



Astrid J. Nyquist

# Jeg kan delta!

Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet –  
en multimetodestudie i en habiliteringskontekst

DOKTORGRADSAVHANDLING FRA NORGES IDRETTSHØGSKOLE • 2012

ISBN nr 978-82-502-0480-5



# Forord

Denne studien er forankret ved Seksjon for kroppsøving og pedagogikk ved Norges idrettshøgskole og Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) i perioden 2008–2012. Prosjektet er gjennomført ved BHSS og finansiert av Stiftelsen Sophies Minde (SSM).

Først til mine to veiledere; professor Thomas Moser og fysioterapeut dr.philos. Reidun Jahnsen, og min mentor professor Liv Duesund. Dere er unike! Jeg har hatt gleden av å ha blitt trygt veiledet, støttet og utfordret av dere gjennom hele prosessen med min avhandling. Hver og en av dere er på sin spesielle måte topp profesjonelle og kunnskapsrike, og det har vært en stor glede å jobbe sammen med dere disse årene. Deres entusiasme og klokskap har gitt meg inspirasjon og troen på eget arbeid. Jeg har også hatt et forskeropphold ved University of California, Berkeley USA. Jeg takker spesielt deg Liv for denne muligheten.

Fagmiljøet på Seksjon for kroppsøving og pedagogikk ved Norges idrettshøgskole, ledet av Gunn Engelsrud, har for meg representert en faglig og forskningsmessig viktig forankring. Dette profilerte miljøet har gitt inspirasjon gjennom hele arbeidsprosessen. Øyvind F. Standal, Marit Sørensen, Anne Mette Bredahl, Ellen Berg Svendby, Anika A. Jordbru og dere andre tilknyttet feltet «Fysisk aktivitet og funksjonshemming» utgjør en viktig faglig kjerne, og jeg takker dere for spennende diskusjoner. En spesiell takk til dere stipendiatkollegaer som har stått på for å etablere vårt stipendiatmiljø, åpnet opp for nye faglige muligheter og belyst våre rettigheter og plikter. Dere er forbilder for nykommere.

En spesiell hilsen går også til dere i forskningsnettverket “The participation research group”, takk for at jeg har fått tatt del i deres omfattende kunnskap og forskningserfaring. Takk også til Bjørg Fallang, Ingvil Øien og Sigrid Østensjø på Høgskolen i Oslo og Akershus som alle er opptatt av barnets beste, og som har vært til stor inspirasjon i denne perioden. En hilsen også til Hanne Langeland og dere andre på habiliteringsenheten i Buskerud som var med å starte deler av dette utviklingsarbeidet ved helsesportsenteret.

Jeg er stolt av å være en del av en unik arbeidsplass, et miljø preget av samhandling mellom ulike faggrupper, brukere og lokalmiljø. Dere har gitt meg oppmuntring, hjelp, gode diskusjoner, kaffepauser, lunsjtrening og gåturer – takk til dere; Anita Hoberg, Heidi Nordtorp, Håkon Dahlen, Martin Sæbu, Per Erik Jørgensen, Rune Kleverud, Ellen Hære og

Mette Lein. Jeg gleder meg til mer tid med dere alle. Takk spesielt til deg, Inge Morisbak, for god støtte og veiledning gjennom alle de årene jeg har vært ansatt ved helsesportsenteret.

En stor takk går også til alle dere andre på helsesportsenteret som på ulike måter har gjort dette mulig, både praktisk, faglig og økonomisk. Til deg Rolf Stalenget, for å ha trodd på prosjektet fra dets spede start, og for støtte og tillit i både opp- og nedturer. Takk også til deg Ine Wigernæs for fagfrokoster med hjembakt brød og gode faglige samtaler. Håper vi ikke slutter med det nå.

En spesiell takk til dere på team 2 som har vært med i hele prosessen, og som daglig gjør en utrolig innsats i arbeidet sammen med barn og foreldre for nettopp å oppnå deltakelse i fysisk aktivitet.

En stor takk går til Stiftelsen Sophies Minde som har vært den viktigste finansieringskilden for dette prosjektet. Takk for at dere hadde tro på ideen, og så betydningen av barns egen deltakelse.

Ikke minst vil jeg uttrykke min takknemlighet til alle de barna og deres foresatte som har deltatt i denne studien. Dere er fantastiske. Jeg har lært utrolig mye av dere, og deres bidrag er mine viktigste kilder i denne avhandlingen.

En stor og varm hilsen går selvfølgelig til mine foreldre og to brødre, og den øvrige flotte familien, takk for at dere alltid har hatt troen på meg. Til mine gode naboer og ikke minst lojale venner, tusen takk for at dere har minnet meg på alle de andre viktige sidene av livet.

Til slutt vil jeg uttrykke min varmeste takk og sende en hilsen til min mann Tor Erik og mine to sønner Karl Jostein og Tor Omar. Jeg kunne ikke omgitt meg med bedre gutter. Dere har vært tålmodige, utrolig hjelpsomme og ikke minst rause med ros og klemmer. Dette har vært helt avgjørende, tusen takk!

