

Rapport

Digitale plattformer for deling av informasjon om tilrettelagte fritidsaktiviteter

En kvalitativ undersøkelse av krav

Forfatter(e)

Babak Farshchian

Marius Mikalsen



Rapport

Digitale plattformer for deling av informasjon om tilrettelagte fritidsaktiviteter

EMNEORD:

Digital plattform,
Velferdsteknologi,
Funksjonshemming,
Barn og unge,
Formidlings-
plattform,
Innovasjon i offentlig
sektor,

KEYWORDS:

Digital platform,
Assistive technology,
Children and
adolsents with
special needs,
Sharing platform,
Innovation in public
sector,

RAPPORTNR

2017:00093

VERSJON

1.0

DATO

2017-06-01

FORFATTER(E)

Babak Farshchian
Marius Mikalsen

OPPDRAGSGIVER(E)

Trondheim kommune

OPPDRAGSGIVERS REF.

Siri Bævre-Brøttensmo

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:

32+ vedlegg

GRADERING

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Åpen

ISBN

978-82-14-06721-7

SAMMENDRAG

Prosjektet Ung IT handler om digitale løsninger som kan øke deltakelse i fritidsaktiviteter for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Prosjektet ser spesielt på mulighetene til en selvorganiserende digital plattform for formidling av informasjon om fritidsaktiviteter. Forskning viser at dårlig tilgang og kvaliteten på slik informasjon er viktige årsaker til at barn og unge ikke deltar i fritidsaktiviteter. Prosjektet har gjennomført flere intervjuer og workshoper med både familier, kommuneansatte og arrangører av fritidsaktiviteter. Vi har belyst informasjonsbehovet. Vi har også sett på hva selvorganisering betyr, hvorfor det er viktig i denne sammenhengen, og hvordan man kan lage en selvorganiserende digital plattform for denne gruppen.

**UTARBEIDET AV**

Babak Farshchian

KONTROLLERT AV

Øystein Dale

GODKJENT AV

Richard Liodden Sanders

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBESKRIVELSE
0.55	2017-05-26	Utkast til funn, sendt ut til deltakere for kommentarer.

0.6	2017-05-29	Versjon sendt til intern evaluering i SINTEF Digital
-----	------------	--

1.0	2017-06-06	Publisert på SINTEF web.
-----	------------	--------------------------

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
English summary	5
1 Introduksjon	6
2 Bakgrunn	8
2.1 Inkludering av barn og unge i fritidsaktiviteter.....	8
2.2 Beskrivelse av case.....	10
2.2.1 Retten til fritidsaktiviteter	10
2.2.2 Kommunale aktører og tjenester	12
2.2.3 Ikke-kommunale aktører	13
2.3 Formidlingsplattformer.....	14
3 Metode	15
3.1 Casestudie som forskningsdesign	15
3.2 Intervjudata.....	17
3.3 Dataanalyse.....	18
3.4 Metodiske begrensninger	18
4 Funn fra intervjuer og workshoper	19
4.1 Deltakelse, mestring, tilrettelegging og universell utforming	19
4.2 Behov for individuelt tilpasset informasjon.....	21
4.3 Informasjon i brosjyrer, websider og eposter er arbeidskrevende	23
4.4 Informasjon må tilrettelegges for unge, og må flyte fram og tilbake mellom brukere og arrangører	25
4.5 Insentiver og eierskap	27
4.6 Krav som bør stilles til ny digital løsning.....	27
5 Diskusjon	29
5.1 Anbefalinger.....	30
6 Referanser	31

Sammendrag

Prosjektet Ung IT i Trondheim kommune har som mål å kartlegge krav til en selvorganiserende digital plattform for deling av informasjon om fritidsaktiviteter. Plattformen skal bidra til at barn og unge med nedsatt funksjonsevne øker deltakelsen i fritidsaktiviteter og får en bedre opplevelse av deltakelse. Antakelsen som ligger til grunn for prosjektet har vært at mangel på informasjon om fritidsaktiviteter samt hvordan denne informasjonen er tilrettelagt, er en del av denne utfordringen. Våre funn, som formidlet i denne rapporten, bekrefter denne antakelsen.

Vi har gjennomført intervjuer og workshoper med barn, foreldre, ansatte, arrangører av fritidsaktiviteter, og IT-leverandører. Gjennom disse har vi prøvd å kartlegge hvordan barn og unge og deres familier søker, finner og bruker informasjon om fritidsaktiviteter, hvordan de syns kvaliteten på slik informasjon er, hvilke utfordringer de møter, og hvordan de tenker en digital løsning kan hjelpe dem. Vi har også sett på utfordringene som Trondheim kommune har i forbindelse med å samle, kvalitetssikre og holde oppdatert slik informasjon. Vi har også sett på eksisterende initiativ i Trondheim kommune, og gjennomgått nasjonal og internasjonal forskning.

Våre funn viser at mangel på relevant informasjon er en utfordring for familiene, og at det er en utfordring å produsere denne informasjonen og ikke minst holde den oppdatert. Mer spesifikt har vi funnet at (se Kapittel 5 for alle funn):

- Beskrivelser av fritidsaktiviteter mangler ofte informasjon om tilrettelegging.
- Informasjon om tilrettelegging som finnes for noen aktiviteter er ikke standardisert og ikke søkbar.
- Barn og unge med nedsatt funksjonsevne har vidt forskjellige behov for tilrettelegging, noe som gjør det vanskelig for arrangører å beskrive hvem en aktivitet er egnet for.
- Mange familier har dårlig erfaringer fra deltakelse på aktiviteter fordi deres antakelser om aktiviteter ut fra beskrivelser ikke alltid stemmer med virkeligheten.
- Mange arrangører av fritidsaktiviteter er frivillige som mangler insentiver, tid og ressurser til formidling av informasjon om tilrettelegging av aktiviteter.
- Informasjon om aktiviteter kan spres gjennom uformelle kanaler og personlige nettverk, noe som kan virke ekskluderende for familier som ikke er del av nettverk.

For å kunne utvikle en best mulig digital plattform for formidling av informasjon om fritidsaktiviteter anbefaler vi følgende:

- 1) Trondheim kommune bør kjøre en samskapingsprosess sammen med andre aktører med mål om å tydeliggjøre eierskap til en slik plattform. Eierskap vil bety flere ansvarsområder, men viktigst er driftsansvar og ansvar for kvalitetssikring. Spesielt er det viktig å undersøke muligheten til en nasjonal prosess som involverer flere kommuner, interesseorganisasjoner og frivillige/private aktører.
- 2) Den tekniske løsningen bør bruke en distribuert modell, der informasjon kan legges inn, vedlikeholdes og deles av alle involverte aktører. Spesielt ser vi nytten av å bruke mekanismer fra sosiale medier der praktisk kunnskap om aktiviteter og tilrettelegging kan deles når slik kunnskap oppstår. Man må også søke å unngå at informasjon må dupliseres. Dette kan unngås gjennom åpne grensesnitt og automatisert innsamling av eksisterende data.
- 3) Modellen fra Aktørbasen (et eksisterende informasjonsinitiativ i Trondheim kommune) bør brukes i en eventuell ny plattform, spesielt med hensyn til åpne data og samkjøring av insentiver og tildeling av tilskudd. Man bør vurdere om tilskuddsordninger kan knyttes sammen med informasjon.
- 4) Spesielt viktig er det at en ny plattform lages med tanke på og sammen med barn og unge og foreldre. Nåværende løsninger er ikke egnet for denne brukergruppen.

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne er flittige brukere av digitale media og verktøy, men møter utdaterte løsninger i sin kommunikasjon med kommuner. Velferdsteknologi for barn og unge kan ha viktig potensiale som ikke er fullt ut utnyttet i dagens situasjon. Digitale kanaler mot denne brukergruppen burde prioriteres av kommunen, og vil mest sannsynlig føre til bedre kvalitet i tjenestene.

English summary

Title of the report: *Digital platforms for sharing of information about leisure activities for children and young people with disabilities –A qualitative study of requirements.*

Summary: The goal of the project Ung IT at the municipality of Trondheim, Norway, is to elicit requirements for a self-organising digital platform to share information about leisure activities for children and young people with disabilities. A new platform is intended to be developed in a follow-up project, with the goal to increase the participation of the target group in leisure activities. The motivation for this project is the perceived lack of high quality information about leisure activities in the region. We don't have enough knowledge about the role such information plays for the families, and what children, young people and parents want in such information. Our findings show that access to information about leisure activities is highly sought after among the interviewed families.

In our study we have interviewed a number of stakeholders, including children and young people, their parents, employees at the municipality, organisers of leisure activities, and IT vendors. Through interviews and workshops we have shed light on how families search for, find and use information about leisure activities they want to participate to, what they think about the quality of such information, what challenges they meet, and how they think digital solutions can improve the situation. We have also investigated the challenges that the municipality and organisers have related to producing good quality information, and making this information available. Our findings show that there is a lack of high quality and relevant information about leisure activities, and that this lack of information creates barriers to participation. Our findings also show that it is difficult for organisers to produce and make this information available. More specifically, our findings show that:

- Descriptions of leisure activities often lack information about what kind of disabilities are accommodated for and who the intended user group is.
- Information about adaptation to specific disabilities is not standardised and difficult to search for.
- Children and young people with disabilities have very different requirements for adaptation. This makes it difficult for organisers to describe all possible adaptation scenarios.
- Families have suboptimal experiences related to participation in leisure activities because of a mismatch between available information about the activity, and the actual adaptation exercised during the activity.
- Activity organisers often lack incentives, tools and resources needed to make high quality information about their activities available online.
- Information about activities is often shared through informal channels. This can exclude families who don't have an extensive network of friends.

In order to develop a digital platform, Trondheim municipality should:

- Have an initial dialog with the stakeholders involved to create a strategy for ownership and operational aspects of a platform.
- Choose a technical solution that supports distribution of information and its maintenance. Information about leisure activities is highly distributed and should not be centralised. Automatic collection of information, and mechanisms from social media and crowdsourcing can be used.
- A strong incentive model should be in place to motivate organisers to make quality information available online. Children and parents should be able to augment this information.
- The platform should be co-designed with the families and the organisers so that it can provide them with an easy-to-use interface.

1 Introduksjon

"Det er gjennom deltakelse i aktiviteter at en person med nedsatt funksjonsevne, som alle andre, utvikler ferdigheter og kompetanse, danner vennskap og relasjoner, oppnår psykisk og fysisk helse, uttrykker sin kreativitet, utvikler sin identitet, og finner mening med sitt liv." (King et al. 2003)

Prosjektet Ung IT i Trondheim kommune har som mål å kartlegge krav til en selvorganiserende digital plattform for deling av informasjon om fritidsaktiviteter. Plattformen skal bidra til at barn og unge med nedsatt funksjonsevne øker deltakelsen i fritidsaktiviteter og får en bedre opplevelse når de deltar. Det er et samfunnsproblem at barn og unge med nedsatt funksjonsevne ikke er like inkludert som andre barn og unge i fritidsaktiviteter. NOU 2016:17 "På lik linje" har undersøkt tilbud til personer med nedsatt funksjonsevne og konkluderer med at *"Utviklingshemmede har ikke et fritidstilbud som er likeverdig med befolkningen for øvrig"* (Barne- og likestillingsdepartementet 2016, p.16). Dette skjer samtidig som FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, Artikkel 30, sier at *"Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha samme tilgang til å nyte kultur, fornøyelser og idrettsunderholdning som andre"* og *"Statene skal tilrettelegge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne drive med idrett og delta i kulturelle og kunstneriske aktiviteter."* Antakelsen i prosjektet har vært at mangel på informasjon om eksisterende fritidsaktiviteter og hvordan de er tilrettelagt utgjør en del av denne utfordringen. Våre funn, som formidles i denne rapporten, bekrefter denne antakelsen.

Trondheim kommunes strategiske handlingsplan "En bedre hverdag for alle - Utviklingsfremmende helse og omsorgstjenester" har som mål at *"brukerne opplever å ha meningsfulle og utviklingsfremmende fritidsaktiviteter på kveld og helg"* og at *"det er tilgjengelig tilpasset informasjon om byens ordinære kultur-/friluftstilbud og tilrettede fritidsaktiviteter for brukerne"* (Trondheim Kommune 2015, p.12). Forskning viser at en tidlig start med sosiale fritidsaktiviteter har stor effekt på sosial inkludering senere i livet.

Barn og unge i dag utgjør den digitale generasjonen. Digitale løsninger for tilrettelegging og formidling av individtilpasset informasjon vil kunne spille en potensielt viktig rolle. Moderne digitale plattformer som sosiale medier brukes av nesten alle innbyggere –spesielt barn og unge –for deling og tilgang til informasjon. Samtidig ser vi at eksisterende informasjon om fritidstilbud for barn og unge med nedsatt funksjonsevne er i en form som gjør søking, deling og tilgang vanskelig for både barn og unge, og foreldre.

Vedlikehold av informasjon om fritidsaktiviteter er ressurskrevende. Informasjonen er distribuert og kan vanskelig eies og vedlikeholdes av en sentral aktør. Prosjektet har derfor sett spesielt på muligheter til selvorganisering. Informasjon i en selvorganiserende løsning (som for eksempel Facebook) styres minimalt av plattformieren. Selvorganisering setter høye krav til hvordan en plattform er bygd. For at en plattform skal være selvorganiserende må alle aktører være motivert til å bidra. Samtidig kan en plattformier, som Trondheim kommune, spille forskjellige roller, for eksempel som driftsansvarlig og kvalitetssikrer. Prosjektet har sett på digitaliserte plattformer i Trondheim kommune, som den nå nedlagte Fritidenmin.no, og nyere plattformer som Aktørbasen, og på andre plattformer eid av andre enn Trondheim kommune.

