en aktiv og selvstendig måte. Flere av informantene hadde også tilgang til bil og kunne bruke denne til transport, men valgte i noen tilfeller heller å bruke sykkelen. Else forklarte det på denne måten: *«Men selvfølgelig kunne jeg ha gått på biblioteket og gått på kafe med å kjøre, men det er en helt annen ting. Fordi det jeg fikk i tillegg med det å kunne sykle, det var liksom den der opplevelsen med å bruke min egen kropp til å komme dit som jeg ville»*. Flere gav uttrykk for at det var effektivt og enkelt å bruke sykkelen. For Siri hadde sykkelen stor verdi som transportmiddel: *«Ååå, bare swish, swish, frem og tilbake, det er*

liksom, selve transporten blir ikke noe å tenke på.» En av informantene fortalte at sykkelen var mye mer lettvinnt enn å benytte bil. Å montere sykkelfronten på rullestolen var mindre arbeidskrevende enn å måtte administrere rullestolerampen for å komme seg inn og ut av bilen.

Alle informantene la vekt på at syklene de hadde gav dem mulighet for å komme seg lengre hjemmefra og raskere rundt. Alternativene informantene beskrev for å komme seg rundt var å gå, bruke rullestol eller å kjøre bil. Syv av informantene hadde ingen gangfunksjon eller betydelig redusert gangdistanse eller tempo på grunn av sin funksjonsnedsettelse, og sykkelen gav derfor en mulighet for å komme seg rundt men fremdeles bidra til fremdriften med egen kropp. Informantene som også hadde elektrisk rullestol gav uttrykk for at sykkelen gav dem tilgang til større områder enn den elektriske rullestolen. De kunne sykle mye raskere enn den elektriske rullestolen gikk, så å tilbakelegge like store avstander med den elektriske rullestolen var kjedelig og ville ta alt for lang tid. Friheten med syklene ble beskrevet som annerledes enn med bil. Syklene ble beskrevet som fleksible og gav informantene tilgang til andre områder enn en bil, som stier og turløyper. Dette beskrev informantene som en stor frihet.

5.3.5 Tilgang til uterommet

Alle informantene fortalte at de brukte hjelpemiddelet sitt for å være ute og vektla verdien av å komme seg ut. Mange påpekte at sykkelen var en viktig motivasjon for å komme seg ut. Flere av informantene beskrev ulike naturopplevelser når de ble spurt om hva de likte med å bruke hjelpemiddelet sitt. Å få frisk luft, oppleve utsikt og plante- og dyreliv langs veien var verdier informantene fortalte om. Å sykle på tur, for turen sin del, var en viktig aktivitet for flere. For Anne handlet det ikke om å komme først frem, men sykkelturen var noe hun gjorde for turen sin del. Hun oppsøkte ulike naturkvaliteter og likte å følge med når de ulike blomstene sprang i parken eller å sykle ned til sjøen. Hun gav uttrykk for at hun var «*avhengig av luft!*» og bare måtte komme seg ut.

At kontakten med naturen ble tett når de syklet var noe informantene satte pris på og fremhevet som en viktig kvalitet på sykkelturene. Else gav uttrykk for at tilgangen til uterommet var veldig viktig for henne:

«Ja, det er helt fantastisk! Og så opplevelsen av å være nært, du hører fuglesang, du kjenner litt vind i håret, du kjenner sola (...) Det er kjempeviktig, det der med, det er en aktivitet man

gjør ute, rett og slett. (...) Jeg liker å være ute. Så både det med å få flere unnskyldninger for å være ute og flere muligheter for å være ute er viktig. Og det er denne her sykkelen for meg.»

Flere hadde tilgang til treningshjelpemidler som gjorde at de kunne sykle/trene inne, som en ergometersyssel, romaskin eller lignende, men gav uttrykk for at denne aktiviteten ikke hadde samme kvaliteter som å være i aktivitet utendørs. Else protesterte tydelig på spørsmålet om hvordan det ville være å sykle på en ergometersyssel i stedet. *«Nei, nei, neineinei, nei, å huff, helst ikke! (ler). ... det der med at man skal liksom, at en ergometersyssel skulle være et substitutt for det med å sykle ute? Det er ikke det, ikke i det hele tatt! Nei!»*

Det å være i aktivitet ute hadde en egenverdi i seg selv for alle informantene. Fem av informantene svarte spontant med begreper som lignet *«Å få vind i håret!»* som noe av det de likte med være i fysisk aktivitet med aktivitetshjelpemiddelene. De fikk ikke den samme følelsen når de var i bevegelse ved å gå tur eller å kjøre bil/elektrisk rullestol. Å få luft i ansiktet eller vind i håret gav informantene en egen opplevelse. Hans fortalte at han brukte sykkelen både til trim og naturopplevelser og utdypet: *«Fordi, du får jo ikke samme opplevelsen i en bil. Ikke når du går heller. Det er helt forskjellig, du får liksom den luften i ansiktet, og lukter og alt sånt».*

Flere av informantene gav uttrykk for at det var godt når våren kom og sykkelsesongen kunne starte, da de ofte var mye innendørs på vinteren. Johan fortalte at han gledet seg mye til sykkelsesongen. Når sykkelsesongen endelig var i gang sammenliknet han seg med en ku som ble sluppet ut på beite, han var ivrig og glad. Han fortalte at han følte seg stengt inne i huset på vinteren, og sammenliknet det med å sitte med fotlenke hjemme. Når sykkelsesongen kom følte han det som en stor frihet fordi sykkelen gav ham en mulighet til å komme seg ut av huset og være utendørs.

5.4 Frihetsfølelse og autonomi

Frihet og frihetsfølelse var av ordene informantene stadig kom tilbake til når de snakket om aktivitetshjelpemidlene sine i flere ulike sammenhenger. Informantene fortalte om frihet fra andre og frihet fra en funksjonshemmet kropp.

5.4.1 Frihet fra andre. Å være sin egen herre.

Frihet i form av å få mulighet til å være sin egen herre og å være selvstendig var noe flere av informantene vektla. Friheten til å kunne være ute på tur på egenhånd, å kunne komme seg på

butikken selv, eller å selv kunne styre hjelpemiddelet. Siri sa det slik: *«Når du sykler så er du ikke avhengig av buss eller noen ting, du er din egen herre, ikke sant. Bare du på veien. (...) Den følelsen av at jeg kommer meg frem, og det er jeg som, jeg er i førersetet, det er ingen andre rundt meg. Jeg kan gjøre som jeg vil.»*

Alle informantene som trengte hjelp til å bruke aktivitetshjelpemidlene sine fremhevet samtidig at hjelpemiddelet gav dem mulighet for å være selvstendige. Det ser ikke ut til å være noen motsetning mellom det å ha behov for assistanse når man bruker hjelpemiddelet og graden av frihetsfølelse det gav. Lars beskrev det slik:

«Frihetsfølelsen er veldig sterk. Det å være uavhengig av andre for å komme seg ut på veien. Ja, til den grad, jeg må jo ha hjelp til av og på sykkelen. (...) Selv om jeg er en veldig sosial person, så trenger jeg litt alenetid og. Og kan få tenke litt for meg selv, og være litt alene. Og mestre alene, og ikke ha behov for hjelp hele tida.»

Lars trengte hjelp inn og ut av sykkelen, men kunne sykle alene når han bare hadde kommet seg på plass i hjelpemiddelet. For han lå det mye frihetsfølelse i å kunne komme seg et stykke av gårde for seg selv. Han følte seg selvstendig når han fikk komme ut og sykle alene. En annen av informantene trengte hjelp til flere elementer både i forkant og underveis når han syklet og syklet derfor alltid sammen med en hjelper. Likevel opplevde han en stor frihet på sykkelen, han gav uttrykk for at han selv hadde kontroll over det han gjorde, at han selv var aktiv når han styrte hjelpemiddelet og at han kunne være sin egen herre.

5.4.2 Frihet fra kroppen

Den fysiske aktiviteten gav også rom for å flytte fokus fra en funksjonshemmet eller syk kropp til noe annet. Flere gav uttrykk for at de likte å være i aktivitet med hjelpemiddelet sitt fordi de da kjente at kroppen, eller deler av kroppen, fremdeles virket. I sykkelen følte Siri seg helt fri. *«Det var så deilig å sykle til jobb, for da slapp jeg å halte. Det å gå og halte og liksom være litt sånn handicap. Men når jeg sykler så er det ingen som ser det.»* Nina var tidligere mye plaget av smerter og følgetilstander av at hun ble sittende mye stille etter funksjonsnedsettelsen. Når hun begynte å sykle opplevde hun at mange av følgetilstandene bedret seg betydelig. *«Sånn at du begynte på en måte med et liv da. Der ikke alt handlet om at du skulle plages med absolutt alt, i fra å gå på do til å kle på deg skoene, til å komme seg rundt.»* I tillegg kjente hun at både fysisk og psykisk uro i kroppen ble borte når hun kunne ta seg litt ut på sykkelen.