Beitostølen, 1. mai 2012

Astrid J. Nyquist

## Sammendrag

Utgangspunktet for denne studien er diskrepansen mellom hvor viktig det er å delta i fysisk aktivitet, lek og selvvalgte fritidsaktiviteter, og muligheten til å delta i slike aktiviteter i fellesskap med andre for barn med funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2009). At barn med funksjonsnedsettelse har deltakelsesbegrensninger, er godt dokumentert (Grue & Rua, 2010; Imms, 2008a; King et al., 2003; Orlin et al., 2010; Tøssebro & Ytterhus, 2006). Imidlertid viser en litteraturgjennomgang på feltet at det er vesentlig mindre forskningsbasert kunnskap om forklaringer på hvorfor det er slik, og bare en mindre andel av denne forskningen tar utgangspunkt i barnas perspektiv.

Avhandlingens overordnede hensikt er å videreutvikle kunnskap og å utforske forhold som kan være av betydning for barn med funksjonsnedsettelse og deres muligheter, ønsker og erfaringer med deltakelse i fysisk aktivitet. Undersøkelsen omhandler barn med primært fysiske funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold og i eget lokalmiljø. Det barnesentrerte perspektivet i studien er bygd på at barna selv, og de foresatte, har (1) medvirket i utformingen av de overordnede problemstillingene for studien, (2) deltatt i utprøvingen og tilpasningen av kartleggingsmetodene som studien benyttet og (3) deltatt som kilder for de empiriske funnene.

Deltakelse, defineres i Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, barn og unge (ICF-CY, WHO, 2001) som å være involvert og engasjert i en livssituasjon, og forstås i denne studien som et mangesidig, komplekst og dynamisk fenomen. Studien er forankret i et teoretisk sammensatt perspektiv, hvor ICF-CY som rammeverk er supplert med en forståelse av aktivitet og deltakelse som subjektiv kroppslig erfaring i en gitt kontekst (Baron, 1992; Duesund, 1993, 2007; Goodwin & Staples, 2005; Merleau-Ponty, 1994). Kunnskapsgrunnlaget er i tillegg bygd på en relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse (Grue & Rua, 2010) og en interaksjonistisk forståelse av barndom og jevnaldersmiljø (Frønes, 2007; Ytterhus & Tøssebro, 2006). Det teoretisk sammensatte perspektivet, studiens overordnede hensikt og ønsket om empirisk mangfold er grunnlaget for anvendelse av et multimetodisk design (Greene & Hogan, 2005; Tashakkori & Teddlie, 2003, 2010).

Den første delstudien har fokus på barnas og foresattes aktivitetsønsker og deltakelse i fysisk aktivitet under og tre måneder etter et habiliteringsopphold. Det var 149 barn i alderen 6 – 17 år og 175 foresatte som deltok i delstudien som anvendte det individualiserte, semistrukturerte

intervjuverktøyet Canadian Occupational Performance Measure (COPM), og seks barn i alderen 10-13 år og deres foresatte deltok i utdypende intervju. Barna har et tydelig ønske om å delta i aktiviteter de kjenner fra tidligere, og det er noen preferanseforskjeller mellom jenter og gutter i enkelte aktiviteter. Det ble også avdekket noen forskjeller mellom barnas og de foresattes prioriteringer, men samlet sett er likhetene flere enn forskjellene mellom undergruppene.

Selv om utførelsen og tilfredshet med utførelsen i valgte aktiviteter var til dels god før habiliteringsoppholdet, rapporterer både barna og de foresatte bedring i utførelse og i tilfredshet med utførelse i løpet av habiliteringsoppholdet. Dette vedvarer også tre måneder etter hjemkomst.

Funnene tyder på at enkelte av erfaringene fra habiliteringsoppholdet fremmer deltakelse og videreføring i lokalmiljøet. Dette er gjeldende når barna (1) blir gitt mulighet for medvirkning i aktivitetsvalg, (2) får forbedret sine aktivitetsferdigheter og (3) gis positive opplevelser i aktivitet sammen med andre i tilsvarende situasjon.

Den andre delstudien har fokus på barnas aktivitetsønsker og deres deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter i eget lokalmiljø, og gir innsikt i hvem barna gjør aktiviteter sammen med, hvor aktivitetene foregår, barnas aktivitetspreferanser og deres opplevde aktivitets- og deltakelsesglede. Barnas subjektive erfaringer med deltakelse viser seg på den ene siden å være svært positive og meningsfylte, og på den andre siden både uforutsigbare og preget av utfordringer som gjør det vanskelig å oppleve deltakelse og medvirkning. Disse funnene bygger på at 149 barn i alderen 6 – 17 år gjennomførte Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC), samt at fem barn i alderen 10 - 13 år deltok i utdypende intervju.