Ung IT er del av Helsedirektoratets nasjonale program for velferdsteknologi. Hovedmålet for Ung IT er formulert slik i søknaden til Helsedirektoratet: *"Prosjektet skal føre til økt sosial inkludering av barn med spesielle behov ved hjelp av en IKT-basert selvorganiserende plattform for deltakelse i fritidsaktiviteter."*

For å oppnå målet må følgende delmål oppnås:

- 1- Kartlegge eksisterende kunnskap lokalt, nasjonalt og internasjonalt, og gjenbruke relevant eksisterende forskning innenfor barn og IKT.
- 2- Bygge opp en møteplass for samskaping der barn med spesielle behov, deres familier, tjenestetilbydere—offentlig og privat—kan komme i dialog og bygge fremtidens inkluderende IKT-baserte løsninger.
- 3- Dokumentere IKT-konsepter som utvikles gjennom samskappingsprosesser som co-design og prototyping, for å danne grunnlaget for videre innføring av IKT-baserte løsninger.

Prosjektet er organisert som en casestudie (Yin 2014), en metode der flere datakilder blir brukt for å kartlegge en case i detalj. Vi har intervjuet flere aktører – barn og unge, foreldre, arrangører av aktiviteter, og ansatte i Trondheim kommune. Vi har sett på status for eksisterende digitale løsninger i og utenfor Trondheim kommune. Vi har også kjørt flere workshoper med aktørene der konsepter for digitale løsninger er utviklet og evaluert sammen med brukere. Forskningsspørsmål vi har søkt å få svar på er følgende:

- Hvordan deltar familier i fritidsaktiviteter?
- Hvordan opplever barna og foreldre denne deltakelsen? Hvilke utfordringer møter de?
- Hvordan opplever familier tilgang til informasjon om aktiviteter?
- Hva legger familier i begrepet tilrettelegging? Hvordan er tilgang til informasjon om tilrettelegging?
- Hvilke muligheter finnes det i bruk av digitale verktøy for å øke deltakelse i fritidsaktiviteter?

NOU 2016:17 "På lik linje" peker på at "*det er mangelfull forskning om utviklingshemmede. Spesielt gjelder dette levekårsstudier, studier om barrierer og evalueringsstudier av for eksempel tjenester og ordninger*" (Barne- og likestillingsdepartementet 2016, p.18). Det er spesielt stor mangel på kunnskap om hvordan barn og unge med nedsatt funksjonsevne finner og bruker informasjon om fritidsaktiviteter. Denne rapporten bidrar med ny kunnskap om dette temaet.

Vi takker alle som deltok i intervjuer og workshops, spesielt unge og foreldre som har bidratt med mye kunnskap om hvordan de opplever sin hverdag og ikke minst hvordan digitale løsninger kan hjelpe. En spesiell takk rettes til Siri Bævre-Brøttemsmo fra Enhet for ergoterapitjenester, Trondheim kommune, som har vært prosjektleder for Ung IT, som hjalp oss med rekruttering av brukere, deltok på alle intervjuer, og som alltid har vært tilgjengelig for møter og bidrag. Vi takker prosjektdeltakere Rolf Bjarne Jensen fra Kulturenheten og Lisbeth Slettahjell fra Velferdsteknologiprogrammet i Trondheim kommune for samarbeid.

Vi takker også referansegruppen som har fulgt prosjektet og gitt tilbakemeldinger på presentasjoner underveis. Gruppen bestod av følgende personer:

- Betty Johanne Pettersen, Kommuneoverlege, Rådmannens Fagstab.
- Ingunn Hauknes Larsen, Fungerende Fagleder for Barn og Unge, Enhet for Ergoterapi.
- Jeanette Denstad, Saksbehandler i Helse og Habilitering i Barne og Familietjenester.
- Klara Borgen, Leder for Velferdsteknologiprogrammet og prosjekteier Ung IT.
- Sissel Nestvold, Daglig leder Kultur for Barn i Kulturenheten.
- Tove Sivertsen, Enhetsleder Ergoterapitjenesten.

Gjennom prosjektet har vi også samarbeidet med en studentgruppe fra NTNU bestående av Christina H. Andresen, Andreas Norstein, Ingrid Skar, Sigve A.E. Skaugvoll, Martin Stigen, og Thomas Wold. Denne gruppen hjalp oss under workshopene, og var med og utviklet en prototype av et konsept som ble evaluert i prosjektet. Mer informasjon om gruppen og konseptet Skalvi.no finnes på bloggen www.inkluderendedigitalisering.no. Vi takker studentgruppen for spennende samarbeid og bidrag til prosjektet Ung IT.

2 Bakgrunn

I dette kapittelet gir vi først en kort oversikt over relevante begreper og forskning innenfor funksjonshemming og deltakelse i fritidsaktiviteter. Vi vil deretter beskrive caset som handler om fritidstilbudet i Trondheimsregionen. Deretter vil vi introdusere forskning innenfor bruk av digitale verktøy som sosiale medier og delingsplattformer.

2.1 Inkludering av barn og unge i fritidsaktiviteter

I dette kapittelet gir vi en innføring i sentrale begreper og en kort oppsummering av forskning innenfor inkludering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne i fritidsaktiviteter.

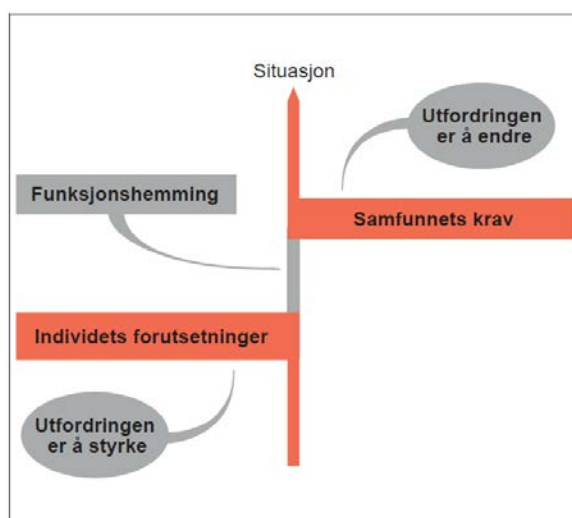
Historisk har man hatt varierende syn på funksjonshemming. Man har etterhvert gått bort fra en ren medisinsk forståelse av funksjonshemming til en sosial, og senere en relasjonell forståelse. Den medisinske modellen "er fundert i synet på funksjons- eller utviklingshemming som et patologisk avvik ved individet. Individet har defekter og mangler som må identifiseres, diagnostiseres og korrigeres" (Barne- og likestillingsdepartementet 2016). Den sosiale modellen legger i stedet til grunn at funksjonshemming er skapt av samfunnsmessige barrierer, ikke individuelle egenskaper.

Den relasjonelle modellen for funksjonshemming er vist i Figur 1 tatt fra NOU 2016:17 (Barne- og likestillingsdepartementet 2016). I denne modellen skiller man mellom *funksjonsnedsettelse* og *funksjonshemming*. Funksjonsnedsettelse brukes om medfødt eller ervervet skade, og definerer individets forutsetninger for å kunne takle forskjellige situasjoner.

Funksjonshemming er her "et resultat av samspillet mellom en persons funksjonsnedsettelse, og samfunnets strukturer, som medfører at personen blir mer eller mindre funksjonshemmet" (Demiri and Gundersen 2016). Den relasjonelle modellen tar med andre ord hensyn til både individuelle forutsetninger og samfunnets krav, og kan på denne måten sies å være mer realistisk.

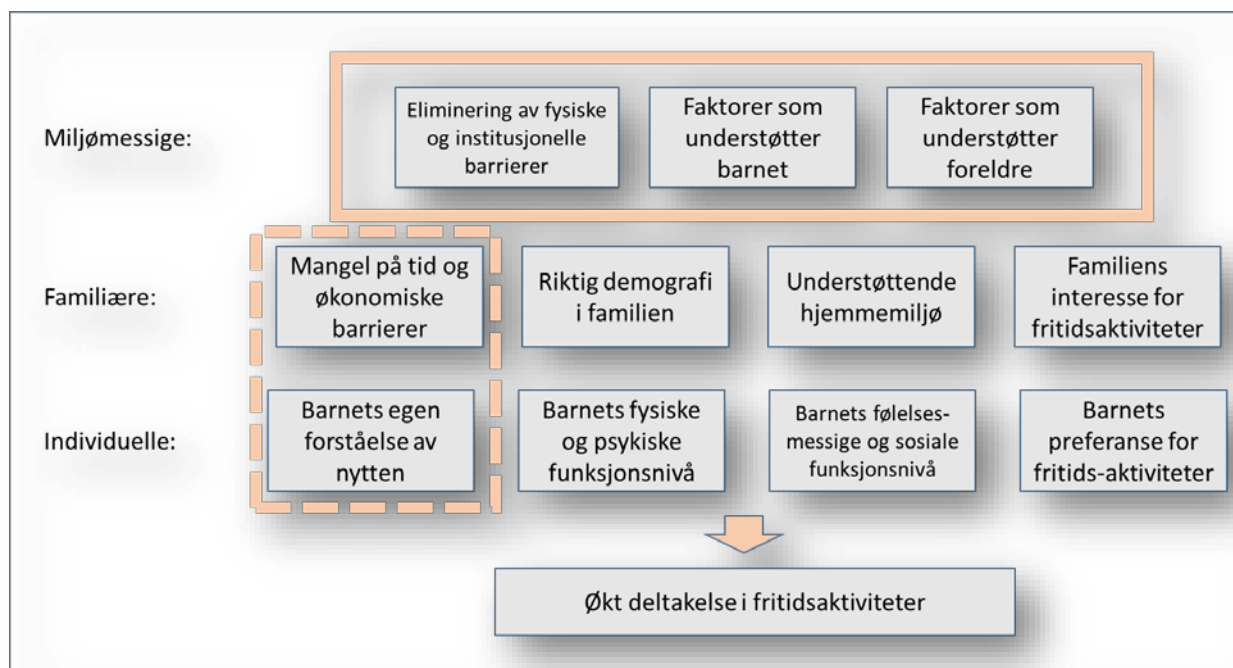
Utvikling av disse modellene har ført til at man har gått fra en institusjonsbasert organisering av tjenester (frem til 1960-tallet) over til en organisering av tjenester med familien i sentrum (Demiri and Gundersen 2016). Dette har stor betydning for sosial inkludering, noe som spiller en mer sentral rolle i de sosiale og relasjonelle modellene. Sosial inkludering er også den underliggende motivasjon for deltakelse i fritidsaktiviteter.

En fritidsaktivitet "kan være alt fra deltakelse i kulturopplevelser, deltakelse i idrettsaktivitet eller deltakelse i rene hobbyvirksomheter som for eksempel deltakelse i turistforeningen, sangkoret og fotoklubben" (Barne- ungdoms- og familiedirektoratet 2013, p.63). Deltakelse er definert av Verdens Helseorganisasjon å inneholde flere dimensjoner, som involvering i livssituasjoner, bevegelse, utveksling av informasjon, sosiale relasjoner, familieliv, utdanning, arbeid, osv.¹. King et al. definerer deltakelse i fritidsaktiviteter som "involvering i organiserte og uorganiserte dagligdagse barndomsaktiviteter i alle typer omgivelser utenfor skole, inklusive lek, idrett, underholdning, læring, og religiøse aktiviteter" (King et al. 2003, p.65). Organiserte fritidsaktiviteter er "aktiviteter som 1) er voksenstyrte, 2) er forhåndsavtalt, foregår



Figur 1: Den relasjonelle modellen for funksjonshemming.

¹ <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>



Figur 2: Faktorer som påvirker deltakelse i fritidsaktiviteter.

jevnlige på avtalte steder og tidspunkter, 3) arrangeres av frivillige organisasjoner eller det offentlige og 4) er åpne for ungdom/unge voksne" (Løvgren 2009, p.7).

Forskning viser entydig at barn og unge med nedsatt funksjonsevne deltar i mindre grad i fritidsaktiviteter enn friske barn og unge (Barne- og likestillingsdepartementet 2016; Dang et al. 2015; Shields et al. 2012; Solish et al. 2010). King et al. har identifisert flere faktorer som påvirker deltakelse i fritidsaktiviteter – disse er vist i Figur 2 (King et al. 2003). Prosjektet Ung IT handler i hovedsak om miljømessige faktorer (øverste rad i figuren). Miljømessige faktorer kan være mangel på informasjon om nåværende og fremtidige aktiviteter, mangel på muligheter til å få vite om og å delta på tilrettelagte aktiviteter, mangel på assistenter og ledsagere, og mangel på transportmuligheter (ibid, p.74). Ung IT har ikke sett på familiære og individuelle faktorer, men noen av våre funn belyser også disse faktorene, spesielt mangel på tid og barnets egen forståelse av nytten.

En omfattende internasjonal kunnskapsoppsummering gjennomført av Shields et al (2012) kartlegger flere miljømessige faktorer som har negativ effekt på deltakelse. Mange av disse handler om universell utforming, for eksempel mangel på eller dårlig tilrettelagte lokaler, lang avstand til aktivitet og transportproblemer. De viser i tillegg at også mangel på informasjon om aktiviteter, mangel på kunnskap om tilrettelegging, og mangel på personale og assistenter med riktig kompetanse utgjør store barrierer for deltakelse.

Forskning viser også at barn og unge som ikke er aktive deltakere i fritidsaktiviteter har større risiko for å bli sosialt isolert som voksne (King et al. 2003; McConkey et al. 2013). Barn med nedsatt funksjonsevne deltar sammen med friske barn når de er unge, men de deltar oftere sammen med voksne eller andre barn med nedsatt funksjonsevne når de blir eldre (Solish et al. 2010; Shields et al. 2012).

Foreldre av barn kan føle seg isolert og i en evig kamp (Woodgate et al. 2008), kan oppleve at de må bruke mye ressurser for å få ting til å skje og få hjelp og tilgang til tjenester (Wang et al. 2004). Behov for informasjon er stort hos foreldre av barn og unge med nedsatt funksjonsevne (Palisano et al. 2010; Demiri and Gundersen 2016). I tillegg, "mange foreldre opplever også at informasjon om tjenester og hjelpesystemet er mangelfull, tilfeldig og personavhengig, og at det er opp til dem å finne, utløse og koordinere hjelpen som gis" (Demiri and Gundersen 2016). I følge Demiri og Gundersen har samhandlingsreformen ført til større variasjon i hjelp familier får: "Ved at kommunene har fått flere oppgaver gjennom Samhandlingsreformen

uten at ressursene øremerkes, er det i større grad enn tidligere opp til kommunene å beslutte hvor pengene brukes. Siden lovverket også tolkes forskjellig, synes Samhandlingsreformen å ha bidratt til økte forskjeller i hjelpen familiene får" (Demiri and Gundersen 2016).