Johan beskrev at kroppen hele tiden krevde mentalt fokus når han skulle gå, han måtte hele tiden tenke på hvordan han plasserte foten og fokusere på at det var de riktige muskelgruppene som skulle jobbe. Han ble veldig sliten mentalt, siden han hele tiden måtte være påskrudd. Når han syklet kunne han slappe mer av, for da hang foten bare med. Siri brukte også mye energi på å gå og beskrev det slik: *«Altså, å gå er jo god trening det også, men det blir ikke det samme som å sykle og være helt fri»*. Johan fortalte at sykkelen gav han en mulighet til å bli fysisk sliten samtidig som han kunne slå hodet litt av. Tor fortalte at han ikke kunne tenke på kroppen når han kjørte sit-skien, og beskrev det slik: *«Men når du er på sit-skien så er det full fokus på det som skjer. Det må du ha, ellers så går det ikke. I alle fall ikke for min del. (...) Når du bikker utfor, du sitter ikke og, au! (tar seg til beina). Ikke sant, du er der. Men du flytter bare, du flytter fokuset.»*

5.5 Mestring

Flertallet av informantene trakk gjentatte ganger frem at de opplevde en mestringsfølelse når de brukte hjelpemiddelet sitt. Mestringsfølelse ble av deltagerne knyttet både mot det å mestre kroppen og det å utfordre egne grenser.

5.5.1 Å mestre kroppen

For informantene kunne aktivitetshjelpemidlene gi mulighet for å kjenne at de fremdeles mestret kroppen, selv om den ikke var som før. Siri sa det slik: *«Det er ikke bare sånn lett sykling. Jeg trækker litt på for å kjenne at jeg lever, for å si det sånn. Det gir litt motstand.»* Informantene beskrev mestringsfølelse med å gjenvinne funksjoner eller aktiviteter som de trodde de hadde mistet. Flere trakk frem at aktivitetshjelpemiddelet gav dem mulighet til å holde fast ved det som virket, og at de var fornøyd med seg selv når de kom hjem etter en treningstur. Nina sa det slik: *«Det er jo mange deler av kroppen min som funker, det er jo bare noen få som er litt plagsomme.»* Lars trakk frem at det gav ham en god mestringsopplevelse å kjenne at han greide å ta seg skikkelig ut på treningsturene. Når han var helt utslitt når han kom hjem, gav det han en god følelse. Tor opplevde stor forskjell på mestringsfølelsen i de ulike hjelpemidlene, mens sykkelen gav ham stor frihet opplevde han at sit-skien gav han en mestringsopplevelse. Sykkelen var lett å beherske, mens sit-skien var mer krevende. *«Og så er det jo en bra mestringsfølelse det der (å kjøre sit-ski). Å beherske det der. Så det synes jeg faktisk var skikkelig gøy.»* Han fremhevet at det krevde øvelse å bli god, men det gav en stor mestringsfølelse når han likevel behersket det og kunne manøvrere skien alene.

5.5.2 Å utfordre grenser

Når informantene ble spurt om å fortelle om en spesielt positiv opplevelse de hadde hatt med hjelpemidlene sine fortalte mange om første gang de hadde fått til noe. De hadde fått tilbake en aktivitet de hadde tidligere eller flyttet grensene for hva de mestret etter funksjonsnedsettelsen. Det kunne være første gang de hadde syklet en rundløype eller første gang de var tilbake på et sted de ikke hadde vært på lang tid. Siri hadde et spesielt sted hun ønsket å nå og tok bussen samme distanse flere ganger, hvor hun fulgte med langs veien for å kartlegge at det ikke var noen hindringer hun ikke ville klare. Hun fortalte at natten før hun skulle sykle første gang sov hun nesten ikke. *«Og jeg var så utrolig stolt av meg selv. For jeg syklet hjemmefra alene, ingen som fulgte meg. (...) Og jeg hadde aldri gjort det før, så det var litt grensesprengende. Men etter det har jeg gjort det flere ganger.»*

For Nina ble det en sterk opplevelse første gang hun brukte sykkelen for å nå et turmål hun hadde vært mye på tidligere. *«Det har vært mange seiere med sykkelen. Første gang jeg kom meg opp på det lokale utsiktspunktet her, var en sånn. Yes! Det å sitte der oppe og se ut over byen. Jeg var dødssliten (ler). Det var kanskje veldig sånn sterke opplevelser i starten, når jeg lyktes.»* For Lars var den viktige opplevelsen den første gangen han hadde nådd et distansemål. Han fortalte at hadde brutt en grense, og at det gav han en bekreftelse på at han mestret noe. Også for Hans gav det han glede å kjenne at han kunne sykle litt og litt lenger for hver gang, eller bruke mindre motorkraft i bakkene. Han var opptatt av å formidle at det var like viktig for godt voksne brukere å kjenne på mestringsgleden. Johan brukte hjelpemiddelet sitt aktivt i trening og jobbet med å slå egne tidsrekorder. Han gav uttrykk for at han hadde et sterkt konkurranseinstinkt, og at han fikk utløp for dette når han konkurrerte med seg selv fra uke til uke om å presse tidene nedover.

Informantene som hadde sit-ski fremhevet også alpinbakken som en viktig arena for å flytte grenser. Det kunne handle om å få stole på ledsager og få til det gode samspillet i bakken, eller å mestre en bakke eller et element som man ikke trodde man skulle tørre eller klare. Tor beskrev seg selv som en adrenalinjunkie, at han hadde behov for å oppleve fart, adrenalin og spenning, noe sit-skien gav han tilgang til. Han hadde behov for å kjenne puls og spenning, og å være litt på grensen av det han mestret. Å teste grenser hadde vært en viktig del av hans ungdom og det å utfordre egne grenser gjorde at han kjente på at han levde. Å få fart var det flere av informantene som gav uttrykk for at var en positiv opplevelse. Nina beskrev det slik: *«Det å få fart. Når du suser nedover en bakke på ski, det er ingen større frihet enn det.»* Johan

var alltid på jakt etter nye muligheter og hadde også prøvd andre fysiske aktiviteter hvor han ikke brukte et spesielt tilpasset hjelpemiddel. *«Jeg prøver å tøy litt grenser. Jeg liker å plassere meg utenfor komfortsonen. For det tenker jeg er en del av rehabiliteringa. For da mestrer jeg nye ting, når jeg er utenfor komfortsonen. Og det bygger selvtillit igjen.»* Han gav uttrykk for at mestringsfølelsen han kjente på var viktig for å utfordre seg også på andre områder.

5.6 Oppsummering av resultater

Oppsummert viser resultatene at aktivitetshjelpemidlenes utseende og funksjon påvirker hvordan informantene oppfatter seg selv. Informantene opplever selv at aktivitetshjelpemidlene gir de tilgang til en identitet som aktiv, og at også andre ser på dem som mindre funksjonshemmet i et aktivitetshjelpemiddel enn i en elektrisk rullestol. Informantene brukte aktivitetshjelpemidlene sine til flere ulike formål som kan kategoriseres som fysisk trening, psykisk helse, sosial deltagelse, transport og tilgang til uterommet. Å delta i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel gjorde at informantene kunne oppleve seg fri både fra andre og fra den funksjonshemmede kroppen. Aktiviteten de deltok i gav dem en opplevelse av at de kunne mestre kroppen og utfordre grenser. Disse resultatene danner grunnlaget for å i diskusjonskapittelet se nærmere på hvilke betydninger og funksjoner aktivitetshjelpemidlene har for voksne personer med en fysisk funksjonsnedsettelse.

6. DISKUSJON

Tre tema peker seg ut som særlig relevante i forhold til betydningene og funksjonene av aktivitetshjelpemidler; a) kroppen i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel, b) aktivitetshjelpemiddelets symboleffekt og c) tilgangen til en identitet som aktiv og deltakende i samfunnet. Funnene vil bli diskutert i lys av teoretisk rammeverk, relevant forskning og litteratur.