Ved sammenstilling av delstudiene fremkommer både barnas ønsker om deltakelse i aktivitet og deres faktiske deltakelse på en tydelig måte. Barna bruker individuelle strategier for å optimalisere egne muligheter for deltakelse som innebærer å avstemme egne forutsetninger, ferdigheter og tilpasningsbehov til den aktuelle situasjonen. Dette kan fremstå som lite forutsigbart, men ser ut til å være preget av barnets sterke handlingsvilje, kompetanse og aktivitetsglede i de aktivitetene hvor deltakelse faktisk skjer. Det er nærliggende å anta at barnas opplevelse av medvirkning og de foresattes økte trygghet i aktivitetene har avgjørende betydning for så vel habiliteringsopphold som for deltakelse i fritidsaktiviteter i lokalmiljøet.

Den faktiske deltakelsen gir barna opplevelse av glede, hvor de sosiale relasjonene til jevnaldrende har en avgjørende betydning. Barna angir at de gjør det de ønsker, men at de ønsker å delta mer enn de faktisk gjør.

Denne studien bidrar til å øke den forskningsbaserte kunnskapen om barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse. Kunnskapen har utgangspunkt i barnas perspektiv i en habiliteringskontekst som har fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel og kan bidra til forståelsen av hva som kan gjøre det enklere eller vanskeligere for barn med funksjonsnedsettelse å delta. Denne forståelsen er essensiell for å fremme et godt grunnlag for og et bredt utvalg av muligheter for barns deltakelse. Studien avdekker at barna har kompetanse til å være aktivt medvirkende i å utforme sine aktivitetsønsker og mål for deltakelse. Det bør vektlegges at fagpersoner i habiliteringstjenestene nyttiggjør seg barnas kompetanse og legger til rette for familiens medvirkningsmuligheter. Habiliteringsopphold som fokuserer på deltakelse, bør fremme aktivitetsglede og etterspørre aktiviteter som barna og de foresatte anser som betydningsfulle og egnet i eget lokalmiljø.

Fremtidig forskning på feltet bør derfor i større grad fokusere på aktivitetsglede og den sosiale deltakelsesdimensjonen, og inkludere et perspektiv hvor forskning foregår *sammen med* og ikke bare *på* barn med funksjonsnedsettelse.

**Nøkkelord:**

Barn – funksjonsnedsettelse - tilpasset fysisk aktivitet - deltakelse - habilitering - fritidsaktiviteter - multimetode

# Summary

The present study contributes to increased evidence-based knowledge on children with disabilities and their participation. It is based on children's perspective in a habilitation context with participation in adapted physical activity as the main intervention. The background of the study is the discrepancy between the importance of participating in self-initiated play and leisure activities, and the possibility of such participation for children with disabilities. Participation restrictions in children with disabilities are well documented (Grue & Rua, 2010; Imms, 2008a; King et al., 2003; Orlin et al., 2010; Tøssebro & Ytterhus, 2006). However, research in the field documents few explanations for these restrictions. And only a small part of this research takes children's perspective.

The overall purpose of this study is to generate knowledge and to explore issues of importance about possibilities, wishes, and experiences of participation in physical activity for children with disabilities at a rehabilitation centre in Norway and in their own local community. The child-centered approach of the study is grounded on the children's and their parents' participation in 1) the development of the research questions, 2) the exploration and adaptation of the evaluation instruments, and in 3) the generation of empirical data.

Participation is in The International Classification of Function, Disability and Health – Children and Youth (ICF-CY, WHO 2001) defined as involvement in a life situation, and is a complex and dynamic phenomenon. The thesis is based on the framework of ICF-CY as well as on the understanding of activity and participation as subjective bodily experiences in a given context (Baron, 1992; Duesund, 1993, 2007; Goodwin & Staples, 2005; Merleau-Ponty, 1994). Disability is understood as a relational phenomenon (Grue & Rua, 2010), and the understanding of childhood and peer context is interactionistic (Frønes, 2007; Ytterhus & Tøssebro, 2006). The overall purpose of the study and the wish for pluralistic empirical data requires a comprehensive theoretical perspective, which is the rationale for the use of a mixed methods design (Greene & Hogan, 2005; Tashakkori & Teddlie, 2003, 2010).

The first part of the thesis describes and discusses the children's perception and wishes related to participation in physical activity during, and three months after a three weeks stay at a rehabilitation centre. A total of 149 children (6-17 year) and 175 parents participated in the



first part of the study. Data were gathered by means of a semi-structured interview, Canadian Occupational Performance Measure (COPM), and six children (10-13 year) and their parents participated in depth interviews. The children express a clear wish to participate in familiar activities, and there were some gender differences in the choice of activities. Some differences between the priorities of the children and their parents were also revealed. However, there were more similarities than differences between the subgroups. Even if the perception of the performance and the satisfaction with the performance of the chosen activities was fairly good ahead of the three weeks at the rehabilitation centre, both the children and their parents report improvement in performance and satisfaction with the performance during the stay and three months after. The results indicate that some of the experiences at the rehabilitation centre enhance the carry-over of participation into the local community. This happens when the children are given the opportunity 1) to choose the activities, 2) to improve their activity skills, and 3) to experience mastering of joyful activities in company with peers in similar situations.