For å summere opp, gjennom forskning vet vi veldig mye om både personlige, familiære og miljømessige faktorer som påvirker barn og unges deltakelse i fritidsaktiviteter. Vi vet også at tilgang til informasjon er viktig for deltakelse. Vi vet imidlertid lite om hva det innebærer å ha tilgang til god informasjon for både barn og foreldre, og hvordan denne tilgangen påvirker deltakelse.

2.2 Beskrivelse av case

Vi vil her beskrive situasjonen for barn og unge med nedsatt funksjonsevne i Trondheimsregionen. Vi vil undersøke hvilke kommunale og andre tjenester barn og unge og familier har tilgang til, og hvordan denne tilgangen er praktisert i dag. Vi vil også se hvilken formidlingsrolle kommunen og andre aktører har overfor barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Figur 3 på side 12 viser en oversikt over relevante aktører, både kommunale og andre, og tjenestene de tilbyr til barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

2.2.1 Retten til fritidsaktiviteter

I Norge har vi en rekke lover som sikrer rettighetene til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Heftet "Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien?" utgitt av Helsedirektoratet (sist oppdatert i 2013) gir en bra oversikt over disse (Helsedirektoratet 2013). I dette avsnittet vil vi fokusere på det som er relevant for fritidsaktiviteter.

I utgangspunktet finnes det ikke eget lovverk for fritidsaktiviteter, og statlige organer har ikke direkte ansvar for fritidsaktiviteter: "*Det finnes ingen etat eller instans som tar seg av fritidstilbud til barn, i praksis er dette foreldrenes ansvar*" (Helsedirektoratet 2013). Helsedirektoratet henviser til Norges Idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité som "*har gjennom sine 56 særforbund ansvar for å organisere idrett for funksjonshemmede*" (ibid). Samtidig sier FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (ratifisert av Norge den 03.06.2013) følgende:

Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha samme tilgang til å nyte kultur, fornøyelser og idrettsunderholdning som andre. Statene skal tilrettelegge for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne drive med idrett og delta i kulturelle og kunstneriske aktiviteter (Barne- og likestillingsdepartementet 2016).

Flere kommunale helse- og velferdstjenester tilrettelegger derfor for fritidsaktiviteter, sosial inkludering, og mestring av hverdagen. Det finnes også en del vedtaksberettigede tjenester som brukes som virkemiddel for inkludering og mestring.

Kartlegging og tildeling av riktig hjelpemiddel, som er et ansvar for kommuner og NAV, er viktig for å gjøre deltakelse i fritidsaktiviteter mulig. Det samme gjelder tolketjenestene og tolke-ledsagertjenestene, som er kommunal, fylke- og folketrygdbaserte tjeneste avhengig av barnets/ungdommens alder.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er, ifølge familier som er involvert i Ung IT, et viktig middel for deltakelse. BPA er en kommunal tjeneste som "*dreier seg om hjelp i dagliglivet, til praktiske gjøremål, egenomsorg og personlig stell både i og utenfor hjemmet. Hensikten er at brukeren skal få et aktivt og mest mulig selvstendig liv*" (Helsedirektoratet 2013). Støttekontakt er en annen kommunal tjeneste som gir tilgang til en person som kan hjelpe barn og unge "*slik at han eller hun kan ha et sosialt liv og en meningsfull fritid. Aktiviteter kan være å komme på besøk hjemme, bli med på kafé, kino, konserter, idrettstilstelninger eller andre sosiale aktiviteter*" (ibid). Andre tjenester er ledsagerbevis som er "*en dokumentasjon på at en person med funksjonsnedsettelse har behov for bistand på kulturarrangementer, trenings- og svømmehaller, kollektivreiser osv.*" (ibid) og stønad til bil til barn og unge som ikke kan bruke offentlige transportmidler.

Nedsatt funksjonsevne skaper behov for tilrettelagte fritidsaktiviteter som et ledd i habilitering og rehabilitering. Det er kommunen som er hovedansvarlig for habilitering og rehabilitering der det ikke trenges

spesialkompetanse. I praksis har kommuner, inklusive Trondheim kommune, flere egne tilbud om tilrettelagte fritidsaktiviteter. Kommuner er også involvert i tilrettelegging av fritidsaktiviteter hos andre gjennom for eksempel tilskudd og veiledning. I Trondheim er for eksempel fysioterapi- og ergoterapitjenester, samt kulturrelaterte tjenester, ofte kombinert med tilrettelagte fritidsaktiviteter. Mange av disse tilrettelagte tilbudene er arrangert av Trondheim kommune.

Skolefritidsordningen (SFO) er en viktig inkluderingsarena. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne som går i 1. til 7. årstrinn i grunnskolen har ifølge *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)* rett til et tilbud om SFO:

Skolefritidsordninga skal leggje til rette for leik, kultur- og fritidsaktivitetar med utgangspunkt i alder, funksjonsnivå og interesser hos barna. Skolefritidsordninga skal gi barna omsorg og tilsyn. Funksjonshemma barn skal givast gode utviklingsvilkår. Areal, både ute og inne, skal vere eigna for formålet (Opplæringslova § 13-7).

Det er samtidig slik at barn og unge ikke har automatisk rett til plass på SFO:

Generelt sett er det klart at kommunens forpliktelser er begrensede mht omfang. Så lenge de har et tilbud vil lovens krav være oppfylt. Det kan ikke kreves at kommunen skal ha et tilbud til alle barn som har særlige behov (epost-kommunikasjon fra Helsedirektoratet²).

Familier og foreldre har rett til tjenester hvis barnet har nedsatt funksjonsnivå. Generelt har foreldre rett til informasjon om barnets sykdom og hvilke tiltak som kreves, med hjemmel i pasient og brukerrettighetsloven kapt. 3 og 5: "*Er pasienten under 16 år, skal både pasienten og foreldrene få informasjon. Er barnet mellom 12 og 16 år, skal opplysningene ikke gis til foreldre dersom pasienten av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette. Informasjon som er nødvendig for å oppfylle foreldreansvaret skal likevel gis foreldre når pasienter er under 18 år*" (Helsedirektoratet 2013). Familier kan også ha rett til avlastningstiltak og diverse stønader.

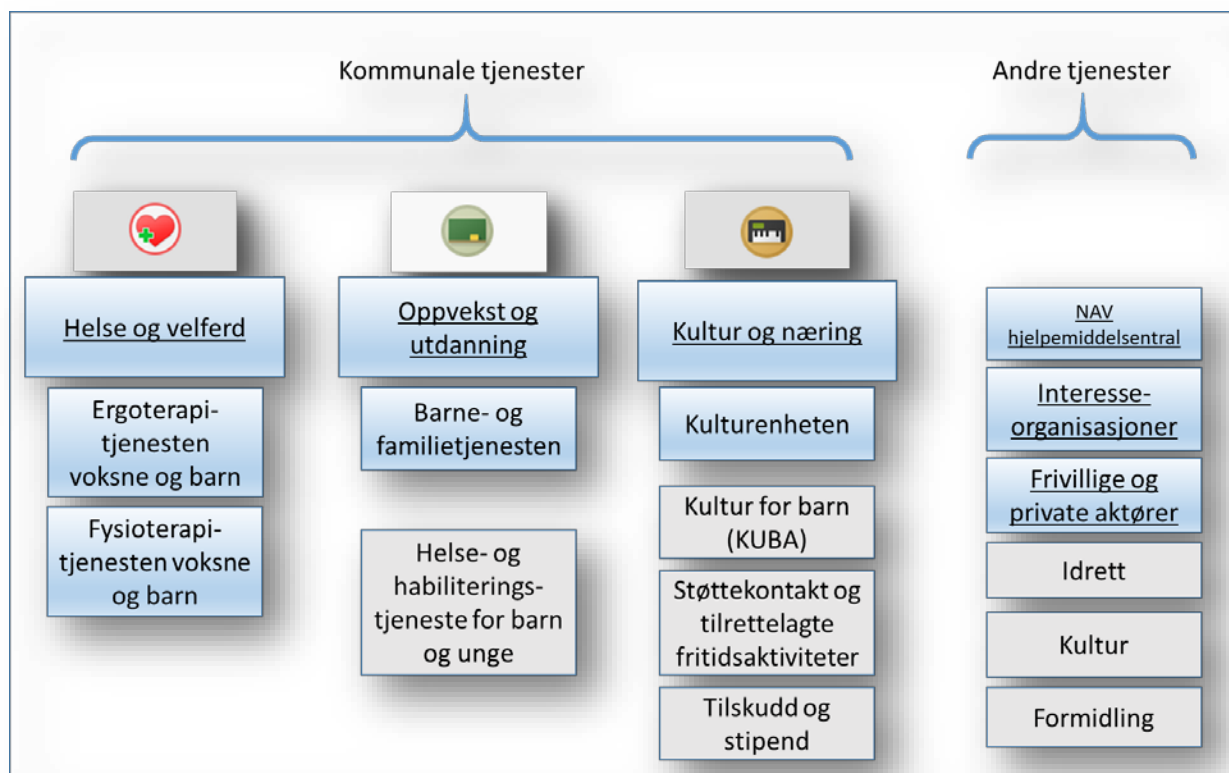
Loven tilrettelegger også for medbestemmelse (gjennom *Lov om råd for menneske med nedsatt funksjonsevne*). Alle kommuner er for eksempel lovpålagt å ha Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne (KFU³):

Kommunane og fylkeskommunane skal sørgje for at menneske med nedsatt funksjonsevne blir sikra open, brei og tilgjengeleg medverknad i arbeidet med saker som er særleg viktige for menneske med nedsatt funksjonsevne. Dette gjeld mellom anna tilkomst, arbeid mot diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne og tenester for menneske med nedsatt funksjonsevne (Lov om råd for menneske med nedsatt funksjonsevne § 1).

KFU i Trondheim har bl.a. jobbet med universell utforming i byens kulturarenaer, bo- og aktivitetstilbud, offentlig transport osv.

² https://www.udir.no/globalassets/upload/lov_regelverk/tolkningsuttalelser/5/1/13-7_spm_sfo.pdf

³ Se <https://www.trondheim.kommune.no/kfu/> for informasjon om KFU i Trondheim kommune.



Figur 3: Oversikt over kommunale og ikke-kommunale aktører og tjenester som er relevante for fritidsaktiviteter.

2.2.2 Kommunale aktører og tjenester

Trondheim kommune spiller en sentral rolle som tjenesteleverandør til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Mange tjenester leveres direkte av kommunen. I tillegg støtter kommunen frivillige og private arrangører av aktiviteter gjennom tilskuddsordningen og veiledning. En tredje rolle for kommunen er som formidler av informasjon om fritidsaktiviteter, bl.a. gjennom sine websider og brosjyrer. Relevante kommunale tjenester for unge med nedsatt funksjonsevne finnes under de strategiske områdene Helse og velferd, Oppvekst og utdanning, og Kultur og næring (se Figur 3).

Under området Helse og velferd ligger Enheter for ergoterapi og fysioterapi. En del av Ergoterapitjenesten er Ergoterapi for barn og unge, som er en sentral tjeneste for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Tjenesten "har som intensjon å fremme selvstendighet, mestring og deltakelse i aktiviteter ut fra individuelle ønsker og behov⁴." Tjenester hjelper bl.a. med kartlegging av behov, veiledning og informasjon, oppgaveorientert trening, og tilrettelegging med tekniske hjelpemidler og utforming av fysiske omgivelser i bolig, barnehage, skole og fritidsarena for å sikre tilgjengelighet for alle. Planarbeid for universell utforming på offentlige bygg er et område som det også jobbes med.

Fysioterapi for barn og unge⁵ er en annen tjeneste under helse og velferd som spiller en viktig rolle spesielt i forhold til fysisk aktivitet hos barn og unge med nedsatt funksjonsevne: "Tiltakene kan være råd og veiledning til foreldre og samarbeidspartnere, behandling og tilrettelegging av barnets miljø slik at det kan utvikle seg best mulig. Vi deltar i ansvargrupper og er med å utarbeider individuelle planer for det enkelte

⁴ <https://www.trondheim.kommune.no/content/1117731546/Ergoterapi-barn-og-unge>

⁵ <https://www.trondheim.kommune.no/content/1117747121/Fysioterapi-til-barn-og-unge>

barnet/ungdommen." Enhet for fysioterapitjenesten vedlikeholder også en omfattende liste over fritidsaktiviteter⁶ (mest fysiske).

Under området Oppvekst og utdanning⁷ ligger Barne og Familietjenesten⁸ (BFT): "*I Trondheim kommune er det Barne- og familietjenesten i den enkelte bydel som mottar, vurderer og behandler søknader om ulike kommunale hjelpe- og omsorgstjenester til barn og unge. Bydelen gir råd og veiledning, fatter enkeltvedtak og følger opp at tiltak gjennomføres og evalueres.*" BFT yter tjenester til barn og familier som har behov utover det som tilbys av helsestasjonsprogrammet. BFT kan engasjere flere enheter i kommunen etter behov, som fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, barnevernskonsulent, familieterapeut, spesialpedagog, logoped eller synspedagog. BFT finnes i hver bydel.

Avlastning for barn og unge er en tjeneste som BFT tilbyr til familier: "*Helse- og avlastningstjenesten for barn og unge er en byomfattende enhet i barne- og familietjenesten som gir tilbud til familier som har behov for avlastning i den daglige omsorgen for barn/unge opp til 18 år med nedsatt funksjonsevne.*"⁹ Avlastningshjelp i form av assistenter er ofte avgjørende for at barn og unge med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i fritidsaktiviteter.

I området Kultur og næring er det hovedsakelig Kulturenheten¹⁰ som er relevant for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Kultur for barn (KUBA¹¹) legger til rette for "*et mangfoldig og inkluderende barnekulturprogram i Trondheim for barn i alle aldre.... arbeider spesielt for at barn som ellers er lite inkludert i kultur- og fritidsaktiviteter skal kunne delta på lik linje med andre barn.*" KUBA er tilrettelegger av fritidsaktiviteter gjennom bestilling fra BFT. Kartlegging av behov for enkelt barn og unge er del av denne tilretteleggingen, og gjøres i samarbeid med BFT. KUBA tilbyr støttekontakt for barn og unge med vedtak. I tillegg er KUBA også en formidler av informasjon om fritidsaktiviteter og en veileder for støttekontakter og fritidsassistenter.