6.1 Kroppen i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel

Når en forholder seg til kroppen i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel er det, i et medisinsk perspektiv, nærliggende å først se på hvilke fysiologiske effekter bruken har. Informantene forteller at de får en opplevelse av fysiske endringer når de bruker aktivitetshjelpemidlene sine, enten via en subjektiv vurdering eller at de selv kan måle fysisk fremgang. Verdien av fysisk aktivitet i et slikt perspektiv er godt kjent og godt dokumentert i andre sammenhenger (65). Aktivitetshjelpemidlene blir dermed et viktig virkemiddel for å gi brukerne med en fysisk funksjonsnedsettelse tilgang til å påvirke egen fysiske helse, i samsvar med forskriften (45) som sier at aktivitetshjelpemidlene skal bidra til trening og aktivisering for å opprettholde eller bedre funksjonsevnen. Men det empiriske materialet viser at informantenes fortellinger rommer langt flere perspektiver på verdien av den fysiske aktiviteten de fikk tilgang til. Flere elementer i informantenes fortellinger om å være i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel, og hvordan informantene opplevde deltagelsen i aktiviteten som kropp, kan man se i en kroppsfenomenologisk kontekst. I det videre vil jeg derfor diskutere disse fortellingene i lys av Merleau-Ponty (51) og Leders (52) forståelse av kroppen som subjekt og kroppen som dys-fremtredende eller ekstatisk.

6.1.1 Kroppen som objekt eller subjekt?

I intervjuene er det flere eksempler på hvordan informantene i ulike situasjoner opplever at den funksjonshemmede kroppen blir sett og møtt forskjellig av omgivelsene. Lars sin beskrivelse av hvor stor forskjell det er på hvordan han opplever seg i sykkelen og i den elektriske rullestolen kan være et eksempel på dette. I sykkelen føler han seg som et verdig medlem av samfunnet, som ansvarlig og aktiv, mens han i den elektriske rullestolen føler seg som en bruker, pasient og byrde. Når informantene i en elektrisk rullestol opplever at den funksjonshemmede kroppen blir sett og behandlet som en pasient eller byrde kan dette tolkes som at de opplever at kroppen blir møtt og behandlet som et objekt slik Merleau-Ponty (51) beskriver det. Aktivitetshjelpemidlene kan i informantenes fortellinger derimot sees som et virkemiddel for å kunne presentere kroppen som aktiv, ansvarlig og et verdig medlem av

samfunnet, eller et aktivt og handlende subjekt. Kissow (13) fant i sin undersøkelse at idretten var en arena der mennesker med en funksjonsnedsettelse fikk muligheten til å være synlig på en positiv måte. Kissow hevder at i idretten er det ikke den funksjonshemmede kroppen som er objekt for de andres blikk, men at idretten derimot gir den kompetente personen en mulighet til å være i fokus. Slik idretten kan gi deltagerne muligheten til å vise hva de kan (13), kan den fysiske aktiviteten informantene deltok i fungere på samme måten. Selv om de fysiske aktivitetene informantene deltok i med aktivitetshjelpemidlene i all hovedsak ikke var organisert, fikk informantene likevel en mulighet for å vise hva de kan. Med sin deltagelse i aktivitetene gjør de seg synlige og kan vise seg som kompetent, slik også Bredahl (49) fant i sin studie der hun så på hvordan personer med en fysisk funksjonsnedsettelse opplevde å delta i fysiske aktiviteter. Dette illustrer hvordan valg av hjelpemiddel kan påvirke brukernes opplevelse av seg selv som subjekt eller objekt. Med et aktivitetshjelpemiddel får brukerne gjennom deltagelse i fysisk aktivitet en mulighet til å oppleve og presentere seg selv som et subjekt som er aktivt engasjert i verden omkring seg.

Informantenes opplevelse av kroppen i aktivitet ble også påvirket av omgivelsene og hvordan andre forholdt seg til deres deltagelse. Når personer med en funksjonsnedsettelse deltar i fysisk aktivitet gir det andre mulighet for å se forbi funksjonsnedsettelsen og se personene som aktive og handlende subjekter(49). Men enkelte av informantene gav uttrykk for at de i noen situasjoner opplevde at andre ikke greide å se forbi aktivitetshjelpemiddelet. De kunne oppleve at aktivitetshjelpemiddelet, på lik linje med en rullestol, var en hindring for at andre så dem som den de selv følte seg som. I et kroppsfenomenologisk perspektiv (51) kan man forstå det som at noen av informantene opplevde at aktivitetshjelpemiddelet kunne være et hinder for at andre så de som et subjekt. Aktivitetshjelpemidlene informantene hadde skiller seg tydelig fra designet til tilsvarende utstyr i vanlig handel. Selv om aktivitetshjelpemidler nå er lettere tilgjengelig er det fortsatt begrenset antall ute blant voksne brukere og det er lett å forstå at brukerne kan oppleve ekstra oppmerksomhet når de bruker aktivitetshjelpemiddelet. Det spesielle utstyret kan gi andre en bekreftelse på at du er annerledes, brukerne viser frem en svakhet og på den måten gjør de seg mer tilgjengelig for at andre ser de som et objekt. Likevel var informantene entydige i at dette ikke hindret dem i å bruke aktivitetshjelpemidlene og at det etter hvert plaget dem i mindre grad fordi de opplevde at aktivitetshjelpemidlene hadde så mange andre fordeler som veide opp. Det kan se ut som at for informantene var det viktigere hvordan de opplevde seg selv enn hvordan de ble oppfattet av andre. Aktivitetshjelpemidlene ser ut til å i stor grad påvirke hvordan informantene

opplevde seg selv, og å gi mulighet til å se seg selv som handlende subjekter. Informantenes fortellinger kan tolkes som at de i opplever seg sett og behandlet i større grad som et subjekt i et aktivitetshjelpemiddel enn i en elektrisk rullestol. Selv om informantene i noen situasjoner enda kan oppleve at andre ser de som et objekt bidrar likevel aktivitetshjelpemidlene til at de i større grad kan oppleve seg selv om aktive og handlende subjekter. Aktivitetshjelpemidlene er et virkemiddel som på denne måten kan bidra til at brukerne ikke bare opplever at de har en kropp, men at de *er* en kropp.

6.1.2 Aktivitetshjelpemiddelet som en del av kroppen

Å leve med en fysisk funksjonsnedsettelse påvirker den kroppslige relasjonen til verden omkring (66). Når Hans stiller spørsmål ved hvor slutter jeg og hvor begynner sykkelen, beskriver han på en god måte hvordan aktivitetshjelpemidlene, på samme måte som en rullestol (66), ikke bare er objekter for brukerne. Papadimitriou (67) knytter det å lære å bruke en rullestol til å gjøre den til en del av sin måte å leve på, og kanskje kan det oppleves litt på samme måten for brukerne som lærer seg å bruke et aktivitetshjelpemiddel. Papadimitriou (67) sier at rullestolbrukere utvider sin bevissthet om kroppen til også å inkludere selve rullestolen. Ravneberg (68) sier at hjelpemidler kan føles som en del av kroppen, og hevder at våre kropper ikke stopper ved huden, men skrider ut over huden ved hjelp av teknologien. På samme måte kan vi tenke at aktivitetshjelpemidlene kan oppleves som en utvidet og integrert del av kroppen, slik Merleau-Ponty (51) beskriver at vi kan endre vår eksistens ved å innlemme nye redskaper. Når brukerne venner seg til aktivitetshjelpemiddelet innretter de seg i det, eller en kan si at de lar aktivitetshjelpemidlene få ta del i kroppens volumiøsitet, slik Hans gir uttrykk for at det kan være vanskelig å vurdere hvor han slutter og hvor sykkelen begynner. Aktivitetshjelpemiddelet kan sees som en forlengelse av brukerens kropp og tar ikke lenger oppmerksomhet i seg selv (67), noe som gir brukeren mulighet til å rette oppmerksomheten utover. Denne vanen blir et uttrykk for vår evne til å utvide vår væren-i-verden. Eller sagt på en annen måte, gjennom deltagelse i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel kan brukeren utvide sin væren-i-verden. Når aktivitetshjelpemidlene gir brukerne tilgang til å delta i fysiske aktiviteter får de mulighet til å handle i verden og oppleve seg som aktive, også selv om de ikke lever opp til de kulturelle kroppsidealene.

6.1.3 Kroppen som fengsel og frihet i et aktivitetsperspektiv

Da informantene fortalte om kroppen i aktivitet fortalte de både om kroppen som dysfremtredende og ekstatisk, både med og uten aktivitetshjelpemiddelet sitt. Informantene fortalte at aktivitetshjelpemidlene gav tilgang til aktiviteter som de ellers ekskluderes fra, eller

hvor de uten aktivitetshjelpemiddelet ville oppleve kroppen som dys-fremtredende. Beskrivelsene flere informanter gav på forskjellen mellom å ferdes i bybildet gående og på sykkel er et godt eksempel på dette. Informantene som haltet eller brukte mye mental kapasitet på å plassere føttene riktig når de skulle gå, gav beskrivelser av en dys-fremtredende kropp som tar mye fokus og oppmerksomhet. Informantene beskrev at de opplevde en større frihetsfølelse på sykkel. Når de syklet var ikke den haltende gangen lenger et problem. Den funksjonshemmede siden av kroppen hang bare med på bevegelsen og krevde ikke fokus på samme måte som når de gikk. Når de brukte aktivitetshjelpemiddelet sitt opplevde de ikke lenger kroppen som dys-fremtredende. Dette viser hvordan aktivitetshjelpemidlene kan være et virkemiddel som gir tilgang på aktiviteter der kroppen ikke oppleves dys-fremtredende av brukerne selv.