The second part of the thesis looks at children's wishes and actual participation in physical leisure activities in their local community. This includes what they do, how often, with whom, where, and how joyful they find the activities. The results document that the subjective experiences are very positive and meaningful on one side, but unpredictable and challenging on the other side, making it difficult to participate. These data are based on 149 children (6-17 year) conducting The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC), and from in depth interviews with five children (10-13 year).

By means of the analyses across the two study parts, both the children's wishes and their actual participation in activities are clearly revealed. The actual participation in the activities gives a lot of joy, and the social dimension is crucial. The children actually do what they want to do, but they want to do more than they actually do.

Participation in physical activities for children with disabilities seems to be enhanced when the children are allowed to choose their own activities. The children use individual strategies for optimizing their own possibilities to participate. These individual strategies include the tuning in of own prerequisites and skills, and the need for adaptations in the actual situation. This may appear as unpredictable.

However, it seems to be shaped by the child's will, competence, and joy of participation. It is reason to believe that the sense of involvement is crucial for participation in physical activities, both at the rehabilitation centre as well as in the local community.

The generated knowledge of this study may contribute to the understanding of enhancing and restricting factors regarding participation of children with disabilities. The study reveals that the children have competence to participate actively in the choice of activities and in defining their own goals for participation. It is important that the staff in habilitation units and at rehabilitation centres use the children's and the parents' competence to enhance participation of children and their families by focusing on the joy of participation, and by asking which activities the children and their parents find meaningful and feasible in their local community.

Implications for future research in the field are the need to focus more on the pleasure of being active and the social dimension of participation, including a perspective where research is conducted *with* and not only *on* children with disabilities.

**Key words:** Children, disability, adapted physical activity, participation, habilitation, leisure activities, mixed methods

# Innholdsfortegnelse

## Del I Kontekstualisering, kunnskapsgrunnlag og vitenskapsteoretisk forankring ..... 1

<b>1 Innledning .....</b>	<b>3</b>
1.1 Bakgrunn .....	3
1.2 Egne erfaringer og forforståelse .....	9
1.3 Hensikten med studien.....	11
1.4 Oppbygging av avhandlingen.....	12
<b>2 Kontekstualisering og kunnskapsgrunnlag .....</b>	<b>14</b>
2.1 Deltakelse og aktuelle barndomsdiskurser .....	15
2.1.1 Barns rett til deltakelse .....	16
2.1.2 Relevante trekk ved barndom i dagens Norge.....	19
2.2 Deltakelse og habilitering for barn med funksjonsnedsettelse.....	24
2.2.1 Ulike perspektiver på funksjonsnedsettelse .....	25
2.2.2 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse.....	28
2.2.3 Habilitering som del av barndommen .....	35
2.3 Arenaer for aktivitet og deltakelse.....	39
2.3.1 Fritid som arena for deltakelse .....	40
2.3.2 Fysisk aktivitet som del av fritid og habilitering.....	46
2.3.3 Barnehabilitering ved Beitostølen Helsesportsenter .....	54
2.4 Deltakelse som subjektiv kroppslig erfaring .....	60
2.4.1 Livsverden og det kroppslige .....	62
2.4.2 Bevegelseserfaring i kontekst.....	67
2.5 Sammenfatning.....	70
2.5.1 Oppsummering av kunnskapsgrunnlaget .....	71
2.5.2 Implikasjoner for studien .....	76
<b>3 Konkretisering av forskningsspørsmålene.....</b>	<b>81</b>
3.1 Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold – delstudie 1 .....	83
3.2 Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter i sitt eget lokalmiljø – delstudie 2 .....	84
<b>4 Vitenskapsteoretisk forankring, design og forskningsetiske vurderinger .....</b>	<b>85</b>
4.1 Vitenskapsteoretisk forankring.....	87