Kulturenheten har vært eier av to relevante prosjekter i Trondheim kommune. Webportalen Fritidenmin.no ble lansert i 2004 som en portal for deling av informasjon om fritidsaktiviteter. Denne portalen var ikke vellykket og ble stengt etter få år grunnet lav deltakelse fra arrangører. Senere har Kulturenheten jobbet med tre relevante digitale verktøy som fortsatt er under bruk og utvikling:

- Aktørbasen¹²: Er en database med oversikt over frivilligheten, idretten og kulturlivet i Trondheim. Organisasjoner og aktører som ønsker å søke om lån av kommunale lokaler eller tilskudd må være registrert i Aktørbasen.
- Bookingbasen¹³: Er en portal der organisasjoner og aktører kan søke om lån av lokaler i Trondheim.
- Tilskuddsbasen¹⁴: Er en portal for søknader for tilskudd gitt av Trondheim kommune.

Disse tre basene er koblet sammen og utgjør et viktig redskap for støtten som Trondheim kommune tilbyr frivillige organisasjoner innen idrett og kultur. Vi kommer tilbake til dette under presentasjon av våre funn.

2.2.3 Ikke-kommunale aktører

Et stort antall ikke-kommunale aktører er involvert i tilrettelegging av aktiviteter og sosial inkludering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne i Trondheimsregionen.

⁶ <https://www.trondheim.kommune.no/content/1117734951/Kom-i-form-finn-din-aktivitet>

⁷ <https://www.trondheim.kommune.no/oppvekst>

⁸ <https://www.trondheim.kommune.no/barn-og-familie/>

⁹ <https://www.trondheim.kommune.no/content/1117716782/Avlastning-for-barn-og-unge>

¹⁰ <https://www.trondheim.kommune.no/kulturenheten/>

¹¹ <https://www.trondheim.kommune.no/kuba/>

¹² <https://www.trondheim.kommune.no/aktorbasen/>

¹³ <https://www.trondheim.kommune.no/lokaler/>

¹⁴ <https://www.trondheim.kommune.no/tilskudd/>

Mange frivillige organisasjoner driver med tilrettelagte aktiviteter. For eksempel har familier som deltar i Ung IT erfaring med Flatås Idrettslag (gjennom Flatås Lions fotballag), og Sjraffen Kultursenter (gjennom teatergrupper). Mange av disse aktørene får tilskudd fra Trondheim kommune. Det finnes også andre tilskuddsordninger fra direktorater og Idrettsforbundet som benyttes av frivillige og ikke-kommersielle aktører.

Interesseorganisasjoner spiller en viktig rolle i sosial inkludering av barn og unge gjennom å skape trygge omgivelser der barn og unge med lik funksjonsevne kan ha samvær. I vår casestudie har vi hatt kontakt med CP-foreningen, Idrettsforbundet, og Norges Forbund for Utviklingshemmede.

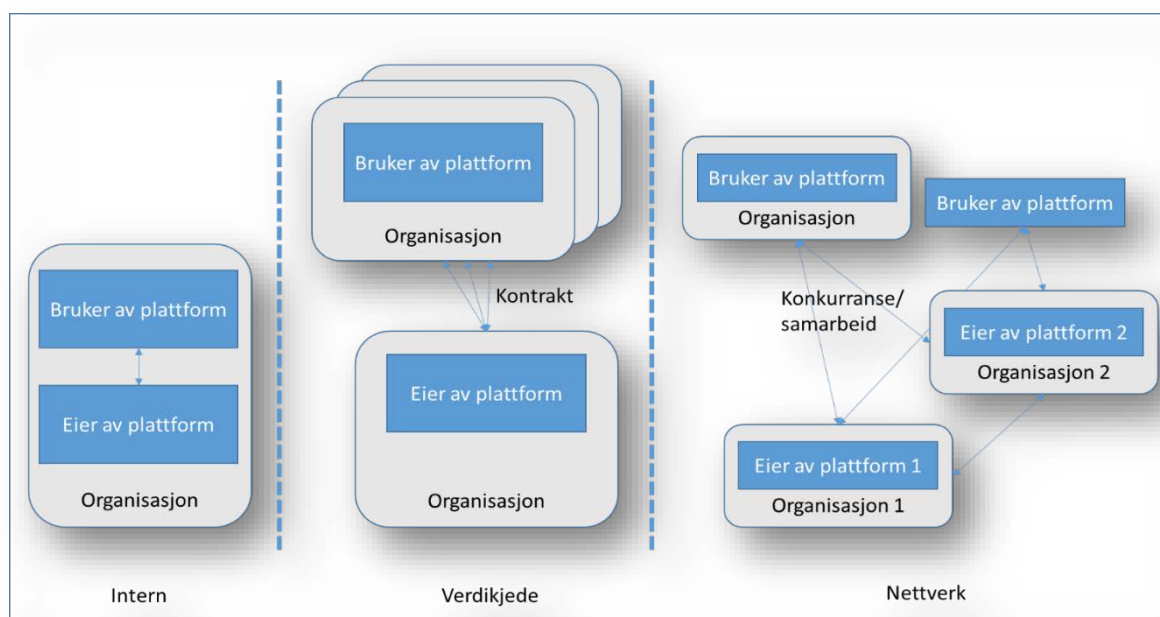
For mange barn og unge spiller NAV en viktig rolle gjennom langtidslån av hjelpemidler.

2.3 Formidlingsplattformer

Målet for prosjektet Ung IT er å utvikle krav til en selvorganiserende digital plattform for deltakelse av barn og unge i fritidsaktiviteter. I denne delen vil vi gi en kort oversikt over slike plattformer og teorier rundt selvorganisering.

Med *plattform* i denne rapporten refererer vi til ordets betydning som *grunnlag for virksomhet* (Ciborra 1996). En plattform er da et sett med tjenester som kan brukes av flere aktører –både interne og eksterne –for å støtte under sine virksomheter. Innenfor data og informasjonssystemer betegner en *digital plattform* et programvarebasert system som tilbyr et sett med felles kjernetjenester eller moduler som kan brukes av flere andre systemer (Tiwana et al. 2010). Eksempel på en digital plattform er et pasientjournalssystem som brukes –gjennom teknisk integrasjon –av fagsystemer på sykehus, i kommunen, og hos fastlegen. Et annet eksempel er Trondheim kommunes webplattform som tilbyr funksjonalitet for publisering av informasjon på kommunens websider. Denne funksjonaliteten brukes av alle enheter i kommunen som har websider. Det er ofte stor overlapp mellom den organisatoriske betydningen av plattform som grunnlag for virksomhet, og hvordan plattformer er bygd fra et teknologisk perspektiv (Gawer 2014).

Med en *formidlingsplattform* –også kalt delingsplattform –mener vi en spesiell type digital plattform som har som mål å formidle informasjon og tjenester mellom tilbydere og brukere (Finansdepartementet 2017). Denne type plattform er relevant for Ung IT fordi prosjektet handler om formidling av informasjon om fritidsaktiviteter og relaterte tjenester. Formidlingsplattformer kan være alt fra enkle websider –for eksempel



Figur 4: Styringsmodeller for digitale plattformer.

websider som har lister over fritidsaktiviteter og aktører –til mer avanserte delingsplattformer som Finn Småjobber¹⁵.

Når man utvikler en digital plattform er det spesielt viktig å ta strategiske valg om grad av styring (Gawer 2014; Tiwana et al. 2013). Figur 4 viser forskjellige typer styring (Gawer 2014). En plattform kan være helt styrt av eivirksomheten –kalt en *intern* plattform –som vist til venstre i Figur 4. Eksempel på en slik intern plattform er Trondheim kommunes webplattform. Denne plattformen er laget og brukes av samme virksomhet. Eksterne brukere av plattformen –det vil si innbyggere i Trondheim –har ikke mulighet til å direkte endre innholdet i plattformen. En plattform kan også brukes og endres av flere aktører i en verdikjede gjennom formelle kontrakter –den midterste delen i Figur 4. Et eksempel på en slik verdikjedeplattform er Helseplattformen¹⁶ som skal brukes og utvikles sammen med private aktører som fastleger gjennom inngåelse av kontrakter. Den siste type plattform er nettverksplattformen –til høyre i Figur 4–som i stor grad er styrt og brukt av et stort antall og noen ganger ukjent antall aktører. Eksempel på en slik plattform er Facebook.

Modellen vist i Figur 4 har stor betydning for utvikling av en selvorganiserende plattform. Den nåværende plattformen brukt i kommunen for formidling av informasjon om fritidsaktiviteter er av typen intern plattform. Våre funn –se kapt. 4 –viser at kunnskap om fritidsaktiviteter i høyeste grad distribuert. Det finnes mange aktører. Formelle organisasjoner, men også private aktører og familier, som innehar viktig og relevant kunnskap. Dette indikerer at en form for nettverksplattform kan være mer egnet for Ung IT.

I tillegg viser våre funn at mye av informasjonen som formidles om fritidsaktiviteter er av type *taus kunnskap*. Taus kunnskap, på engelsk *tacit knowledge*, er en betegnelse for "*sanseinntrykk, oppfatninger, sosiale regler og vurderinger som er uttalt, men som ligger som forutsetninger for det menneskelige handlingslivet*"¹⁷. Begrepet stammer fra den ungarsk-britiske kjemikeren, samfunnsviteren og filosofen Michael Polanyi (1891–1976), som argumenterer for at taus kunnskap spiller en viktig rolle for både praktisk og teoretisk kunnskap, til tross for at den ikke er gitt en eksplisitt formulering¹⁷. Nettverksplattformer som bruker mekanismer fra sosiale medier viser seg å være spesielt egnet for utveksling av taus kunnskap (Faraj et al. 2016). Flere eksperimenter har demonstrert bruken av nettsamfunn og sosiale medier for barn og unge med funksjonshemming (Hong et al. 2012) og deres foreldre (Ammari and Schoenebeck 2015). Vi har ikke sett i detalj på disse eksperimentene, hva de er brukt til, og hvilken effekt de har hatt. Dette er en oppgave som må gjennomføres i et eventuelt hovedprosjekt.

3 Metode

I forrige kapittel introduserte vi bakgrunnen for casestudien vår, og gikk gjennom relevante begreper og forskning I dette kapittelet beskriver vi forskningsmetoden som er brukt i studien, før vi i neste kapittel går gjennom våre empiriske funn.

3.1 Casestudie som forskningsdesign

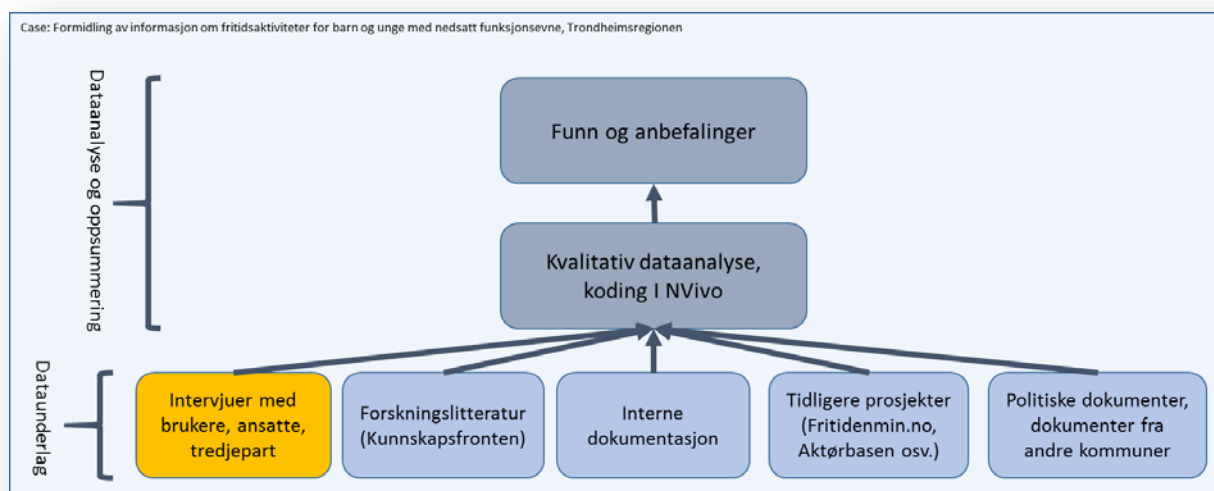
Denne studien er utført som en casestudie (Yin 2014). Casestudie er en type forskning som legger vekt på detaljert beskrivelse av et tilfelle –for eksempel en tjeneste. Case-studier bruker ofte flere datakilder for å belyse en case. I vår studie har vi hovedsakelig brukt intervjuer, men vi har også gått gjennom dokumentasjon, publikasjoner fra tidligere prosjekter, og forskning gjort av andre. Dette er illustrert i Figur 5. Fenomenet vi har sett på er *formidling og bruk av informasjon om fritidsaktiviteter for barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Vårt case har vært Trondheim kommune og aktører de samarbeidet med. Gjennom studien har vi belyst flere forsknings spørsmål:

- Hvordan deltar familier til barn og unge med nedsatt funksjonsevne i Trondheimsregionen i organiserte fritidsaktiviteter?

¹⁵ <https://www.finn.no/smajobber/>

¹⁶ <https://helse-midt.no/vart-oppdrag/prosjekter/ehelse/helseplattformen>

¹⁷ Den store norske leksikon, https://snl.no/taus_kunnskap



Figur 5: Casestudiemetoden brukt i prosjektet.

- Hvordan opplever barna og foreldre denne deltakelsen? Hvilke utfordringer møter de?
- Hvordan opplever familier tilgang til og kvaliteten på informasjonen om aktivitetene?
- Hva legger familier i begrepet tilrettelegging av fritidsaktiviteter? Hvordan oppleves tilgang og kvalitet til informasjon om tilrettelegging?
- Hvilke muligheter finnes det i bruk av digitale verktøy for å øke deltakelse i fritidsaktiviteter?