Resultatene fra intervjuene viser også at aktivitetshjelpemidlene gir informantene muligheter for å oppleve kroppen som ekstatisk, slik Leder (52) beskriver den, på flere ulike måter. Det tydeligste eksempelet er kanskje hvordan de beskriver at deltagelse i fysiske aktiviteter kan gi dem en følelse av frihet fra den funksjonshemmede kroppen. Tor beskriver godt hvordan han i sit-skien flytter fokuset vekk fra den funksjonshemmede kroppen, og til aktiviteten. Kroppen får tre i bakgrunnen når han bikker utfor kanten med sit-skien og Tor opplever at han er fullt tilstede i situasjonen. Han deltar i aktiviteten og opplever aktiviteten som kropp. Tor opplever at han mestrer kroppen, til tross for funksjonsnedsettelsen. Han er engasjert i aktiviteten og legger ikke merke til ubehag fra kroppen. Aktivitetshjelpemidlenes funksjon i disse beskrivelsene er å gi rom for å bevege seg på en måte som ikke konstant minner brukerne om kroppen, slik Duesund (47) hevder at tilpasset fysisk aktivitet gir rom for. Vi kan forstå det som at informantene kan oppleve at kroppen er tilstede på en fraværende måte, og at de dermed opplever kroppen som ekstatisk. Aktivitetshjelpemidlene kan dermed fungere som et virkemiddel for å oppleve den ekstatiske kroppen, på samme måte som Duesund (47) hevder at gjennom tilpasset fysisk aktivitet kan brukeren glemme kroppen gjennom å bruke den.

Informantene gav også uttrykk for at aktivitetshjelpemidlene gav dem mulighet for å holde fast ved det som enda virket og kjenne at de mestret kroppen, slik Bredahl (49) hevder er av stor verdi for personer med en fysisk funksjonsnedsettelse. Å delta i fysisk aktivitet er i utgangspunktet en situasjon hvor man skal overvinne kroppen. Aktivitetshjelpemidlene er utformet og tilrettelagt på en slik måte at brukerne kan oppleve at de mestrer kroppen. Selv om kroppen her er i fokus for oppmerksomheten, er det den friske delen som får være i fokus,

slik også deltakerne i Bredahls studie (49) forteller at de i den fysiske aktiviteten opplever at kroppen faktisk virker, når de finner den rette aktiviteten eller det rette utstyret. Skadene eller de funksjonshemmede delene av kroppen trer i bakgrunnen, og det friske får tre frem.

Informantene beskriver at de kan rette fokus mot andre deler av kroppen, som å bli andpusten i stedet for å fokusere på den svake foten. I disse fortellingene legger aktivitetshjelpemidlene til rette for at informantene kan oppleve at de mestrer kroppen, noe som videre gir rom for å oppleve kroppen som ekstatisk.

Videre forteller informantene om mange ulike mestringsopplevelser med aktivitetshjelpemidlene sine som illustrerer samme poeng, der aktivitetshjelpemiddelet gir tilgang til opplevelser der oppmerksomheten kan rettes utover. Nina sin fortelling om hvordan hun opplevde første gang hun var tilbake på et spesielt utsiktspunkt er et godt eksempel på dette. Selv om Nina påpeker at hun var «*dødssliten*» kan likevel kroppen oppleves ekstatisk og det er rom for at Nina kan rette oppmerksomheten utover mot utsikten og mestringsopplevelsen av å være tilbake. For Nina var aktivitetshjelpemiddelet og deltagelsen i den fysiske aktiviteten nøkkelen til denne opplevelsen der kroppen oppleves ekstatisk og trer i bakgrunnen. Bredahl (49) viser hvordan det å delta i fysiske aktiviteter kan påvirke den kroppslige opplevelsen av å mestre og gi en opplevelse av å være på lag med sin egen kropp. Bredahl (49) hevder at denne typen opplevelser er viktige for alle mennesker, men at det kanskje er av enda større betydning for personer med en fysisk funksjonsnedsettelse, som ofte opplever det motsatte. En annen måte å si det på kan være at aktivitetshjelpemiddelet kan gi kroppen en mulighet for å delta som den er, uten å måtte «normaliseres».

Informantene beskriver også i andre sammenhenger situasjoner hvor aktivitetshjelpemidlene gjør at de kan rette oppmerksomheten utover, og vekk fra den funksjonshemmede kroppen. Naturopplevelsene aktivitetshjelpemidlene gir tilgang på er noe informantene stadig kom tilbake til og fremhevet som positive. Også disse fortellingene viser hvordan aktiviteten gjør at kroppen kan tre i bakgrunnen og oppmerksomheten rettes utover mot omgivelsene rundt (49). Disse beskrivelsene står i kontrast til hvordan flere av informantene beskriver for eksempel å gå, noe som krever mye mentalt fokus for å bruke de rette muskelgruppene, plassere føttene riktig og passe seg for fortauskanter de kan snuble i. I disse beskrivelsene er det lite overskudd til å legge merke til naturen omkring seg. Aktivitetshjelpemidlene kan i dette perspektivet sees som et virkemiddel som lar den funksjonshemmede kroppen tre i bakgrunnen og opplevelser som vind i håret og luften i ansiktet trer i forgrunnen.

Naturopplevelser og nærhet til natur har ifølge stortingsmeldingen *Friluftsliv – natur som kilde til helse og livskvalitet* (69) positiv effekt på menneskers fysiske og psykiske helse, fordi friluftsliv ikke er fysisk aktivitet alene, men inngår i en helhet og sammenheng med omgivelsene. Regjeringen har derfor valgt å satse på friluftsliv som en sentral og viktig del av folkehelsearbeidet (69). Regjeringen sier i den aktuelle stortingsmeldingen at det er et mål at natur og friluftsliv brukes mer i det helsefremmende og forebyggende helsearbeidet, og oppfordrer sykehus og andre behandlingsinstitusjoner til å bruke naturen og friluftslivsaktiviteter som en del av behandlingen (69). Friluftsliv i ulike former er den mest alminnelige formen for fysisk aktivitet i Norge (69), og vil være et naturlig område å jobbe med inkludering også av personer med en fysisk funksjonsnedsettelse. Informantenes fortellinger viser hvordan aktivitetshjelpemidler bør være et viktig verktøy for å nå personer med en fysisk funksjonsnedsettelse i arbeidet med å øke andelen som deltar i fysisk aktivitet og friluftsliv.

6.1.4 Kroppen i møte med andre

Informantene beskrev hvordan kroppen kunne oppleves dys-fremtredende i møte med andre. Som Pape, Kim og Weiner (16) viste i sin oppsummeringsartikkel kan hjelpemidler gi uønsket oppmerksomhet og true følelsen av å passe inn. Flere av informantene fortalte at aktivitetshjelpemidlene de måtte benytte for å være i fysisk aktivitet tiltrakk seg mye oppmerksomhet, og at andre bare så utstyret og ikke brukeren bak utstyret. Det spesielle utstyret kunne gi andre en bekreftelse på at de var annerledes, og gjorde at de viste frem en svakhet. Når informantene opplevde at den funksjonshemmede kroppen ble fokus for oppmerksomheten gav det grunnlag for å oppleve kroppen som dys-fremtredende (57). I situasjoner hvor informantene opplevde negativ oppmerksomhet var det ofte i form av stirrende blikk fra andre, slik Duesund (47) påpeker kan gi kroppen en objektstaus og som igjen bidrar til at kroppen oppleves dys-fremtredende. Nina beskrev hvordan hun opplevde den negative oppmerksomheten og at den funksjonshemmede kroppen stod i veien for at andre kunne oppleve henne som den hun selv følte seg som. En kan tolke Nina sin beskrivelse som at hun opplevde at hun ble sett som et objekt av andre, og at det bidrar til at kroppen oppleves dys-fremtredende. Denne opplevelsen av kroppen som dys-fremtredende påvirker også personens væren-i-verden. Pape, Kim og Weiner (16) sier at for personer med ervervet funksjonsnedsettelse kan behovet for å passe inn oppleves viktigere enn den selvstendigheten hjelpemiddelet kan gi, som igjen kan føre til at hjelpemiddelet ikke blir brukt. Dette er likevel ikke tilfellet for informantene i denne undersøkelsen. Informantene fortsatte å bruke

aktivitetshjelpemidlene sine til tross for at de kunne oppleve uønsket oppmerksomhet eller å ikke passe inn. Informantene opplevde at aktivitetshjelpemiddelet hadde så mange andre fordeler som veide opp for den negative oppmerksomheten. Aktivitetshjelpemidler for voksne har enda begrenset utbredelse, noe som gjør at for mange brukere er de de eneste i sitt nærområde som har slikt utstyr. At slikt utstyr er lite vanlig bidrar til at det tiltrekker seg oppmerksomhet når man bruker det. Den korte tiden siden regelendringen som gjorde det mulig å få aktivitetshjelpemidler gjennom NAV hjelpemiddelsentral begrenser hvor mye utstyr som er kommet ut til brukere gjennom denne ordningen. Det har tatt tid og det gjenstår enda mye arbeid med å gjøre mulighetene i ordningen bedre kjent og å øke kunnskapen blant lokale terapeuter og aktuelle brukere (70). Økt oppmerksomhet i både fagmiljøene og brukermiljøene omkring hvor mange ulike brukergrupper som kan ha utbytte av et aktivitetshjelpemiddel for å delta i fysisk aktivitet kan føre til å økt bruk av disse hjelpemidlene. Økt synlighet vil igjen kunne bidra til å normalisere hjelpemidlene og på den måten også endre oppmerksomheten disse hjelpemidlene tiltrekker seg.