4.2	Multimetodisk design .....	98
4.3	Analyseplan for multimetodisk design .....	103
4.4	Etiske overveielser .....	108
4.4.1	Barn som deltakere i forskning .....	108
4.4.2	Forskning på og om barn med funksjonsnedsettelse .....	111
<b>Del II Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet – delstudie 1 .....</b>		<b>117</b>
<b>5</b>	<b>Konkretisering av design, metodevalg og analyse .....</b>	<b>119</b>
5.1	Konkretisering av design .....	119
5.2	Deltakere .....	121
5.2.1	Deltakere, frafall og representativitet .....	121
5.2.2	Utvalg av deltakere til intervju .....	128
5.3	Kvantitativ metode for datagenerering .....	132
5.3.1	Canadian Occupational Performance Measure (COPM) .....	132
5.3.2	Tilpasninger av COPM for gjennomføring med barn .....	135
5.3.3	Gjennomføring av COPM .....	137
5.3.4	Statistiske analyser .....	138
5.3.5	Reliabilitet og validitet .....	140
5.4	Kvalitativ metode for datagenerering .....	146
5.4.1	Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene .....	146
5.4.2	Analyse av intervjumaterialet .....	149
5.4.3	Kvalitetsvurdering .....	153
5.5	Multimetodisk analyse .....	158
<b>6</b>	<b>Resultater og diskusjon .....</b>	<b>160</b>
6.1	Aktivitetsvalg og aktivitetsutførelse .....	160
6.1.1	Aktivitetsvalg .....	161
6.1.2	Vurdering av og tilfredshet med aktivitetsutførelsen .....	164
6.1.3	Endringer i vurdering av og tilfredshet med aktivitetsutførelsen .....	166
6.2	Opplevelse av deltakelse i fysisk aktivitet .....	171
6.2.1	Deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet .....	171
6.2.2	Videreføring av aktivitet og deltakelse i lokalmiljøet .....	177

6.3	Kryssanalyse og diskusjon av sentrale funn knyttet til habiliteringsoppholdet.....	183
6.3.1	Sammenstilling av funn basert på kvantitative og kvalitative data .....	184
6.3.2	Diskusjon.....	190
6.4	Kryssanalyse og diskusjon av sentrale funn knyttet til videreføring fra habiliteringsoppholdet til lokalmiljøet .....	204
6.4.1	Sammenstilling av sentrale funn basert på kvantitative og kvalitative data ....	204
6.4.2	Diskusjon.....	209
<b>Del III</b>	<b>Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter – delstudie 2.....</b>	<b>217</b>
<b>7</b>	<b>Konkretisering av design, metodevalg og analyse.....</b>	<b>219</b>
7.1	Konkretisering av design .....	219
7.2	Deltakere.....	221
7.2.1	Deltakere, frafall og representativitet.....	221
7.2.2	Utvalg av deltakere til intervju.....	225
7.3	Kvantitativ metode for datagenerering .....	229
7.3.1	The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC) .....	229
7.3.2	Tilpasning av CAPE og PAC til norske forhold .....	233
7.3.3	Gjennomføring av CAPE og PAC .....	235
7.3.4	Statistiske analyser .....	237
7.3.5	Reliabilitet og validitet .....	239
7.4	Kvalitativ metode for datagenerering .....	245
7.4.1	Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene.....	245
7.4.2	Analyse av intervjumaterialet.....	248
7.4.3	Kvalitetsvurdering.....	250
7.5	Multimetodisk analyse.....	252
<b>8</b>	<b>Resultater og diskusjon.....</b>	<b>254</b>
8.1	Barnas deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden.....	254
8.1.1	Aktivitetsmangfold og deltakelsesfrekvens .....	257
8.1.2	Med hvem og hvor foregår aktivitetsdeltakelsen? .....	262
8.2	Barnas ønsker om deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden .....	265
8.2.1	Aktivitetsønsker .....	265

8.2.2	Samsvar mellom aktivitetsønsker og faktisk deltakelse i aktivitetene .....	268
8.3	Barnas opplevelse av deltakelse .....	271
8.3.1	Strategier for deltakelse.....	272
8.3.2	Aktivitetsglede knyttet til deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter.....	278
8.4	Kryssanalyse og diskusjon av sentrale funn knyttet til deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter i lokalmiljøet.....	281
8.4.1	Kryssanalyse og diskusjon av deltakelsesmønster og aktivitetsglede.....	281
8.4.2	Sammenstilling og diskusjon av barnas strategier for å få delta i ønskede aktiviteter.....	293
<b>Del IV</b>	<b>Sammenfatning og implikasjoner.....</b>	<b>301</b>
<b>9</b>	<b>Sammenstilling, kritisk vurdering og implikasjoner .....</b>	<b>303</b>
9.1	Sammenstilling av delstudiene .....	303
9.1.1	Hvilke ønsker har barna for deltakelse i aktivitet?.....	305
9.1.2	Hvilke fysiske aktiviteter deltar barna faktisk i?.....	309
9.1.3	Hvordan opplever barna selv å delta? .....	313
9.2	En kritisk vurdering av studien som helhet .....	318
9.3	Kunnskapstilvekst og implikasjoner for videre forskning og praksis .....	325
9.3.1	Kunnskapstilvekst .....	326
9.3.2	Implikasjoner for videre forskning.....	327
9.3.3	Implikasjoner for praksis.....	330
	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>337</b>
	<b>Vedlegg</b>	
	<b>Figuroversikt</b>	
	Figur 1. Trekk ved dagens barndom (mod. etter Ytterhus & Tøssebro, 2006, s. 57).....	21
	Figur 2. ICFs begrepsmodell (etter ICF-CY, WHO, 2007). .....	30
	Figur 3. Dimensjoner og aktuelle spørsmål i ICF-CY. ....	31
	Figur 4. Utvikling av studien.....	97
	Figur 5. Designdiagram.....	102
	Figur 6. Design delstudie 1. ....	121
	Figur 7. Utvalgsgrupper og frafall, grunnlag for COPM. ....	124
	Figur 8. Sentrale funn tilknyttet deltakelse på habiliteringsarenaen. ....	185