I studien har vi brukt en interpretativ fremgangsmåte (Klein and Myers 1999; Walsham 1995). Det vil si at 1) vi har fokusert på hva informantene har opplevd og hvilke erfaringer og synspunkter de har, 2) vi har belyst fenomenet fra flere aktørers synspunkter, og 3) vi har latt denne informasjonen fra casestudien endre måten vi forstår verden på som forskere, og føre til nye kilder for data, litteratur og tolkninger underveis. Vi har også vært interessert i å dokumentere mest mulig detaljer om det som skjer i praksis, som episoder og detaljer rundt opplevelser, som kan ha stor betydning for hvor vellykket en tjeneste kan blir. Vi har lagt vekt på å dokumentere synspunkter fra de fleste interessenter. Vi har samlet intervjudata fra barn og unge med nedsatt funksjonsnivå, foreldre, ansatte i forskjellige enheter i Trondheim Kommune, eksterne arrangører, og IT-utvikle og -leverandører. Studien er kvalitativ, og går i dybden i fenomenet. Vi har derfor ikke sett på aspekter som statistisk relevans, som er sentralt i kvantitative studier.

3.2 Intervjudata

Intervjudata er brukt som hovedkilde til data i casestudien. Vi har hatt individuelle intervjuer med barn og foreldre, intervjuer med barn og foreldre sammen, og workshoper med familier, ansatte og arrangører av aktiviteter. Vi har involvert brukere som representerer følgende grupper:

- Barn og unge: Vi har hatt dialog og intervjuer med fem barn og unge mellom 14 og 17, to gutter og tre jenter. Tre av disse var intervjuet alene (ca. 1 time per intervju), mens to var intervjuet sammen med foreldre (ca. 1.5 timer). I tillegg har fire av barna deltatt i en ideworkshop (ca. 2 timer), og tre av dem deltok i en evalueringsworkshop (ca. 2 timer). I evalueringsworkshopen ble et plattformkonsept evaluert (se Avsnitt 4.6).
- Foreldre: Foreldre (både far og mor) til fire av ungdommene har også vært informanter. Alle foreldre ble intervjuet alene eller sammen med barnet. De har alle deltatt i en ideworkshop (2 timer). Fire av foreldre også deltok i en evalueringsworkshop på to timer.
- Ansatte i Trondheim kommune: Vi har involvert ansatte i kulturenheten i Trondheim kommune. En ansatt, som også ble prosjektmedarbeider, deltok i to intervjuer (en time hver), og i en ide-workshop på fire timer. Denne personen fungerer også som formidler i kommunen. Denne personen, sammen med to andre ansatte i kulturenheten, deltok i et gruppeintervju på en time. I tillegg har vi hatt tett dialog med referansegruppen som inkluderer medlemmer fra både kulturenheten, barne- og familietjenesten, ergoterapitjenesten, og rådmannens fagstab. Prosjektlederen har også fungert som informant og bidratt med kunnskap om Trondheim kommunes saksbehandlingsrutiner og kunnskap om barn og unge med nedsatt funksjonsevne.
- Tjenesteleverandører: Aktivitetstilbydere fra Trondheim kommune i kulturenheten (se siste punkt) og Voll Gård deltok i en fire-timers workshop. I tillegg har vi intervjuet informasjonkonsulent i idrettsforbundet. To av foreldrene hadde aktiv formidlerrolle i CP-foreningen.
- IT-leverandører: To eksterne IT-leverandører deltok i en fire-timers workshop vi arrangerte og bidro med sine synspunkter. I tillegg var to av de ansatte i Trondheim kommune involvert i IT-relaterte prosjekter som gikk ut på utvikling av digitale verktøy for fritidsaktiviteter.



Figur 6: Bilde fra workshop med ansatte og tjenestetilbydere.

Alle barna vi har snakket med er hyppige brukere av digitale verktøy. De har mobil, bruker internett hyppig, har profiler på flere sosiale medier. De legger ut informasjon om aktiviteter de er med. En bruker har for eksempel egen YouTube kanal der han legger ut videosnutter av fotballkamper han drar for å se.

Alle involverte ble tilsendt funnene og fikk mulighet til å kommentere. Prosjektet var meldt inn til NSD (Meldeskjema nummer 50691). Alle deltakere fikk levert infoskriv som forklarer hvordan innsamlet personlig data blir håndtert, og beskriver deres rettigheter. Foreldre signerte samtykke for sine barn.

3.3 Dataanalyse

Intervjudata utgjør hoveddelen av data vi har brukt. Alle intervjuer og workshoper ble tatt opp og importert til et digitalt analyseverktøy (NVivo¹⁸). Disse er blitt delvis transkribert i NVivo av forfatterne, og anvendt i dataanalysen. Vi brukte tematisk analyse (Braun and Clarke 2006) som er en induktiv dataanalysemetode. I denne metoden koder man først teksten direkte basert på temaer som blir oppdaget under lesing. Slike temaer kan for eksempel være "transport", "assistent", "websiteside" osv. På denne måten får man en lang liste over såkalte *koder* som man da prøver å organisere under *temaer*. Seks slike temaer kom frem fra vår data som vi videre beskriver i kapittel 4:

- 1) Deltakelse, mestring, tilrettelegging og universell utforming.
- 2) Behov for individuelt tilpasset informasjon.
- 3) Informasjon i brosjyrer, websider og eposter er arbeidskrevende.
- 4) Informasjon må tilrettelegges unge og må flyte fram og tilbake mellom brukere og arrangører.
- 5) Incentiver og eierskap.
- 6) Krav som bør stilles til ny digital løsning.

3.4 Metodiske begrensninger

Vår studie har sett på familier med ressurssterke foreldre. Dette er en mangel i forstudien som må adresseres i etterfølgende studier. For eksempel kan minoritetsgrupper oppleve utfordringene vi har sett på i mye større grad: "*De utfordringene majoritetsforeldre møter, synes å gjelde minoritetsforeldre i enda større grad, for eksempel ved at informasjonsutfordringer forsterkes, og at terskelen for hjelp blir høyere*" (Demiri and Gundersen 2016).

De barn og unge som har deltatt i vår studie hadde alle utenom en cerebral parese. Personer med cerebral parese utgjør en veldig heterogen gruppe som på gruppenivå bla. kan favne både bevegelses-, syns-, og kognisjonsutfordringer. Allikevel er mange andre typer funksjonsnedsettelse utelatt, slik som hørselshemming osv¹⁹. Våre funn må derfor tolkes med forsiktighet i forbindelse med andre grupper for funksjonsnedsettelse. Gjennom diskusjon opp mot andre studier har vi allikevel funnet at tematikken i våre data kan gjelde flere typer funksjonsnedsettelse.

Forfatterne er forskere i informatikk. Vi kan derfor ikke hevde at for eksempel all relevant forskning om barn og unge med nedsatt funksjonsevne er belyst i rapporten.

¹⁸ <http://www.qsrinternational.com/what-is-nvivo>

¹⁹ Se https://www.bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/ for en liste over typer funksjonsnedsettelser.



Figur 7: Deltakere var delvis med og analyserte innsamlet data gjennom gruppeprosesser på workshopene.

4 Funn fra intervjuer og workshoper

I dette kapittelet beskriver vi våre funn fra workshoper og intervjuer.

4.1 Deltakelse, mestring, tilrettelegging og universell utforming

Alle barn og unge og foreldre vi har snakket med er oppmerksomme på viktigheten av å delta på aktiviteter utenfor skole og hjem. Noen har tettpakkede programmer med organiserte fritidsaktiviteter flere dager i uka. Aktiviteter varierte fra kultur-relaterte, som teatergrupper og kor, til idretter som klatring, riding, og svømming. I tillegg er alle med på uorganiserte aktiviteter som kino, teater og fotballkamper i varierende grad. Familiene peker på barn og unges egen interesse for fritidsaktiviteten som en viktig grunn og forutsetning til deltakelse. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne har som alle andre barn og unge et behov for å oppleve mestring i de aktiviteten de deltar i.

Alle fritidsaktiviteter for barn og unge skal i prinsippet være universelt tilrettelagte (Barne- og likestillingsdepartementet 2016). Dette vil si at man skal unngå å begrense barn og unge med nedsatt funksjonsevne til egne aktiviteter. Mange ordinære aktiviteter har kun en eller få deltakere med nedsatt funksjonsevne. I tillegg er barn og unge med nedsatt funksjonsevne en heterogen gruppe med vidt forskjellige tilretteleggingsbehov. Det å delta i ordinære aktiviteter kan derfor være utfordrende:

Mor: Vi meldte henne på kurs i svømming. Og det var ikke en positiv greie. Da kontaktet vi dem og fortalte om hennes handicap. Hun svømte da, begynte å svømme da hun var fem. Hun skulle lære å svømme litt mer. Vi som foreldre fikk ikke være der. Og det var helt greit. Men så får jo vi en unge som sier "nei nå vil jeg ikke på svømming lenger." Og vi var jo vant til at vann og svømming var helt topp.

Jente, 14: Men det var på grunn av at vi svømte ikke så mye. Vi skulle ligge som stjerne i vannet. Og da var det på en måte en prøve, og da strøk jeg for jeg klarer ikke å strekke foten [på grunn av funksjonshemming].

Mor: Da var jeg, ok, dette her var jo noe vi sa før kurset begynte, og nå får hun beskjed om at

hun må ta kurset igjen for hun ikke klarer å ligge i stjerne. Hun kommer aldri til å klare å ligge i stjerne! Da sluttet vi. Det ble bare et kurs.

Barn i lavere alder ser ut til å delta en del på slike ordinære aktiviteter. Men dette blir vanskelig når de blir eldre fordi spranget til andre barn blir større. Spesielt innenfor idretten kommer konkurranse inn i bildet, og det blir vanskelig å delta når man ikke har mulighet til å prestere på samme nivå som andre barn. Spesielt for barn og unge som ikke har synlige tegn på funksjonsnedsettelse kan det være vanskelig:

Mor: Først var [datteren] veldig interessert i håndball. Når det var på allidrettnivå så syntes jeg på en måte at det var greit, og det gikk helt fint. Men så vet jeg hvordan det er når de kommer litt opp i gruppene. Og det er et eller annet med mestringsfølelsen... Jeg vet også helt friske som har startet på håndball... og de blir skviset ut av laget. Jeg har spilt håndball selv og det er en tøff idrett.

Det finnes aktiviteter som arrangeres spesielt for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Tilrettelegging for bestemte aldersgrupper kan likevel være fraværende i slike tilbud. Det skjer at barn, ungdom og voksne deltar i en og samme gruppe for å sørge for at det er nok deltakere. En av våre informanter fortalte om fotballag som har et aldersspenn på deltakere fra 10 til 45 år:

More: Jeg visste ikke om [klubben] før foredraget. Jeg hadde hørt at, og hadde vært innom og lest. Når du går inn [i websiden deres] så virker det som fotballag for voksne mannfolk. Og mange av dem som er der er 30 år. Det å se for seg henne [datteren] med dem. Det så ikke jeg. Jeg hadde vært inne og sett, og vi hadde googlet litt basket, og hadde ikke funnet noe spesielt. Den alderen mellom 10-11 til 16-17 er vanskelig når man har handicap.

Jente, 14: Jeg kunne jo ha begynt på basket og fotball med klassen. Men det er jo vanlig [ikke tilrettelagt] basket og fotball.

Forsker: Har du vært på slike ordinære aktiviteter?

Jente, 14: Nei. Var på dans da jeg var fem år. Husker ikke mye selv.

Deltakelse på ikke-organiserte og ikke-tilrettelagte aktiviteter kan være utfordrende for både barn og foreldre. Denne type aktivitet foregår ofte hos venner og på steder som ikke er universelt utformet, og selve aktiviteten er ofte ikke tilrettelagt:

Mor: Bursdager på plasser som Lekeland og sånt kan være slitsomt. Siste gang vi var med på bursdagsfest på Lekeland da måtte vi... både jeg og far og assistent og onkel være med for å få gjennomført det. Fire stykker for at han skal være med kanskje fem minutter. For etter det orker han ikke vet du.

Dette kan føre til at organiserte aktiviteter spiller en enda viktigere rolle for barn og unge med nedsatt funksjonsevne enn de gjør for andre barn og unge.

Arrangører av organiserte aktiviteter er ofte frivillige uten spesiell erfaring med barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og mangler ofte kompetanse om tilrettelegging. Samtidig mener foreldre at den kompetansen det er behov for ikke er spesialkompetanse og er lett å tilegne seg:

Far: Kompetanse spiller ikke så stor rolle, så lenge de er villig til å sette seg inn i hver enkeltes behov. Noen har kanskje litt språkproblemer. Noen tar seg litt ekstra tid til det de skal si. Noen tør kanskje ikke si at de trenger hjelp, og du må bort og spørre dem. Noen har epilepsi. Det blir egentlig å sette seg inn i situasjonene som er der. Du trenger ikke å være noen lege for det.

De fleste barn og unge med nedsatt funksjonsevne trenger en ledsager for å kunne delta på aktiviteter. Foreldre spiller en viktig rolle, både for å kjøre til og fra aktiviteter, samt ved å være ledsager og assistere under selve aktiviteten. Transport er også en utfordring. Tilrettelagte aktiviteter er ofte ikke er i nærområdet, man må kjøre lengre avstander, og det er behov for tilrettelagt transport:

Mor: I Helga skal han til meg på teatergruppe med [klubben] og vise frem teaterstykket sitt [utenfor Trondheim]. De er to rullestolbrukere og da blir vi to mødre som må kjøre og fylle opp bilene våre med andre skuespillere. [De andre foreldre] kan sette barna på Leutenhaven [i bysentrum] og trenger ikke være med... De [to med rullestol] kommer seg ikke dit på annen vis. Ingen andre som kan ta med dem. Vi må jo bestandig kjøre.

Far: Veldig mye av de aktivitetene som er veldig spesialtilpasset, de er jo på andre siden av byen, alltid, av en eller annen grunn, eller så bor jeg på feil side av byen. Hvis det skal være spesielt tilrettelagt så trenger du kanskje spesialanlegg da, som bassenget på Trondsletten. Det teller litt for oss voksne, hvis du plutselig alltid må skynde deg fra jobb gjennom trafikken, og så andre veien gjennom trafikken igjen. Fordi du skal være med. Veldig mange [friske]unger går jo på fotballag der de bor, eller på SFO [i nærskolen]. Hvis du alltid må drive og rushe frem og tilbake gjennom trafikken så er det et lite minus ved det.