På den andre siden opplevde flere av informantene det motsatte når de brukte aktivitetshjelpemiddelet sitt. Når de syklet slapp de den negative oppmerksomheten. Siri brukte aktivitetshjelpemidlet sitt for å bryte med de sosiale forventningene hun opplevde som funksjonshemmet (16). Siri beskrev at når hun gikk i bybildet stirret mange på henne fordi hun gikk annerledes og tydelig haltet. Når hun syklet var ikke funksjonsnedsettelsen lenger synlig for andre, og hun kunne delta i samfunnet uten at kroppen opplevdes som dysfremtredende. I sykkelen følte hun seg stolt og trygg, mens når hun gikk hadde hun ikke så mye å være stolt av. Når hun viste frem funksjonsnedsettelsen når hun gikk opplevde hun selv at de andres blikk var «berettiget». En kan tolke det som at Siri selv opplevde at de andre ikke hadde de samme grunnene til å objektifisere kroppen hennes når hun syklet og vise at hun kunne noe, og den funksjonshemmede kroppen kunne tre i bakgrunnen. På denne måten kan et aktivitetshjelpemiddel gi brukerne mulighet til å vise seg for andre som kompetente. Duesund (47) påpeker at en bruker i aktivitet med for eksempel en sit-ski kan fremstå annerledes på en attraktiv og interessant måte, ved at den aktiviteten de gjør kan gjøres i de samme løypene som alle andre og deres ferdigheter kan oppleves like spektakulær som stående alpinkjørere. På samme måte gav aktivitetshjelpemidlene informantene i denne undersøkelsen hadde en mulighet for å delta på samme arena og på lik linje som de som brukte kommersielt utstyr. Når Nina forteller at hun «*sykler fletta av*» vennene sine med sin

sykkel, deltar hun i en sosial situasjon der hun kan vise seg som kompetent for sine omgivelser og gi andre et annet grunnlag for å vurdere henne som kropp.

6.1.5 Oppsummering kroppslig opplevelse av fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel

Å se disse historiene om kroppen i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel i lys av Merleau-Ponty (51) og Leders (52) teoretiske rammeverk gir grunnlag for å forstå hvordan aktivitetshjelpemidler kan være redskap for at brukerne kan utvide sin væren-i-verden. Men kroppens opplevelse og erfaringer med å delta i aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel skapes i det sosiale samspillet mellom personen med en fysisk funksjonsnedsettelse og omgivelsene. Aktivitetshjelpemiddeleenes funksjon i denne relasjonelle dimensjonen vil i det videre diskuteres blant annet i lys av Goffmans (58) teorier om stigma, stempingsteori og identitet.

6.2. Aktivitetshjelpemiddelets symboleffekt

Rullestoler og aktivitetshjelpemidlers design kan sees på som en spesiell form for kommunikasjon (68). Som andre hjelpemidler (68) betyr aktivitetshjelpemiddelets design mye for brukernes identitet og hvordan de opplever at de viser frem seg selv. En kan se på det som at aktivitetshjelpemidlene speiler vår identitet eller er symbol for våre verdier (68).

Informantene gav uttrykk for at ulike hjelpemidler sendte ulike signaler. Både hjelpemidlenes funksjon og utseende var viktig. Det var påfallende hvor tydelig forskjell det var på hvordan informantene vurderte et aktivitetshjelpemiddel og en elektrisk rullestol. En elektrisk rullestol ble sett på som stigmatiserende, og noe som gjorde at man ble vurdert som funksjonshemmet, pasient, bruker eller byrde. Denne vurderingen var lik for de som hadde en elektrisk rullestol og de som ikke hadde slikt utstyr. Som Papadimitriou (67) påpeker blir rullestolen et objekt og ytre tegn på brukerens lave status, eller det Goffman (58) beskriver som et stigmasymbol. Noen av informantene fortalte om enkelte episoder der de også opplevde denne typen stigma når de brukte aktivitetshjelpemiddelet sitt. Disse historiene beskrev at de ble møtt på en måte som kan tolkes som en medisinsk forståelse av deres funksjonshemming, med merkelapper som unormal eller stakkarslig. Samtidig viser informantenes beskrivelser at aktivitetshjelpemidler både kan bidra til å stigmatisere og til å frigjøre brukerne fra stigma ut i fra hvilken situasjon de ble brukt i. Noen av informantene gav også uttrykk for at de brukte aktivitetshjelpemiddelet for å skjule et annet stigma, som for eksempel haltende gange. Aktivitetshjelpemiddelet fungerte i disse sammenhengene som et virkemiddel for å gjøre stigmaet mindre påfallende for andre, eller å «sløre» (58) funksjonsnedsettelsen. På denne måten kunne aktivitetshjelpemiddelet være med på å bidra til at informantene følte seg mindre

stigmatisert i bybildet, eller gi dem en opplevelse av å «passere» som Goffman (58) betegner det som. Et aktivitetshjelpemiddel vil på denne måten ikke endre funksjonsnedsettelsen, men det kan påvirke i hvor stor grad brukerne opplever at funksjonsnedsettelsen påvirker hvordan andre ser på dem.

Hovedinntrykket etter intervjuene er likevel at flertallet av informantene opplever at aktivitetshjelpemidlene sender positive signaler når de samhandler med andre, og bidrar til å frigjøre dem fra stigma. Når informantene brukte et aktivitetshjelpemiddel i stedet for en elektrisk rullestol kunne de vise at de var en aktiv person, og de kunne delta på en kroppslig aktiv måte som gav rom for andre merkelapper enn funksjonshemmet. Hvorvidt de selv bidro fysisk til fremdriften så ut til å være avgjørende for hvilke signaler informantene opplevde at hjelpemiddelet sendte. Til tross for at alle syklene informantene hadde var utstyrt med hjelpemotor gav informantene uttrykk for at de stod for fremdriften selv når de brukte syklene sine. De fleste hjelpemotorene på denne type sykler er imidlertid konstruert på en slik måte at hjelpemotoren bare bidrar til den kraften brukeren selv legger i tråkket og på den måten kreves det en egeninnsats fra brukeren for å sette sykkelen i bevegelse. Hjelpemotorer har de siste årene blitt vanligere og vanligere også for brukere av kommersielle sykler, og på den måten blitt alminneliggjort. Hjelpemotor skiller dermed ikke de med en funksjonsnedsettelse fra «de andre» lenger. Når du selv trår rundt får du tilgang til andre merkelapper som står i kontrast til merkelappene som informantene forbandt med den elektriske rullestolen som funksjonshemmet, bruker og byrde. Å bruke en sykkel i stedet for en rullestol, for eksempel til transport, frigjorde informantene fra den elektriske rullestolen som et stigmasymbol. Aktivitetshjelpemidlene hadde andre merkelapper og signaliserte at du var en aktiv person, en som trener og tar ansvar for egen helse, eller at du var «som de andre». Dette er verdier som en kropp med en funksjonsnedsettelse i mange andre sammenhenger kan stå i veien for, men som i stor grad verdsettes i samfunnet. Det å være fysisk aktiv kan være med å dempe de negative stereotypene som andre har til personer med en fysisk funksjonsnedsettelse (71). Det å delta i fysisk aktivitet representerer en sosialt verdsatt rolle, som kan være med å redusere stigmaene rundt fysisk funksjonsnedsettelse (72). Når informantene beskriver sine aktivitetshjelpemidler som kule, stilige, teknisk avanserte osv. gir de uttrykk for at de sender positive signaler. Aktivitetshjelpemidlene kan også tolkes som stigmasymboler, men en kan se på det som at brukerne ikke opplever at aktivitetshjelpemidlene er blitt institusjonalisert som informasjonsbærere for samme type informasjon som den elektriske rullestolen(58), men formidler en annen sosial status.