Figur 9. Modifisert fremstilling av de mest sentrale kategoriene tilknyttet deltakelse. ....	189
Figur 10. Resultatmatrise COPM 3 måneder etter med fremmende og hemmende faktorer. ....	206
Figur 11. Relasjonen mellom kapasitet, mulig funksjon og utførelse. Modell fra Morris (2009, s. 93). Opprinnelig figurtekst: "The relationship between capacity (in a standardized environment), and capability (range of possible functioning) and performance/achieved functioning in the lived environment." .....	210
Figur 12. Design delstudie 2. ....	220
Figur 13. Utvalgsgrupper og frafall, grunnlag for CAPE/PAC.....	222
Figur 14. Barnas ønske for aktivitet scoret i PAC (1 = ikke lyst, 2 = kanskje lyst, 3 = veldig lyst) relatert til barnas kjønn for aktivitetskategoriene, fysiske aktiviteter og ferdighetsbaserte aktiviteter n = 149. ....	266
Figur 15. Grafisk fremstilling av preferanse- og deltakelsesprofil for fritidsaktiviteter av fysisk karakter, for Morten på 11 år. (Fremstilling etter mal for poengberegning, King et al., 2004).....	296
Figur 16. Sammenstilling av studiens hovedproblemområder, forskningsspørsmål og utvalg.....	304

## Tabelloversikt

Tabell 1. Kartleggingsinstrumenter som er relatert til barns deltakelse (etter Berg, 2009). ....	34
Tabell 2. Aktivitetsmuligheter, grunnlag for utforming av individuelle planer og gruppeplaner.....	57
Tabell 3. Oversikt over de ulike fasene i Lokalmiljømodellen. ....	59
Tabell 4. Analyseplan for undersøkelsens delstudier. ....	106
Tabell 5. Demografiske variabler for ulike grupper barn på BHSS.....	125
Tabell 6. Diagnoseoversikt, for de barna som gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS og deltar i studien. ....	126
Tabell 7. Oversikt over deltakerne til intervju. ....	132
Tabell 8. Multianalysen og vurdering av sentrale kriterier. ....	159
Tabell 9. Aktiviteter kategorisert i ICF-CY kapitler. ....	161
Tabell 10. Barnas, n = 149 og foresattes, n = 175 tre valgte aktiviteter kategorisert ut fra ulike aktiviteter. ....	162
Tabell 11. Andel av barnas n = 149 og foresattes, n = 175 valgte aktiviteter som ikke er prøvd før habiliteringsoppholdet. ....	164
Tabell 12. Median for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen vurdert av barna n =149 og foresatte n = 175.....	166
Tabell 13. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos alle barna ved dag en av intervensjonen (T1) og siste dag av intervensjonen (T2), n= 126. ....	167
Tabell 14. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos barna som fulgte LMM, ved dag en av intervensjonen (T1), siste dag av intervensjonen (T2) og etter tre måneder hjemme (T3). ....	167
Tabell 15. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos alle foresatte ved dag en av intervensjonen (T1) og siste dag av intervensjonen (T2), n=159... ..	168