Assistanse er et tema som ofte blir nevnt som en utfordring for både foreldre, barn og unge. Kontinuerlig forventning til ekstra assistanse og transport kan være krevende for foreldre, som i eksemplene over. I tillegg kan foreldres rolle som assistenter bli mer krevende når barna blir eldre fordi foreldres tilstedeværelse kan være hemmende for barna:

Mor: Det jeg syns skal være tilrettelagt når du har en ungdom som er så funksjonshemmet, det er at vi foreldre skal slippe å være hendene hele tiden, og være med fysisk. Vi kan alltid være hente/bringe tjenesten, og være med som bistand.. for det gjør man jo for andre barn og. Men når du begynner å ha femtenåringer så er det egentlig ikke normalt å være med [hele tiden] hvis du ikke har noe videre engasjement [i aktiviteten].

Mor: På ungdomsklubben, da må han ha med seg assistent der. Der vil ikke jeg være med egentlig. Fordi at der skal han være sammen med ungdom, også skal jeg sitte som mamma der og høre på hva de snakker om? Det blir litt feil når de begynner å bli så gamle. Når det er kjærestegreier og sånt. Så han har med seg assistent.

Assistenter spiller derfor en viktig rolle. Assistenter er spesielt viktige for barn og unge med nedsatt funksjonsevne som er aktive og gjerne vil delta på mange aktiviteter:

Jente, 17: Jeg tror det å ha BPA [Brukerstyrt Personlig Assistent] er veldig vesentlig for å kunne være aktiv i det hele tatt. Uten BPA blir vi veldig isolert. Med BPA kan du prioritere timene dine selv, og dra på det du vil selv.

Interesseforeningene spiller en viktig rolle i inkludering og i tilrettelegging. Foreninger som har mange medlemmer klarer å skape et stabilt miljø med mange tilbud for sine medlemmer. De er i stand til å organisere aktiviteter som er tilrettelagt, og i noen tilfeller være med å definere den politiske agendaen. Men viktigst er kanskje at de klarer å skape et miljø der barn og unge med nedsatt funksjonsevne trives:

Jente, 14: Når jeg er på skolen og sånn, så er jeg ikke meg selv helt hundre prosent. Fordi jeg er redd for hva andre syns om meg. Men når jeg er på [interesseforeningen] så er jeg hundre prosent meg selv. Da er det andre personer der som vet hvordan det er.

Tilrettelagte fritidsaktiviteter er sårbare fordi de ofte er avhengig av ildsjeler. Ofte er det foreldre, men også studenter, for eksempel medisin- og ergoterapistudenter, som organiserer disse aktivitetene. Når ildsjeler forsvinner får det konsekvenser for aktivitetene, og for deltakere som ofte mister et tilbud.

4.2 Behov for individuelt tilpasset informasjon

Informasjon om fritidsaktiviteter er viktig for familier før de bestemmer seg for å delta. I første rekke trenger familier informasjon om generell (fysisk) tilrettelegging. Det er for eksempel viktig å vite om

deltakere kan komme frem med rullestol, eller om aktiviteten er tilrettelagt for personer med hørselshemming.

I tillegg kommer den tause kunnskapen (se definisjon kapittel 2.3) om hvordan aktiviteten kommer til å fungere for hvert enkelt barn. Dette er informasjon som er høyst kontekstavhengig og vanskelig å formalisere og generalisere på tvers av kategorier av funksjonsevne. Informasjonsbehovet kan være vanskelig å definere på forhånd fordi brukere har vidt forskjellige funksjonsnivå og behov. Kunnskapen om hva som fungerer og ikke er derfor en kombinasjon av barn, foreldre og arrangørers kunnskap:

Far: Det er vanskelig å vite på forhånd hva [aktiviteten] egentlig er. [...] Om det kommer til å passe for [han] eller ikke er jo..., å forstå hva er det..., hva består tilretteleggingen av hvis det er [tilrettelagt], og kommer dette her faktisk til å virke eller ikke? Vi har prøvd ganske mye rart. Men du bare gir opp etter en gang fordi det var ikke det du trodde det var. Det er litt vanskelig å sette ord på. Jeg tenker kanskje, hvis du kjente andre [familier], om [du] vet om noen som er i samme situasjon, og de har sagt jo dette her fungerer for den gjengen.

Jente, 17: Jeg møter veldig mange ungdommer i Norges Handikapforbund. Det er mange der som på en måte har vært litt isolert da i barndommen, som virkelig ønsker noe sånt tilbud [om informasjon] for å aktivisere seg, som jeg tror virkelig kunne ha syntes sånne aktiviteter ville vært givende. Men det er det at de ikke finner informasjon. Man trenger kanskje vite litt mer om [aktiviteten] før man tør [å delta]. Det er mange som blir litt usikker. Når man har funksjonsnedsettelse er man litt redd for at det skal bli litt styr da... at de er redd for å møte opp for de vet ikke hvordan menneskene der møter deg. Om ting er tilrettelagt, hvor de må dra, hvem det er. Spørsmål om hvordan det vil fungere med min funksjonsnedsettelse.

Kommunale tjenester har også en del slik kunnskap. De formidler det til familier gjennom kartleggingsmøter og personlige samtaler. Trondheim kommune har i tillegg den store fordel at de har kartlagt barnas behov som del av kartleggingsprosesser i barne- og familietjenesten. Familier vi snakket med hadde ikke hatt mye kontakt med Trondheim kommune med denne type veiledning som mål. De som hadde det mente at informasjon de fikk var individtilpasset, men at de har behov for mer:

Far: Vi var hos [Kultur for barn, Trondheim kommune] på intervju en gang. Vi fikk en time der. Hun gikk gjennom alle løse lappene, papirflyere og sånt, og fortalte litt om aktiviteter. Da fikk du på en måte litt mer personlig forklaring på hva de forskjellige tingene var. Men selv da, du opplever det jo nesten ikke hvis du ikke har vært der og prøvd. Eller snakker med noen som har prøvd. For det var ganske mye av det som ble anbefalt, helt sikkert super tilbud, som ikke passet for han selv om vi trodde det eller han selv hadde lyst til det. Å få en vurdering av noen som er i samme situasjon. Det vil telle litt for oss.

Kravet om universell utforming gjør at grensene mellom tilrettelagte og ordinære aktiviteter hvikes ut. Dette gjør behovet for informasjon om tilrettelegging mer prekært. Selv om aktiviteter er universelt utformet og tilrettelagt er det lite informasjon om dette på websider, brosjyrer og i skriftlig informasjon. Det er i sum for lite informasjon som er relevant for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Dette gjør at selv om aktiviteten er tilrettelagt er det vanskelig å finne informasjon om dette gjennom websider, brosjyrer og skriftlig informasjon. Generell informasjon om aktiviteter finnes ofte på websider, og det går an å søke på, eller "google" denne informasjonen. Men informasjonen er ofte ikke tilrettelagt de ulike funksjonsnivå, og sier derfor lite om barn og unge med nedsatt funksjonsevne kan delta eller ikke:

Mor: Også er det noe som ligger der når jeg sitter og googler, og det kommer opp noe informasjon om idrett og noe om kommunen. Men det er ikke alt som er like forståelig, i hvert fall ikke for hun til meg merker jeg. Hva er det? For eksempel det som står om basket. Det er forståelig. Men hvilke dager det? Hvor på [bydelen] Tiller?

Jente, 17: Generelt, når det ikke er [spesialiserte lister] som den han [fra Idrettsforbundet] har om idrett for funksjonshemmede, men aktiviteter for alle, så tror jeg nok det er at det er veldig få aktiviteter som sier ifra. Jeg har jo søkt rundt, og lest masse om forskjellige ting. Det er ingen som har sagt, som har skrevet om at det er tilrettelagt, eller at det er åpent også [for de med nedsatt funksjonsevne]. Jeg har tenkt at det sier seg selv, og har alltid dratt [på arrangementer] allikevel.

Den informasjonen som finnes om aktiviteter som er tilrettelagt for barn og unge med nedsatt funksjonsevne må gjøres tilgjengelig slik at terskelen for å delta blir lavere. Enkel tilgang til informasjon kan være avgjørende for deltakelse. Mangel på informasjon om tilrettelegging kan resultere i at familier går glipp av morsomme og inkluderende aktiviteter. Det er mange ulike måter å formidle denne informasjonen på:

Far: En ting som jeg aldri hadde tenkt på å delta var bowling, selv om det hadde stått på en liste hos KUBA [Kultur for barn hos kommunen]. Så fikk vi vite at [bowling] var tilrettelagt av folk vi kjente. Da ble vi med. Det viktigste er at det fungerer for deg. Da kommer du tilbake. Dette med formidling [av informasjon om tilrettelegging], det er vanskelig å vite på forhånd om det kommer til å fungere. Du må godta å prøve... Hvis du klarer å få mest mulig av [erfaringene] i formidlingen, med tilbakemeldinger, gode beskrivelser med videosnutter, så du har best mulig bilde for å vurdere om dette kommer til å gå.

4.3 Informasjon i brosjyrer, websider og eposter er arbeidskrevende



Figur 8: Papirhefte laget av kulturenheten i Trondheim kommune.

Fritidsaktiviteter arrangeres av mange aktører, og Trondheim kommune står som arrangør bare for en liten andel. Idrettslag, kultur-relaterte foreninger og grupper, frivillige og foreldre utgjør en større del av arrangørgruppen. Som en konsekvens er informasjon om fritidsaktiviteter distribuert og finnes på mange plasser både på internett og i papirform (Se tabellen på neste side). Å finne en oversikt over hva som skjer, ikke minst om det man selv er interessert i, er en utfordring.

Tabellen under viser eksempler på papir-baserte og digitale informasjonskilder som er laget for å formidle informasjon om aktivitetstilbud. De fleste formidler informasjon om alle aktiviteter, og ikke bare tilrettelagte aktiviteter. De fleste kommunale løsninger er sentraliserte, det vil si en person fra kommunen vedlikeholder informasjonen. Ikke-kommunale løsninger –som for eksempel trd.events og Hva Skjer –ser ut til å ha en distribuert modell hvor arrangørene vedlikeholder sin egen informasjon. Denne modellen er også valgt for Aktørbasen som Trondheim kommune eier. Aktørbasen inneholder informasjon om arrangørene men ikke aktivitetene de arrangerer. Ingen av løsningene anvender automatisert²⁰ innsamling av data.

²⁰ Med automatisert forstås vi bruk av web-crawling og liknende, der datamaskiner og algoritmer søker på nettet og automatisk henter ut relevant informasjon.

Sted	Type aktiviteter	Eier	Hvordan holdes oppdatert
KUBA –Kultur for barn (websiteside)	Aktiviteter for alle barn; arrangert av kommunene og andre; overvekt av kulturelle aktiviteter, men også idressaktiviteter.	Trondheim kommune, Kulturenheten.	Manuelt; sentralt av ansatte i Trondheim kommune.
Aktiviteter for barn/unge (papirhefte og PDF)	Aktiviteter for alle barn, arrangert av kommunene og andre; overvekt av kulturelle aktiviteter, men også idressaktiviteter.	Trondheim kommune, Kulturenheten.	Manuelt; sentralt av ansatte i Trondheim kommune.
Kom i form, finn din aktivitet (websiteside)	Aktiviteter for alle; arangert av kommunen og andre; mest fysiske aktiviteter.	Trondheim kommune, Enhet for Fysioterapitjenester.	Manuelt; sentralt av ansatte i Trondheim kommune.
Digitalt Førstevalg Aktørbasen (websiteside)	For arrangører, alle typer aktiviteter: både idrett og kultur.	Trondheim kommune Kulturenheten/Digitalt Førstevalg.	Manuelt; distribuert, av arrangørene selv, men også litt sentralt (opprydding).
Idrett for funksjonshemmede (epost/nyhetsbrev)	Aktiviteter for barn med funksjonshemming; arrangert av idrettslag og frivillige; idrettsrelatert.	Norges Idrettsforbund (Per Einar Johannessen)	Manuelt; sentralt med informasjon fra flere.
Diverse internettbaserte kalendere som trd.events, Hva Skjer, Byguiden.	Aktiviteter for alle; arrangert av alle; både kulturelle og idrett.	Flere.	Manuelt; distribuert ved at arrangørene bidrar med informasjon om sine arrangementer.

Tabell 1: Oversikt over noen kommunale og andre kilder til informasjon om fritidsaktiviteter.

En utfordring knyttet til sentraliserte løsninger der en person vedlikeholder informasjonen er mengden arbeid slikt vedlikehold krever. Siden informasjonen er spredt og av varierende kvalitet er det vanskelig å få tak i den og holde den oppdatert:

Ansatt, kulturenheten ved kommunen: Å samle informasjon om eksterne tilbud er en vanskelig jobb. Det blir fort [utdatert] så fungerer ikke lenken lenger. [Informasjonen] endrer seg. Hvis du skal ha en slik liste må du hele tiden følge opp. Det er vanskelig. Men det er litt for at vi får spørsmål om sånne ting [det vil si aktivitetstilbud]. Og det finnes ikke alternativ [løsning]. Så vi har prøvd så godt vi kan å lage det.

Ansatt, frivilligsentral: Og det er og sånn vi prøver på i forhold til frivilligsentralen på [bydelen]. Vi skal ha best mulig oversikt over mest mulig i bydelen. Og det er også en litt krevende oppgave fordi ting endrer seg og kontaktpersoner endrer seg. Og samme i forhold til skolene. Vi har prøvd å få kontakt med FAU-ene [Foreldrerådets Arbeidsutvalg]. For vi tenkte det var viktig å nå [FAU-ene] med tilbud. Da må du gå inn i hver skoles hjemmeside og så må du prøve å finne en mailadresse til FAU. Og alle skolesidene er organisert litt forskjellig. Og noen har informasjon og noen finner du ikke.