Informantene gav uttrykk for at det var forskjell på hvilke signaler de ulike hjelpemiddelkategoriene sendte, men de fortalte også at det var forskjell på hvilke signaler de ulike aktivitetshjelpemidlene sendte. En sittesykkel var tydelig mer verdsatt enn en tilpasset trehjulssykel. En stor trehjulssykel ble beskrevet som stigmatiserende og assosiert med funksjonshemming og noe informantene tok avstand fra. Trehjulssykler assosieres kanskje i større grad med barn og personer som ikke har lært seg å sykle. Sittesykler og rullstolfronter ble på den andre siden beskrevet med positive ord. De var kule, stilige og teknisk avanserte. Pape, Kim og Weiner (16) fant i sin oppsummeringsartikkel at for personer med ervervede funksjonsnedsettelse påvirkes meningen med hjelpemidler av personlige forhold som blant annet hvordan brukerne opplever at hjelpemiddelet bevarer ønsket selvbilde. For at aktivitetshjelpemidlene skal bli brukt vil det derfor være avgjørende at brukeren selv opplever at hjelpemiddelet sender signaler som han eller hun opplever at gir et ønsket selvbilde (16). I hvilken grad brukerne selv opplever at aktivitetshjelpemiddelet er et stigmasymbol i seg selv, eller bidrar til å frigjøre dem fra stigma vil være avgjørende for deres motivasjon for å bruke hjelpemidlene. Dette viser hvor viktig det i en hjelpemiddelutprøving er å få tak i brukerens holdninger og verdier (17) for å finne et hjelpemiddel som brukeren opplever at sender positive signaler. Dette støtter en brukersentrert hjelpemiddelforvaltning, der brukeres egen opplevelse også blir vektlagt. Aktivitetshjelpemidlenes utseende og funksjonalitet er avgjørende for at brukerne ikke skal oppleve kroppen som dys-fremtredende, men derimot bidra til å gi brukerne mulighet for å oppleve den ekstatisk kroppen og gi tilgang på en identitet som aktiv.

6.3 Tilgang til en identitet som aktiv

Aktivitetene informantene gjorde med aktivitetshjelpemiddelet sitt bidro på flere måter til å endre hvordan de tenkte om seg selv. I beskrivelsene informantene gav av hva de brukte aktivitetshjelpemidlene sine til ser vi at aktivitetshjelpemidlene gav informantene tilgang til å kunne gjøre aktiviteter som viser at man er en som trener eller er i fysisk aktivitet. Informantene var opptatt av at aktiviteten de gjorde med aktivitetshjelpemiddelet sitt bidro til at de kunne ta en rolle som selvstendig og aktiv i både transport og sosiale aktiviteter. Som informantene påpekte var aktivitetshjelpemidlene med på å gi dem en identitet som lignet mer på den de hadde før de ble syke eller skadet og det bidro til en identitet som aktiv. På samme måte som funksjonsfriske baserer også funksjonshemmede selvbildet delvis på sosiale tilbakemeldinger, og hvilke reaksjoner de får fra omgivelsene påvirker hvordan de ønsker å bli sett (16). Mennesker med en fysisk funksjonsnedsettelse har en hverdag hvor kroppen

stadig oppleves som dys-fremtredende, og opplever et tydelig mønster i samfunnet hvor de ekskluderes (57). Det å kunne vise at man kan noe og har fysiske ferdigheter er viktig for personer med en funksjonsnedsettelse, særlig fordi disse personene ofte blir sett for hva de ikke kan, i stedet for hva de kan gjøre (73). Muligheten for å vise at du kan noe eller har noen fysiske ferdigheter, kan gjøre aktivitetshjelpemiddelet til et virkemiddel for å påvirke en konvensjonell sosial identitet som funksjonshemmet. Det å delta i fysisk aktivitet kan være med å gi et annet inntrykk av den funksjonshemmede kroppen (72). Lundberg et al (73) fant at å delta i fysiske aktiviteter hjalp deltakerne selv å se annerledes på seg selv, samtidig som det fasiliterte en endring i hvordan andre så på dem.

Når informantene forteller om seg selv er det noen av informantene som skiller mellom kroppen og «jeg». De gir uttrykk for at kroppen ikke er «normal» men «jeg» er «normal» likevel. På samme måte fant Watson (74) i sitt materiale, der han intervjuet 28 voksne med en funksjonsnedsettelse, at informantene ikke ville bli satt i bås på bakgrunn av deres avvikende kropper. Videre ønsket ikke informantene i Watsons studie selv å identifisere seg med det å være funksjonshemmet, men forsøkte heller å nedtone egen funksjonsnedsettelse og søkte en mer alminnelig identitet (74). Pape, Kim og Weiner (16) fant at hjelpemidler kan brukes for å støtte mestringen av avstanden mellom de tilbakemeldingen man opplever å få fra andre, og hvordan man ser på seg selv. I informantenes skildringer ser vi at et godt tilpasset aktivitetshjelpemiddel kan gi tilgang til en ekstatiske opplevelse av kroppen i aktivitet. Dette kan bidra til å i større grad forene bilde av kroppen og jeg-et og normalisere kroppen for brukerne. Lundberg et al (73) hevder at å delta i tilpasset idrett og rekreasjonsaktiviteter gir en god kontekst for å redefinere en stigmatisert identitet. For deltagerne i Lundberg et al (73) sin undersøkelse fasiliterte deltagelsen i tilpasset fysisk aktivitet en følelse av normalitet blant annet gjennom å gi mulighet for å utvikle og vise sin kompetanse, delta sosialt og være inkludert. Tilpasset fysisk aktivitet kunne også bidra til å oppleve frihet og suksess (73).

På den andre siden fant Pape, Kim og Weiner (16) at selv om hjelpemidler kunne redusere barrierer i omgivelsene og øke brukernes selvstendighet kan det også true brukernes identitet eller selvbilde, og at opplevelsen av å miste sin identitet ble større ved økende alder. I denne undersøkelsen ser vi at med aktivitetshjelpemidler bidrar hjelpemidlene i større grad til å styrke informantenes identitet som en aktiv person, og at aktivitetshjelpemiddelet gir tilgang til å føle seg nærmere den de hadde vært før skaden eller sykdommen oppstod. Det var ikke forskjell i hvordan informantene beskrev verdien av en identitet som aktiv i de ulike

aldersgruppene i denne undersøkelsen. Aktivitetshjelpemidlene gav informantene mulighet til å fortsatt fylle rollen som en aktiv person, noe som øker i hvor stor grad hjelpemidler suksessfullt blir integrert i hverdagen (16).

Kissow (13) viser i sin doktorgradsavhandling om idrett, handikap og sosial deltakelse at for voksne personer med funksjonsnedsettelse kan idrett gi mulighet for å oppleve seg selv på en måte som ikke nødvendigvis henger sammen med det handikaket de har. For eksempel kan de oppleve seg som en vinner eller en perfektionist, og enda viktigere hevder Kissow (13) at dette kan overføres til andre situasjoner og ikke bare er gyldig i idrettsammenheng. Idretten eller deltagelse i tilpasset fysisk aktivitet kan skape et rom for å vise andre at man er noe mer enn bare sin funksjonsnedsettelse (13, 73, 75), fordi andre mennesker ser at man kan noe. Selv om deltakerne i denne undersøkelsen ikke deltok i en idrettskontekst gav aktivitetshjelpemidlene og deltagelse i fysisk aktivitet dem en mulighet for å vise at man er noe mer enn bare sin funksjonsnedsettelse og samt å oppleve seg selv som aktiv og deltagende. En identitet som aktiv var også blant de personlige faktorene som Sæbu og Sørensen (14) fant at korrelerte med fysisk aktivitet for unge voksne med funksjonsnedsettelse. På denne måten kan aktivitetshjelpemidlene gi brukerne tilgang til en identitet som aktiv samtidig som de bidrar til å gjøre fysisk aktivitet tilgjengelig, slik at de begge understøtter og forsterker hverandre.

Diskusjonen har vist at aktivitetshjelpemidler fyller multiple funksjoner for informantene, og at verdien av disse funksjonene kan sees fra ulike perspektiver. Å se aktivitetshjelpemidler både i et kroppsfilosofisk og relasjonelt lys viser at perspektivene utfyller hverandre og er med på å understreke hvordan aktivitetshjelpemidlene har flere ulike funksjoner.

Aktivitetshjelpemidler er et virkemiddel som i tillegg til å bidra til at brukerne opplever konkrete fysiske helseeffekter, kan påvirke brukernes opplevelse av egen kropp, frigjøre brukerne fra stigma og påvirke brukernes opplevelse av egen identitet.