Tabell 16. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos foresatte som fulgte LMM modellen, ved dag en av intervensjonen (T1), siste dag av intervensjon (T2) og etter tre måneder hjemme (T3).....	169
Tabell 17. Sentrale faktorer for videreføring av deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden, kategorisert i ICF-CY-domenene .....	181
Tabell 18. Identifiserte hovedkategorier og temaer tilknyttet barnas og de foresattes opplevelse av deltakelse og hvordan de opplever mulighetene for videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø. ....	182
Tabell 19. Demografiske variabler for ulike grupper barn på BHSS.....	223
Tabell 20. Diagnoseoversikt, for de barna som gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS og deltar i studien. ....	224
Tabell 21. Oversikt over deltakerne til intervju. ....	229
Tabell 22. Beskrivelse av dimensjoner og skåringer i CAPE og PAC.....	231
Tabell 23. Multianalysen og vurdering av sentrale kriterier. ....	253
Tabell 24. Aktiviteter i de ulike aktivitetskategoriene. ....	256
Tabell 25. Barnas deltakelse innenfor de ulike aktivitetskategoriene n = 149.....	257
Tabell 26. Antall barn som har deltatt i de ulike aktivitetene og deltakelsesfrekvensen for tilsvarende aktivitet n = 149. ....	258
Tabell 27. Barnas deltakelsesfrekvens innenfor de ulike aktivitetskategoriene n = 149. ....	259
Tabell 28. Andel barn som deltar i de ulike aktivitetene relatert til alder n = 149 .....	260
Tabell 29. Forskjeller mellom aldersgruppene og deltakelse i aktivitet n = 149. ....	261
Tabell 30. Deltakelsesfrekvens for de ulike aldersgruppene i de tre aktivitetskategoriene n= 149.....	261
Tabell 31. Hvem barna oftest gjør aktiviteten sammen med i de tre ulike aktivitetskategoriene n = 149. ....	262
Tabell 32. Hvor barna oftest deltar i de tre ulike aktivitetskategoriene n = 149.....	263
Tabell 33. Kontekstuelle forhold knyttet til barnas deltakelse i aktivitetene n = 149.....	264
Tabell 34. Barnas aktivitetsønsker innenfor de tre ulike aktivitetskategoriene n = 149. ....	266
Tabell 35. Antall barn som har veldig lyst og ikke lyst til å gjøre aktivitetene n = 149. ....	267
Tabell 36. Aktivitetsønsker relatert til barnas kjønn n = 149.....	268
Tabell 37. "Topp 10-liste" over aktivitetsønsker og faktisk deltakelse i aktivitet n = 149....	269
Tabell 38. Aktiviteter hvor det er samsvar mellom barnas ønsker for deltakelse og faktisk deltakelse n = 149.....	270
Tabell 39. Aktiviteter hvor det ikke er samsvar mellom barnas ønsker for deltakelse og faktisk deltakelse n=149.....	271
Tabell 40. Aktivitetsglede for aktivitetskategoriene, n = 149. ....	278
Tabell 41. Barnas aktivitetsglede, n = 149. ....	279
Tabell 42. Aktivitetsglede relatert til barnas kjønn, n = 149.....	280
Tabell 43. Aktivitetsglede relatert til barnas alder, n = 149. ....	280



**Del I      Kontekstualisering,  
kunnskapsgrunnlag og  
vitenskapsteoretisk forankring**

*«Livet er fullt  
av store ting for dem som  
evner å omgå de  
små ting fortrolig»*

*Sigrid Undset*



# 1 Innledning

Barns deltakelse i aktivitet bygger på forståelsen av barnet som aktør i et helhetlig perspektiv, med egen vilje og egen kompetanse. Det antas at barns deltakelse gir et positivt bidrag for den enkelte, for en konkret situasjon og i et samfunnsperspektiv. Barna skal få styrket sin deltakelse i eget liv, være toneangivende på viktige livsarenaer, og deres meninger og innspill skal vektlegges. Deltakelsen handler ikke om den enkeltes umiddelbare behovstilfredsstillelse, men å la hvert barn være meningsgiver i eget liv og få innflytelse på fellesskapet. De voksne har ansvar for at dette kan realiseres, og barnets iver etter å delta skal ikke fritta voksne for ansvar slik at det kun er barna som blir ansvarlige for det som skjer. Det er voksne som har ansvar for at alle barn får delta, også barn med ulike funksjonsnedsettelse. For at dette kan skje, og for at voksne skal vite hva som er mest hensiktsmessig, er det viktig å spørre dem det gjelder. Inspirert av disse betraktningene av Reidar Hjermann (2009), samt entusiasmen fra de barna jeg har møtt, skriver jeg denne avhandlingen.

## 1.1 Bakgrunn

Barnets rett til deltakelse i aktivitet, rett til lek og fritidsaktiviteter bør hverken overses eller undervurderes. Det er gjennom deltakelse i aktiviteter at barn og unge utvikler ferdigheter og kompetanse, utvikler vennskap, oppnår psykisk og fysisk god helse og finner mål og mening i livet. Deltakelse i formelle og uformelle dag-til-dag-aktiviteter er viktig i barns utvikling og gjør dem i stand til å oppnå den nødvendige fysiske og sosiale kompetansen som trengs for å fungere i hjem og lokalmiljø (Brown & Gordon, 1987; FNs barnekonvensjon, 2003; Frønes, 2007; King et al., 2007; Law, 2002a; Law et al., 2006; Santiago, Coyle, & Kinney, 1993).

Det er godt dokumentert at barn med funksjonsnedsettelse opplever begrensninger i deltakelse i daglige aktiviteter. De opplever begrensninger i deltakelse i fritidsaktiviteter, deriblant i fysiske aktiviteter, og har også ofte mindre aksjonsradius enn sine jevnaldrende.

Ulike studier har vist at barn og unge opplever økte deltakelsesinnskrenkninger med årene, og resultatet kan være alvorlige begrensninger i deltakelse på flere samfunnsarenaer (Brown & Gordon, 1987; Grue & Rua, 2010; Imms, 2008a; Jahnsen, Villien, Aamodt, Stangehelle, & Holm, 2003; King et al., 2003; Orlin et al., 2010; Tøssebro & Ytterhus, 2006). Det er disse to forholdene og denne diskrepansen som danner grunnlaget for denne studien.