Mangel på informasjon om tilrettelegging gjør at terskelen for å delta blir høyere for mange. Samtidig kan det å samle tilretteleggingsinformasjon i en dedikert løsning for barn og unge med nedsatt funksjonsevne ha en stigmatiserende sideeffekt:

Jente, 17: Jeg har sett på det [trd.events] men jeg føler ikke at det gir nok informasjon da. Det går greit for min del men jeg tror ikke noen som kanskje er litt usikker og trenger litt push ville

ha funnet hjelp der. Det står ikke om det er tilrettelagt. Man blir litt usynliggjort i samfunnet på en måte.

Forsker: Hvis Trondheim kommune laget en sånn liste over aktiviteter som er tilrettelagt, hvor ville du foretrekke å ha den?

Jente, 17: Jeg tenker at man burde ha spredt det litt overalt. Jeg tror på en måte ikke at man når frem til ungdom ved at man søker på aktiviteter for funksjonshemmede, og kommer til en [web] side hos Trondheim kommune med liste over aktiviteter. Jeg tror ikke at man når frem til noen med det.

Sett fra arrangørens perspektiv kan det være vanskelig å balansere informasjon om tilrettelegging utover det som er standardisert og lovpålagt gjennom krav til universell utforming. Dette er fordi hvordan man informerer, og hva man informerer om, får konsekvenser for hvem som føler at aktiviteten er nettopp for dem:

Arrangør: Når vi informerer via brosjyrer og sosiale medier så er det, hvor mye informasjon skal man gi om dette her [tilretteleggingen], fordi vi ønsker at de her ungdommene [med nedsatt funksjonsevne], som er veldig forskjellige, kommer til oss, men vi ønsker å nå alle andre [ungdom med normal funksjonsevne] også. Og hvordan skal man klare å gjøre dette her mest mulig inkluderende? Det vi ser at jo mer informasjon [om tilrettelegging] som står, så kan andre [ungdom med normal funksjonsevne] føle seg ekskludert. Og da når vi bare en gruppe i stedet for... De tilbudene vi har skal være åpne for mange ulike grupper.

4.4 Informasjon må tilrettelegges for unge, og må flyte fram og tilbake mellom brukere og arrangører

Informasjon om tilrettede aktiviteter har flere brukergrupper. For barn under 10-12 år ser foreldre til å være en hovedaktør når det gjelder søk og bruk av informasjon om fritidsaktiviteter. Rollen til foreldre ser ut til å endre seg rundt ti års alderen. Barn over 12-14 tar over en del av oppgavene med å finne aktiviteter, og blir da direkte brukere av denne informasjonen. Det er også en tendens til at foreldre er brukere av informasjon om organiserte aktiviteter, mens ungdommen finner informasjon om uformelle og uorganiserte aktiviteter, slik som for eksempel å dra på kino en kveld.

Mor: Det er ganske stor forskjell på aldre. Helt til de er opptil ti da så er det vi som søker for dem. Men etter det [blir de] så innmari bevisst på hva de egentlig vil.

Forsker: Hvordan finner du disse aktivitetene?

Gutt, 14: Når jeg skal til teater så sier jeg til Mamma at jeg vil på den.

Forsker: Bestemmer du selv eller vil du at Mamma skal bestemme?

Gutt, 14: Jeg bestemmer det meste, men Mamma bestemmer litt og da. F.eks. hun sier: Nå kan du være hjemme, nå er det nok.

Informasjonsflyt skjer for det meste mellom voksne, det vil si mellom arrangører, formidlere og foreldre. Websider og eposter er tilrettelagt en voksen brukergruppe, og barna er ofte ikke direkte målgruppe for denne informasjonen:

Mor: Eposten går til oss foreldre og aldri til dem [barna] som faktisk skal være med. Det syns jeg er litt dumt. Vi får masse [informasjon]. Det er masse som skjer. Men det blir litt glemt da. Jeg ser over [informasjonen] og ser jeg at nei, her var det for mye. Ungdommen kan få dette direkte. Det er jo Facebook, og de har jo egne mailadresser.

Far: Alle ungdommer har jo tilgang til telefon og datamaskin. Å gjøre hele konseptet [med IKT-basert løsning] så enkelt som mulig... Det er viktig at tilbudet er tilgjengelig [for barn og unge].

Mor: Det ville vært fint om ungdommene kunne gått inn selv og sagt "Oj, i dag skal det være det." I stedet for at vi foreldre skal sitte og si "vill du være med på det? På det?"

Arrangører kan også være brukere av informasjon om aktiviteter, i form av tilbakemeldinger fra deltakere. Formidling av informasjon må derfor gå begge veier, inkludert tilbakemeldinger fra foreldre og barna om hvordan de opplevde aktivitetene. Arrangører og deltakere har lite kontakt med deltakere i aktiviteter utover kontakten som oppstår under selve aktiviteten. Dagens løsninger, med statiske websider og eposter, legger ikke til rette for slik tilbakemelding, noe som savnes av arrangørene. Flere av de ansatte i kommunen og arrangører bruker Facebook for denne type formidling.

Alle våre unge deltakere var brukere av sosiale medier og mobile enheter. En hadde sin egen Youtube-kanal med flere titalls følgere. Flere deltakere er daglig på sosiale medier som Snapchat:

Jente 1, 14: Jeg synes [sosiale medier] er viktig. Jeg er på Snapchat hver dag. Jeg har sånn dager med folk, sånn at hvis vi ikke snakker med hverandre på en dag så mister vi dagene. Vi hadde neste to hundre dager, men så mistet vi dagene, og nå har jeg hundre igjen.

Jente 2, 14: Min rekord [på dager] er tre hundre-ish.

Jente 1, 14: Jeg har og snart tre hundre.

Sosiale medier brukes en del i formidling av informasjon om fritidsaktiviteter. Arrangører legger ut mye informasjon på for eksempel Facebook. Både foreldre og barn og unge bruker Facebook for å få tak i informasjonen. Spesielt nevnes sosiale medier:

Forsker: Hvor finner du de fritidsaktivitetene du har nå?

Jente, 17: Jeg så informasjon om koret på Facebook. Da så jeg at det var lagt ut videoer der. Også har jeg alltid hatt lyst til å synge. Da ønsket jeg å gå inn i koret.

Allikevel er informasjon om aktiviteter og kanaler som brukes for deling er mest tilrettelagt for foreldre. En grunn er at ungdommen bruker egne sosiale medier (som Instagram), og de medier som brukes mest endrer seg hele tiden. Samtidig ser vi også at personvern og lover gir utfordringer, spesielt for brukere under 13 år:

Arrangør: Det som er vanskelig er i forhold til alle grupper som er under 13 år. Så skal ikke vi være med og bidra til at lovverket ikke blir fulgt. Så selv om de er på Instagram, blir det på en måte feil. Vi må ha med det perspektivet med tenker jeg. Så ikke vi blir med og øker presset for at de kanalene skal brukes for de som er en i en yngre aldersgruppe.

Dette er en relevant problemstilling ikke bare for Trondheim kommune men også for eksterne arrangører, som alle må følge personvernlovene nøye. De ansatte opplever i tillegg begrensninger i forhold til IT-plattformen som brukes for formidling i Trondheim kommune:

Ansatt i Kulturenheten: Trondheim kommune sine nettsider har sine begrensninger. De skal se sånn ut. Det er ikke mulig å gjøre dem fancy. Så det er også en utfordring. Vi må forholde oss til den grafiske profilen, også i forhold til flyere. Der kan vi ha litt mer farger og bilder. Men nettsider, nei. De er bra men de er ikke ungdommelige. Utfordringen er at det skal være så mye informasjon og så mange som skal innom nettsidene. Man på en måte må sette en standard. Også må man...og det skal være enkel og nåes på mobil.

Selv om sosiale medier er attraktive for ungdommen kan de være vanskelig å bruke for barn og unge med nedsatt funksjonsevne. En deltaker, som er aktiv i Norges Forbund for Utviklingshemmede (NFU), bruker Facebook flittig til formidling av informasjon om aktiviteter hun deltar i eller vet om. Samtidig opplever hun utfordringer i forhold til tilgjengelighet og universell utforming:

Jente, 17: Jeg skriver ofte på Facebook hva jeg gjør, og at folk kan komme og at [aktiviteten] er åpen for alle. I NFU har vi og folk som er blinde for eksempel. Hvis man reklamerer på

Facebook så legger man ut en plakat. Men de kan ikke se det. Så da pleier jeg å skrive tekst i tillegg [som kan leses ved hjelp av hjelpemiddel].

4.5 Insentiver og eierskap

Å skrive og forberede informasjon om aktivitetene er tidkrevende. Mange arrangører gjør sin jobb på frivillig basis. Det finnes ikke klare insentiver for arrangører for å formidle informasjon om tilrettelegging av sine aktiviteter. Dette gjelder spesielt når arrangøren har nok deltakere fra før, har lite kunnskap om tilrettelegging av informasjon, og ikke har tilgang til riktig formidlingsverktøy. Mangel på insentiver nevnes som en av grunnene til at Trondheim kommunes tidligere initiativ for å samle informasjon om fritidsaktiviteter, Fritidenmin.no, ikke vedvarte:

Prosjekteier Fritidenmin.no: Tanken var å gi en oversikt over hva som finnes av organisasjoner og tilbud rundt omkring i byen. Og lokaler og alt forskjellige egentlig. Men det var jo basert på at organisasjonene selv skulle holde informasjon om seg oppdatert og legge ut selv da ting som skjedde i forhold til aktiviteter og alt mulig. Det fungerte kanskje en liten stund, også sluttet å fungere. Fordi når du overlater det til dem selv uten at de på en måte har noe igjen for det da, så blir det ikke gjort. Og det er utskifting av folk og alt mulig sånt. Og da detter denne greia bort altså.

I de siste årene har Trondheim kommunes kulturenhet jobbet med en ny løsning for fritidsaktiviteter som får tilskudd fra kommunen. Denne løsningen består av tre databaser: Aktørbasen, tilskuddsbasen, og bookingsbasen. Løsningen prøver å skape tydelige insentiver for at arrangører skal registrere informasjon om seg selv og sine aktiviteter. Aktørbasen er en web-basert database der arrangører kan registrere informasjon om seg selv. Denne registreringen kreves for alle som skal søke på tilskudd til eller låne lokaler av kommunen.

Ansatt 1, Kulturenheten: I Fritidenmin.no hadde vi ikke gulrot. Her har vi i hvert fall to fete gulrøtter, man kan søke på tilskudd og man kan søke om å låne lokaler.

Ansatt 2, Kulturenheten: Vi kan heller si at vi har en pisk. Her får du ikke søke om tilskudd uten å være registrert. Du får ikke søke om lokaler uten å være registrert.

Til tross for at aktørbasen inneholder mye informasjon om aktørene og delvis om aktiviteter via bookingsbasen så er ikke denne løsningen kjent for foreldre vi har snakket med. Det gjenstår derfor en jobb i å gjøre denne informasjonen kjent for familier.

En annen utfordring gjelder eierskap til og tilrettelegging av informasjon som i utgangspunktet er veldig distribuert. Informasjon om fritidsaktiviteter er spredt og finnes i mange steder. Aktørbasen har for eksempel kun en liten andel av den totale informasjonen om fritidsaktiviteter. Det er ulike meninger om hvem som skal ha eierskap til en slik plattform, og vi finner at det er avhengig av flere faktorer, slik som lover og regler, finansiering, og insentiv-ordninger.

4.6 Krav som bør stilles til ny digital løsning

I tillegg til å kartlegge behovene til forskjellige interessentgrupper har prosjektet også hatt en designaktivitet der vi har involvert brukere i å skissere krav til en fremtidig løsning. Denne aktiviteten bestod av en design workshop for foreldre og en for barn, samt utvikling av et konsept for en digital løsning i samarbeid med studenter fra NTNU. Konseptet var da evaluert i egen workshop med barna og foreldre. Under i Tabell 1 og Tabell 2 har vi summert opp en del krav fra barna og fra foreldre til digitale løsninger.

Tabell 2: Oppsummering av krav fra barna
Tydelig informasjon på første side om hvem aktiviteten er tilrettelagt for, gjerne ved bruk av symboler som rullestol.
Kunne dele arrangementer med foreldre. For eksempel en knapp som sier "send til Mamma". Tanken er å kunne vise arrangementet til foreldre før de melder seg på.
Personalisering, slik at de kan spesifisere på en profilside hva de er interessert i, og få en tilpasset liste over arrangementer/aktiviteter.
Bli venner med andre slik at de kan se hvem andre skal delta på arrangement/aktivitet. Herunder kunne sende aktiviteter til sine venner. En Facebook integrasjon kan være ønskelig.
Ønsker rundt tydeliggjøring av aldersgrense på 13. At for eksempel man kan se en "delta" knapp når man ser på en aktivitet som er egnet til egen alder.
De som arrangerer aktivitetene burde få tilgang til noe informasjon om de som deltar. For eksempel om de kommer med ledsager.
Kunne kommunisere med andre deltakere for å kunne få til samkjøring.
Skille mellom faste aktiviteter og engangsarrangementer.
Ønske om å kunne garantere tilrettelagt sitteplass på arrangementer som teater og kino.
Konseptet burde kun vise arrangementer som er tilrettelagte.

Tabell 3: Oppsummering av krav fra foreldre
Kunne "følge" arrangører og få beskjed om når det er kommet nye aktiviteter fra samme arrangør.
Informasjon om arrangører. For eksempel å kunne spesifisere om de til vanlig arrangerer tilrettelagte aktiviteter.
Løsningen må være mobil- og nettbrettvennlig.
Det må være obligatorisk å registrere informasjon om tilrettelegging.
Gjerne symboler som viser informasjon om tilrettelegging på første oversiktsside.
Informasjon om tidspunkt for aktiviteter på oversiktsside.
Bruk gjerne klassifiseringen og kategorier som idrettsforeningen bruker i Paralympics.
Mulighet for å gi tilbakemeldinger til arrangører, kommunisere med dem, kunne kommentere og rangere aktiviteter (her var det mye snakk om nettrulling og hvordan man kan holde tilbakemeldingene på et saklig nivå).
Symbol som viser om aktiviteten krever ledsager.
Bruk av symboler eller tekst-ikoner for å få oversikt over tilretteleggingsinformasjon.
Arrangører må kunne registrere egen organisasjon og delta i plattformen.
Egne profiler for barn som kan settes av foreldre, i forhold til hvilke tilpasninger barnet trenger. Tanken er at barn skal se aktiviteter som er tilrettelagt for dem, at de kan delta på, og ikke annet.
Informasjon om målgruppe. For eksempel om aktiviteten er hovedsakelig for rullestolbrukere.
Informasjon om påmelding, medlemskap, pris.
Statistikk på arrangementer, hvor mange deltar, hvilken type bruker osv.
Mulighet for deling av arrangement, for eksempel via epost.