6.4. Metodekritikk og forslag til videre forskning

En styrke ved studien er at den tar opp et tema som i liten grad er omtalt i annen litteratur. Oppgaven viser at aktivitetshjelpemidlers funksjon og deltagelse i fysisk aktivitet for personer med en fysisk funksjonsnedsettelse kan sees fra flere ulike perspektiver og verdien begrunnes ut fra ulike teoretiske ståsteder. Oppgaven viser at aktivitetshjelpemidler oppleves av

informantene som annerledes enn andre typer hjelpemidler, noe som underbygger at forskning som gjelder hjelpemidler generelt ikke nødvendigvis vil være representativt for undergruppen aktivitetshjelpemidler og at aktivitetshjelpemidler derfor må forskes på som et eget felt.

En svakhet ved studien er at både jeg som forsker og alle informantene har en direkte eller indirekte relasjon til VHSS. En kan derfor stille spørsmål ved hvorvidt dette kan ha gitt utvalget spesielle karakteristikk, eller i hvor stor grad jeg har vært i stand til å forholde meg nøytral og objektiv til informantene, i analysen og i diskusjonen av materialet. Flere studier på samme brukergruppe vil kunne avdekke om resultatene fra denne undersøkelsen også gjelder for brukergrupper som ikke har en tilknytning til dette rehabiliteringssenteret. En kan tenke seg at man kan rekruttere brukere fra for eksempel brukerorganisasjoner, paraidretten eller NAV hjelpemiddelsentral. Videre var inklusjonskriteriene for studien personer over 18 år. Ingen i det endelige materialet var under 30 år, og resultatene sier dermed ikke noe om aldersgruppen 18-30 år. Studier som inkluderer aldersgruppen 18-30 år vil dermed også være av interesse.

Resultatene fra denne undersøkelsen er på ingen måte uttømmende. Studien sier ikke noe om hvordan brukere med medfødte funksjonsnedsettelse opplever sin deltagelse i fysiske aktiviteter. Studier som også inkluderer eller sammenlikner brukere med medfødte og ervervede skader vil være interessant for å avdekke om det er forskjeller mellom hvordan disse undergruppene opplever deltagelsen i fysiske aktiviteter med et aktivitetshjelpemiddel. Forskning på andre brukergrupper, som for eksempel psykisk utviklingshemmede, vil også kunne utvide perspektivet på hvilke funksjoner et aktivitetshjelpemiddel kan ha ved deltagelse i fysisk aktivitet.

En annen svakhet ved denne studien er at den bare tar for seg brukernes perspektiv, og den gir dermed bare en indikasjon på hvordan brukerne selv opplever at andre oppfatter dem når de bruker sitt aktivitetshjelpemiddel. Følgelig kunne det være interessant å undersøke og sammenlikne hvilke holdninger og oppfatninger andre fagpersoner innen hjelpemiddelforvaltningen har til aktivitetshjelpemidler og hvilke refleksjoner de gjør seg omkring hvilke signaler de opplever at aktivitetshjelpemidlene sender sammenliknet med andre typer hjelpemidler. Aktuelle fagpersoner kunne være lokale fysioterapeuter og ergoterapeuter, ansatte på rehabiliteringsinstitusjoner eller ansatte ved NAV hjelpemiddelsentral. Informantene i denne undersøkelsen gav uttrykk for at de opplevde at de

fikk lite informasjon om hva som fantes og gjerne skulle vært introdusert for denne typen hjelpemidler tidligere. Hvordan fagpersoner som er involvert i søknader, eller som er aktuelle for å bistå brukere i søknader, vurderer aktivitetshjelpemidler vil påvirke hvor aktive de vil være i sin tilnærming til å søke slike hjelpemidler til brukerne. I tillegg kan kvantitative data på hvorvidt aktivitetshjelpemidler påvirker brukerens totale aktivitetsnivå være interessant. Kvantitative data på om den fysiske aktiviteten brukerne deltar i med sitt aktivitetshjelpemiddel erstatter annen type fysisk aktivitet vil også kunne være med å fylle ut bilde på hvilken verdi aktivitetshjelpemidler har som virkemiddel for å øke aktivitet og deltagelse i fysisk aktivitet for brukerne.

7. KONKLUSJON

Studien viser at aktivitetshjelpemidlene gir informantene tilgang til verdifull fysisk aktivitet i et fysiologisk perspektiv. Men den eksistensielle opplevelsen av å delta i fysisk aktivitet og tilgangen til en identitet som aktiv er også av stor betydning. Å delta i fysisk aktivitet med et aktivitetshjelpemiddel kan bidra til at brukerne opplever seg selv som handlende subjekter. Å velge et aktivitetshjelpemiddel fremfor andre mer passive hjelpemidler kan gi brukerne mulighet til å oppleve kroppen som ekstatisk og dermed bidra til å gi brukerne en pause fra kroppen gjennom å bruke den. Når brukerne deltar i fysisk aktivitet med aktivitetshjelpemiddelet kan den funksjonshemmede kroppen tre i bakgrunnen.

Oppmerksomheten kan i stedet rettes utover slik at de kan oppleve de friske delene av kroppen, delta sosialt eller oppleve naturopplevelser. Aktivitetshjelpemidler kan være et virkemiddel for at brukerne kan utvide sin væren-i-verden. Både hjelpemiddelets funksjon og estetikk er viktig for hvordan brukerne opplever deltagelsen i aktiviteten, gjennom hvilke signaler brukerne opplever at hjelpemiddelet sender. Informantene opplever at aktivitetshjelpemidlene sender mer positive signaler enn andre typer hjelpemidler, noe som påvirker hvordan brukerne opplever seg selv. Et aktivitetshjelpemiddel kan gi brukerne tilgang på en identitet som aktiv og deltagende i samfunnet. Det er behov for videre forskning for å bekrefte funnene i studien og for å utvide kunnskapsgrunnlaget til også å gjelde andre aldersgrupper, andre brukergrupper og å supplere med andre enn brukernes perspektiver.

8. REFERANSELISTE

1. Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet; 2013.
2. Helse og omsorgsdepartementet. Sammen for fysisk aktivitet, handlingsplan for fysisk aktivitet 2005-2009. Departementene; 2004.
3. NOU 2001:22. "Fra bruker til borger – en strategi for å bygge ned funksjonshemmedes barrierer" Oslo: Sosial og helsedepartementet; 2001.
4. Sosial- og helsedirektoratet. Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse - Anbefalinger. Rapport 06/2004. Sosial- og helsedirektoratet; 2004.
5. Durstine JL, Painter P, Franklin BA, Morgan D, Pitetti KH, Roberts SO. Physical activity for the chronically ill and disabled. *Sports Medicine*. 2000;30(3):207-19.
6. van der Ploeg HP, van der Beek AJ, van der Woude LH, van Mechelen W. Physical activity for people with a disability. A Conceptual Model. *Sports medicine*. 2004;34(10):639-49.
7. Rimmer JH. Health Promoting for People With Disabilities: The Emerging Paradigm Shift From Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions. *Physical Therapy*. 1999;79(5):495-502.
8. Forskrift om aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år. Arbeids- og sosialdepartementet. Oslo 2014.
9. Bergem S. Aktivitetshjelpemidlers betydning for fysisk aktivitet og deltakelse for barn og unge med fysisk funksjonsnedsettelse. *Ergoterapeuten*. 2012;55(4):24-9.
10. Nyquist AJ. Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet- en mulitmetodestudie i en habiliteringskontekst. Avhandling (doktorgrad): Norges idrettshøyskole; 2012.
11. Bergem S, Godal L. Tilpasning og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler der hvor folk bor. Sluttrapport fra utviklingsprosjekt: VHSS-Rapport nr 6-2010; 2010.
12. Gjessing B. Mulig for meg! Barns erfaringer med aktivitetshjelpemidler Masteroppgave: Universitetet i Bergen; 2014.
13. Kissow AM. Idræt, handicap og social deltagelse. Doktorgradsavhandling i Ph.d.-programmet i Hverdagslivets Sosialpsykologi: Roskilde Universitet, Danmark; 2013.
14. Saebu M, Sørensen M. Factors associated with physical activity among young adults with a disability. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports* 2011;21(s 730–738).
15. Arbeidsdepartementet. Pressemelding 14.10.2013 Nr: 43, Bedre mulighet til arbeid og en aktiv hverdag for personer med funksjonsnedsettelse. 2013.

16. Pape TL-B, Kim J, Weiner B. The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disability & Rehabilitation*, 2002, Vol24(1-3), p5-20.
17. Scherer MJ, Craddock G, Mackeogh T. The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disability and Rehabilitation*, 2011, Vol33(10), p811-817.
18. Statistisk Sentralbyrå. Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling. Oslo: Statistisk Sentralbyrå; 2013. Rapport nr: 8/2013.
19. Grue J. The social meaning of disability: a reflection on categorisation, stigma and identity. *Sociology of Health & Illness*. 2016;38(6):957-64.
20. Tøssebro J. Hva er funksjonshemming: Universitetsforlaget; 2010.
21. World Health Organization. WHO global disability action plan 2014-2021: Better health for all people with disability: World Health Organization; 2015.
22. Sosial- og helsedirektoratet WHO. ICF : Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2006.
23. Statistisk Sentralbyrå. Slik har vi det – livskvalitet og levekår. Helse 2017. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/helse> hentet 17.08.17
24. Bliksvær T. Funksjonshemming, fritid, og friluftsliv. Analyse av levekårsundersøkingane 2001 og 2007. VHSS rapport 4:2010. VHSS; 2010.
25. Martin Ginis KA, Ma JK, Latimer-Cheung AE, Rimmer JH. A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health psychology review*. 2016;10(4):478-94.
26. Saebu M. Physical Disability and physical activity: a review of the literature on correlates and associations. *European Journal of Adapeted Physical Acitvity*. 2010;3 ((2), s 37-55).
27. Junker L, Carlberg EB. Factors that affect exercise participation among people with physical disabilities. *Advances in Physiotherapy*. 2011;13(1):18-25.
28. Jaarsma E, Dijkstra P, Geertzen J, Dekker R. Barriers to and facilitators of sports participation for people with physical disabilities: A systematic review. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*. 2014;24(6):871-81.
29. Jaarsma EA, Geertzen JH, Jong Rd, Dijkstra PU, Dekker R. Barriers and facilitators of sports in Dutch Paralympic athletes: An explorative study. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*. 2014;24(5):830-6.

30. Rimmer JH. Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activityrehabilitation among people with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 2006, Vol28(17), p1087-1095.
31. Ness NE. Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse. Et kunnskapsbasert grunnlag Tapir Akademisk Forlag, 2011.
32. NAV. F17.10.2012 nr. 977 Forskrift om stønad til hjelpemidler mv til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet og i dagliglivet og til ombygging av maskiner på arbeidsplassen. 2012. hentet fra: <http://www.nav.no/rettskildene/forskrift/F19970415-318>
33. Ravneberg B, Söderström S. *Disability, Society and Assistive Technology*: Taylor & Francis; 2017.
34. Bauer SM, Elsaesser L-J, Arthanat S. Assistive technology device classification based upon the World Health Organization's, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability & Rehabilitation: Assistive Technology*, 2011, Vol6(3), p243-259.
35. International Organization for Standardization. *Assistive products for persons with disability. Classification and terminology. ISO 9999:2016*. 2016
36. Arbeids- og velferdsdirektoratet. Rundskriv § 10-7 bokstav a - Aktivitetshjelpemidler til personer over 26 år. 2015. hentet 06.10.17 fra <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/10-7-bokstav-a-aktivitetshjelpemidler-til-personer-over-26-%C3%A5r>
37. Hervik A. En mer effektiv og fremtidsrettet hjelpemiddelformidling - for økt deltakelse og mestring: rapport fra et ekspertutvalg. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon: Arbeids- og sosialdepartementet; 2017.
38. Nordiska Ministerrådet, Nordiska Ministerrådet sekriteriat. *Innovasjon og teknologisk utvikling på hjelpemiddelområdet i Norden: Kartlegging og rapport fra nordisk arbeidsgruppe*. København: Nordisk ministerråd; 2009.
39. Brandt Å, Jensen L. *Grundbog om hjælpemidler: til personer med funktionsnedsættelse*: Munksgaard Danmark; 2010.
40. Borg J, Larsson S, Östergren PO. The right to assistive technology: For whom, for what, and by whom? *Disability & Society*. 2011;26(2):151-67.
41. SOU 2017:43. På lika villkor! Delaktighet, jämlikhet och effektivitet i hjälpmedelsförsörjningen. Socialdepartementet. 2017.

42. Rambøll. Utredning om bruk av tilskudd på hjelpemiddelområdet. Rapport. Arbeids- og sosialdepartementet. 2016.
43. Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical Activity Participation Among Persons With Disability. Barriers and Facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*. 2004;26(5): 419-425).
44. Scherer MJ, Glueckauf R. Assessing the Benefits of Assistive Technologies for Activities and Participation. *Rehabilitation Psychology*. 2005;50(2):132-41.
45. Forskrift om stønad til hjelpemidler mv til bedring av funksjonsevnen i arbeidslivet og i dagliglivet og til ombygging av maskiner på arbeidsplassen. 2012 hentet fra www.lovdatabank.no
46. Moe S. Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*. 2009(4).
47. Duesund L. Who is moving my body when I am moving? A phenomenology of adapted physical activity. *Sobama Journal*. 2007;12(1):80-7.
48. Standal ØF. Phenomenology and adapted physical activity: philosophy and professional practice. *Adapted physical activity quarterly : APAQ*. 2014;31(1):35.
49. Bredahl A-M. Not always being 'in team with one's body: dilemmas in being physically active while living with a disability. *Existential Analysis*. 2012;23(2):305-20.
50. Skårderud F. Den fenomenale kroppen. *Tidsskrift for norsk psykologforening*. 2011;48(7).
51. Merleau-Ponty M, Nake B. Kroppens fænomenologi. 2. udg. ed. Frederiksberg: Det lille Forlag; 2009.
52. Leder D. *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press; 1990.
53. Duesund L. Kropp og rehabilitering. I: Kissow AM, Therkilsen B, editors. *Kroppen som deltager Idræt og bevægelse i rehabilitering: Handicapidrættens videnscenter*; 2006.
54. Kielhofner G. *MOHO: modellen for menneskelig aktivitet: ergoterapi til uddannelse og praksis*. 2. udg. ed. København: Munksgaard; 2010.
55. Toombs SK. *The meaning of illness : a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 1993.
56. Kissow A-M. *Kroppen som deltager: idræt og bevægelse i rehabiliteringen: Handicapidrættens Videnscenter*; 2006.
57. Paterson K, Hughes B. Disability studies and phenomenology: The carnal politics of everyday life. *Disability & Society*. 1999;14(5):597-610.
58. Goffman E. *Stigma: om afvigerens sociale identitet: Samfundslitteratur*; 2009.

59. Grue L. Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer: abstrakt forlag; 2004.
60. Jacobsen MH, Kristiansen S. Forord: De ødelagte identiteters sosiologi. Erving Goffman: Stigma: Samfundslitteratur; 2009. p. 7-38.
61. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring: Universitetsforlaget; 2011.
62. Thagaard T. Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. : Fagbokforlaget; 2013.
63. Tjora A. Kvalitative forskningsmetoder i praksis: Gyldendal Akademiske; 2012.
64. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju: Gyldendal akademisk; 2009.
65. Durstine JL, Painter P, Franklin BA, Morgan D. Physical Activity for the Chronically Ill and Disabled. 2000;30((3): 207-219).
66. Standal ØF. Re-embodiment: incorporation through embodied learning of wheelchair skills. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2011;14(2):177-84.
67. Papadimitriou C. Becoming en-wheeled: the situated accomplishment of re-embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disability & society*. 2008;23(7):691-704.
68. Ravneberg B. Identity politics by design: Users, markets and the public service provision for assistive technology in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2009;11(2):101-15.
69. Meld St 18 (2015-2016). Friluftsliv : natur som kilde til helse og livskvalitet. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon; 2016.
70. Bergem S. Aktivitetshjelpemidler - et virkemiddel for økt aktivitet og deltagelse. I: Disch PG, Lorentzen G, Midtsundstad A, editors. *Aktiv omsorg : samspill mellom kultur, aktiviteter, helse og trivsel*. Bergen: Fagbokforl.; 2017.
71. Arbour KP, Latimer AE, Ginis KAM, Jung ME. Moving beyond the stigma: The impression formation benefits of exercise for individuals with a physical disability. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2007;24(2):144-59.
72. Taub DE, Blinde EM, Greer KR. Stigma management through participation in sport and physical activity: Experiences of male college students with physical disabilities. *Human relations*. 1999;52(11):1469-84.

73. Lundberg NR, Taniguchi S, McCormick BP, Tibbs C. Identity negotiating: Redefining stigmatized identities through adaptive sports and recreation participation among individuals with a disability. *Journal of Leisure Research*. 2011;43(2):205.
74. Watson N. Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and disability. *Disability & Society*. 2002;17(5):509-27.
75. Elnan I. Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet. NTNU Samfunnsforskning AS; 2010. Rapport 2010, Senter for idrettsforskning.

VEDLEGG 1. INFORMASJONSSKRIV

VEDLEGG 2: NSDGODKJENNING

VEDLEGG 3. INTERVJUGUIDE