Tabell 3: Oppsummering av krav fra foreldre
Mulighet til å kunne dele informasjon med arrangør om spesielle hensyn som må tas.
Mulighet til å ha alt på et sted og kunne søke i alle aktiviteter f.eks. i Sør-Trøndelag.
Mulighet til å dele informasjon med andre foreldre om erfaringer med aktiviteter.
Mulighet for å ha tilpasset informasjon for foreldre og for barn, at barn kan se info relevant for aktivitet mens foreldre kan også se mer praktisk info.
Markedsføring gjennom flere kanaler.
Interaktiv og dynamisk løsning. Websider blir ikke oppdatert og hvis de blir det er det vanskelig å oppdage det.
Push-mekanismer for å kunne nå ut med nye tilbud før det er for sent.

5 Diskusjon

Ergoterapeut: Vi snakker om barn med funksjonsnedsettelse som om de var en gruppe. Men det er de absolutt ikke. De er veldig forskjellige. Og det skaper veldig stor spredning i behovene til ungene, både når det gjelder krav til aktiviteter men også behovet til tilrettelegging både av lokaler og aktiviteten.

Det er gjort mye forskning på sosial inkludering av barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Denne forskningen viser til utfordringer både i og utenfor skole. Det er på annen side ikke gjort mye forskning på hvordan disse brukergrupper finner, vurderer og velger aktiviteter og arrangementer de kan delta i. Vår forskning bidrar derfor med viktig kunnskap i dette feltet.

Barn og unge med nedsatt funksjonsevne, som alle andre barn og unge, vil gjerne delta i aktiviteter de er interessert i og føler de kan mestre. Men det at de har nedsatt funksjonsevne skaper allikevel store utfordringer for dem når de skal finne riktig aktivitet. Våre funn viser at mange av disse utfordringene er en konsekvens av manglende informasjon eller informasjon av dårlig kvalitet:

- Beskrivelser av fritidsaktiviteter mangler ofte informasjon om tilrettelegging.
- Informasjon om tilrettelegging som finnes for noen aktiviteter er ikke standardisert og ikke søkbar.
- Informasjon om tilrettelegging gjelder både fysisk tilrettelegging –for eksempel om lokaler aktiviteten holdes i er tilrettelagt –og andre aspekter som er vanskelig å beskrive –som sosiale aspekter.
- Barn og unge med nedsatt funksjonsevne har vidt forskjellige behov for tilrettelegging, noe som gjør det vanskelig for arrangører å beskrive hvem en aktivitet er egnet for.
- Mange familier har dårlig erfaring fra deltakelse fordi det de tror om en aktivitet ut fra dens beskrivelse ikke alltid stemmer med virkeligheten.
- Mange arrangører av fritidsaktiviteter er frivillige som kanskje ikke har insentiver, tid og ressurser til formidling av informasjon om sine aktiviteter.
- Det finnes en fin balanse mellom for lite og for mye informasjon om tilrettelegging –noe som kan være en årsak til at denne informasjonen ofte mangler. For mye informasjon kan for eksempel være stigmatiserende både for barn og unge og for andre barn og unge som ønsker å delta i en aktivitet.
- Informasjon om aktiviteter kan spres gjennom uformelle kanaler og personlige nettverk, noe som kan virke ekskluderende for familier som ikke har et nettverk.
- Informasjonen som finnes om tilrettelagte aktiviteter er ofte rettet mot et voksent publikum, noe som kan virke mot styrking av barn og unge ved at de blir ekskludert fra valg av aktiviteter de kan delta i.

Vi ser samtidig at det å lage en digital plattform for å løse dette informasjonsproblemet er utfordrende. Den første tanken som slår leseren er kanskje å sette opp en webportal og samle denne informasjonen på et sted. Erfaringer fra Trondheim kommunes initiativ rundt Fritidenmin.no viser at det er en del punkter man burde tenke på før man setter i gang med digitalisering:

- Tilrettelagte fritidsaktiviteter tilbys av mange aktører. Eierskap til en eventuell plattform må derfor avklares først. En plattform som eies av en kommune vil neppe ha en sterkt nok nettverkseffekt. Det er viktig at flere store aktører deltar i opprettelse og drift av en plattform. Interesseorganisasjoner, idretten, kultur og frivillighet er viktige aktører her.
- Alle aktører må ha insentiver og motivasjon til å delta og bidra med informasjon i en plattform. Mye forskning er gjort rundt insentiver til aktører i økosystemer som dette. Denne forskningen burde benyttes i fremtidig hovedprosjekt.
- Mye informasjon om aktiviteter –både ordinære og tilrettelagte –finnes allerede på internett. En plattform må derfor nyttiggjøre seg av denne informasjonen og ikke kreve at all informasjon lages på nytt og samles på et sted.
- Det som mangler er informasjon om tilrettelegging. Digitale verktøy kan brukes til å automatisere en del av arbeidet ved å lage denne informasjonen. Man kan bruke både åpne grensesnitt mot eksisterende databaser (for eksempel mot Aktørbasen), eller spesialiserte søkealgoritmer for å samle og klassifisere relevant data fra internett.
- En stor del taus kunnskap om tilrettelagte aktiviteter finnes hos familier og arrangører. Denne kunnskapen er i utgangspunktet vanskelig å tilgjengeliggjøre. Mekanismer fra sosiale medier og delingsplattformer kan brukes til å dele denne kunnskapen i en plattform.
- Deltakelse i tilrettelagte aktiviteter krever en del betingelser, for eksempel tilgang til transport, assistenter osv. En plattform kan kanskje tilrettelegger for disse i tillegg til å formidle informasjon om aktiviteter.
- En plattform burde ha brukergrensesnitt for barn og unge, i tillegg til foreldre og arrangører. Bruk av moderne kanaler som sosiale medier kan være en betingelse for å motivere barn og unge til å bruke plattformen og delta i beslutninger om valg av aktiviteter.
- Tillitt vil spille en viktig rolle fordi informasjonen som skal samles og deles er personlig. Det er derfor viktig at eierskapet til en plattform er hos en aktør eller en gruppe aktører som har stor tillitt hos familiene.

5.1 Anbefalinger

Deltakelse i fritidsaktiviteter krever kontinuerlig samarbeid og koordinering mellom mange aktører. Flere kommunale aktører er involvert i kartlegging av behov, vedtak, og oppfølging. Kommunen knytter til seg flere kommunale arrangører, formidlere, assistenter og støttekontakter. I tillegg finnes alle de private arrangørene som utgjør mangfoldet i tilbudsbildet og som spiller en viktig rolle i sosial inkludering og redusering av stigma. Interesseorganisasjoner er viktige aktører som spiller en politisk men også sosial rolle. Dette nettverket av aktører, lover og regler, og tilbud, kan virke overveldende for barn og familier hvis ikke gode veiledere og støttespillere er på plass. Digitale verktøy kan spille en viktig rolle i å tilrettelegge og individtilpasse informasjonen som familiene trenger.

For å kunne utvikle en best mulig digital plattform for formidling av informasjon om fritidsaktiviteter anbefaler vi følgende:

1. Trondheim kommune bør kjøre en åpen prosess med mål om å tydeliggjøre eierskap til en slik plattform. Eierskap vil bety flere ansvarsområder, men viktigst er driftsansvar og ansvar for kvalitetssikring. Spesielt er det viktig å undersøke muligheten til en nasjonal prosess som involverer flere kommuner, interesseorganisasjoner og frivillige/private aktører.
2. Den tekniske løsningen burde bruke en distribuert modell, der informasjon kan legges inn, vedlikeholdes og deles av alle involverte aktører. Spesielt ser vi nytten av å bruke mekanismer fra sosiale medier der taus kunnskap om aktiviteter og tilrettelegging kan deles spontant. Man må også

- unngå at informasjon føres på flere steder. Dette kan unngås gjennom åpne grensesnitt og automatisert innsamling av eksisterende data.
3. Modellen fra Aktørbasen –eksisterende initiativ i kommune –bør brukes i en eventuell ny plattform, spesielt med hensyn til åpen data og samkjøring av insentiver og tildeling av tilskudd. Man bør vurdere om tilskuddsordninger til kommuner og andre tilskuddsordninger kan integreres i samme plattform.
 4. Spesielt viktig er det at en ny plattform lages med tanke på og sammen med barn og unge og foreldre. Nåværende løsninger er ikke egnet for denne brukergruppen.

6 Referanser

- Ammari, Tawfiq, and Sarita Schoenebeck. (2015). Networked Empowerment on Facebook Groups for Parents of Children with Special Needs. *Proc. CHI 2015*, vol.1,pp. 2805–14.
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2016). *På Lik Linje- Åtte Løft for Å Realisere Grunnleggende Rettigheter for Personer Med Utviklingshemming. NOU 2016:17*,.
- Barne- ungdoms- og familiedirektoratet. (2013). *Slik Har Jeg Det I Dag- Rapport Om Levekår for Mennesker Med Utviklingshemming. Rapport 1-2013*,.
- Braun, V., and V. Clarke. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, vol.3, no.2, pp. 77–101.
- Ciborra, C. U. (1996). The Platform Organization: Recombining Strategies, Structures, and Surprises. *Organization Science*, vol.7, no.2, pp. 103–18.
- Dang, Van MÔ, Allan Colver, Heather O. Dickinson, Marco Marcelli, Susan I. Michelsen, Jackie Parkes, Kathryn Parkinson, et al. (2015). Predictors of Participation of Adolescents with Cerebral Palsy: A European Multi-Centre Longitudinal Study. *Research in Developmental Disabilities*, vol.36,pp. 551–64.
- Demiri, Aisha Synnøve, and Tonje Gundersen. (2016). *Tjenestetilbudet Til Familier Som Har Barn Med Funksjonsnedsettelse. Rapport 7/2016*,.
- Faraj, Samer, Georg von Krogh, Eric Monteiro, and Karim R. Lakhani. (2016). Online Community as Space for Knowledge Flows. *Information Systems Research*, vol.7047,pp. 1–17.
- Finansdepartementet. (2017). *Delingsøkonomien – Muligheter Og Utdringer. 2017: 4. NOU 2017:4*,. Oslo, Norway: Norges offentlige utredninger.
- Gawer, Annabelle. (2014). Bridging Differing Perspectives on Technological Platforms: Toward an Integrative Framework. *Research Policy*, vol.43, no.7, . Elsevier B.V.pp. 1239–49.
- Helsedirektoratet. (2013). *Barn Og Unge Med Nedsatt Funksjonsevne - Hvilke Rettigheter Har Familien? Vol. 3*. Oslo, Norway: Helsedirektoratet.
- Hong, H, J G Kim, G D Abowd, and R I Arriaga. (2012). Designing a Social Network to Support the Independence of Young Adults with Autism. *Proceedings of the ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work, CSCW*, 627–36.
- King, Gillian, Mary Lawm, Susanne King, Peter Rosenbaum, Marilyn K. Kertoy, and Nancy L. Young. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, vol.23, no.1, pp. 63–91.
- Klein, Heinz K., and Michael D. Myers. (1999). A Set of Principles for Conducting and Evaluating Interpretive Field Studies in Information Systems. *MIS Quarterly*, vol.23, no.1, pp. 67–94.
- Løvgren, Mette. (2009). *Unge Funksjonshemmede- Selvbilde, Sosial Tilhørighet Og Deltakelse I Fritidsaktiviteter. 9/2009. Rapport NR 9/09*,. NOVA.
- McConkey, R., S. Dowling, D. Hassan, and S. Menke. (2013). Promoting Social Inclusion through Unified

- Sports for Youth with Intellectual Disabilities: A Five-Nation Study. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.57, no.10, pp. 923–35.
- Palisano, R. J., N. Almarsi, L. A. Chiarello, M. N. Orlin, A. Bagley, and J. Maggs. (2010). Family Needs of Parents of Children and Youth with Cerebral Palsy. *Child: Care, Health and Development*, vol.36, no.1, pp. 85–92.
- Shields, N, A Synott, and M Barr. (2012). Perceived Barriers and Facilitators to Physical Activity for Children with Disability: A Systematic Review. *British Journal of Sports Medicine*, vol.46, pp. 989–97.
- Solish, Abbie, Adrienne Perry, and Patricia Minnes. (2010). Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol.23, no.3, pp. 226–36.
- Tiwana, Amrit, Benn Konsynski, and Ashley A. Bush. (2010). Platform Evolution: Coevolution of Platform Architecture, Governance, and Environmental Dynamics. *Information Systems Research*, vol.21, no.4, pp. 675–87.
- Tiwana, Amrit, Benn Konsynski, and N. Venkatraman. (2013). Information Technology and Organizational Governance: The IT Governance Cube. *Journal of Management Information Systems*, vol.30, no.3, pp. 7–12.
- Trondheim Kommune. (2015). *En Bedre Hverdag for Alle - Utviklingsfremmende Helse Og Omsorgstjenester Mål, Strategier, Handlingsdel*. Trondheim, Norway.
- Walsham, Geoff. (1995). Interpretive Case Studies in IS Research: Nature and Method. *European Journal of Information Systems*, vol.4, no.2, pp. 74–81.
- Wang, Mian, Hasheem Mannan, Denise Poston, Ann P Turnbull, and Jean Ann Summers. (2004). Parents' Perceptions of Advocacy Activities and Their Impact on Family Quality of Life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol.29, no.2, pp. 144–55.
- Woodgate, Roberta L, Christine Ateah, and Loretta Secco. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child with Autism. *Qualitative Health Research*, vol.18, no.8, pp. 1075–83.
- Yin, Robert K. (2014). *Case Study Research: Design and Methods*. Fifth. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.



Teknologi for et bedre samfunn

www.sintef.no