Deltakelse i aktivitet for barn med funksjonsnedsettelse som bidrag til opptrening, læring og utvikling har de siste ti årene hatt, og har fortsatt, betydelig plass i habilitering. I Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) er spesielt fysisk aktivitet og intensiv trening vektlagt og inngår i en helhetstenkning om barnets situasjon og hverdag. Det fokuseres på å stimulere barnets egen læring, bygge på barnets egne ressurser og å gi det enkelte barn best mulige betingelser for å lære, utvikle selvstendighet og å bli deltakende sosialt og i samfunnet. Det målbærende i dette habiliteringsbegrepet er at fokuset flyttes fra helsetjenesten over til dem det gjelder (Kjeken, Kvien, & Dagfinrud, 2007). Et slikt familie- og barnesentrert fokus kombinert med en tverrfaglig tilnærming til habilitering er gjennomgående akseptert, og innebærer ofte at deltakelse og målrettet aktivitet og trening blir en sentral komponent i barns habiliteringsprogram.

Når det handler om barn i disse sammenhenger, aktualiseres lov om barn og foreldre (Barneloven, 1981) og barnekonvensjonen (FNs barnekonvensjon, 2003) som påpeker at fokuset skal settes på barnets beste, deres rett til utvikling og deres uttalerett. Ikke minst vektlegges diskrimineringsforbudet mot barn. Det skal legges stor vekt på hva barnet mener når det gjelder personlige forhold, og barn med funksjonsnedsettelse skal alltid høres i spørsmål vedrørende sin egen utvikling, helse og habilitering (Helsedirektoratet, 2009).

Barnekonvensjonen fastslår at alle barn med funksjonsnedsettelse bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse på alle samfunnslivets arenaer. FNs barnekomité, som er det organet som håndhever konvensjonen internasjonalt, har avgitt en generell kommentar om barn med funksjonsnedsettelse og deres rettigheter i Norge. Her blir det spesielt trukket frem begrensningene barn med funksjonsnedsettelse opplever med tanke på deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter. Barnets rett til fritid, lek og fritidsaktiviteter kan ikke overses, og det er et problem at ikke barn med ulike funksjonsnedsettelse deltar i dette på lik linje med andre barn (FNs barnekomité, 2006).

International Classification of Function, Disability and Health (ICF), som utgjør et rammeverk<sup>1</sup> i denne studien, definerer deltakelse som "the nature and extent of a person's involvement in life situations", og det inkluderer aktiviteter for livsopphold, mobilitet, sosiale relasjoner, utdanning, fritid og engasjement i eget lokalmiljø (WHO, 2001). Deltakelse skiller seg fra aktivitet, hvor aktivitet representerer kapasiteten til å utføre en spesiell oppgave, mens deltakelse ofte blir likestilt med den observerbare utførelsen innen den aktuelle livssituasjonen. Imidlertid ligger det en utfordring i det å vurdere og måle deltakelse, siden det er en begrepsmessig tvetydighet mellom aktivitet og deltakelse, og at det ofte blir sett på som to sider av samme sak. Dette blir spesielt tydelig i en tilnærming hvor observerbare ferdigheter og utførelse kommer i fokus. For gjennom å fokusere ensidig på utførelse og ferdighet er det en fare for å overse det individuelle perspektivet og de individuelle erfaringene som deltakerne besitter (Hammel et al., 2008; Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008). Ut fra dette er det sentralt å være bevisst både forskjeller og likheter mellom aktivitet og deltakelse, og belyse at deltakelse kan være mer enn observerbar utførelse.

Deltakelse i fritidsaktiviteter utgjør, som senere vil bli utdypet, en vesentlig del av barns hverdagsliv, og det har vært et økt forskningsfokus på fritid de siste årene (Säfvenbom, 1998; Säfvenbom, 2005). Nyere forskning viser at fysisk aktivitet utgjør en betydelig andel av barns fritid gjennom deltakelse i både fri fysisk lek, i organisert idrett og i de mer uorganiserte former for individuelle eller grupperelaterte aktiviteter (Kjørholt, 2008b; Kolle, 2009; Løndal, 2010; Säfvenbom, 1998; Säfvenbom, 2005). Selv om deltakelse i fritidsaktiviteter sees på som grunnleggende i barns hverdag, og i tillegg er ett av de ultimate mål for habilitering, er det svært varierende hvordan deltakelse defineres, og ikke minst hvordan resultatene innen dette området måles og vurderes (Berg, 2009; Hammel et al., 2008; Imms, 2008a; Imms, 2008b). Videre må det tas i betraktning at det er ulike verdier som oppleves som viktige for deltakelse. Her er faktorer som det å være engasjert, at det er meningsfullt og at det er mulighet for valg og sosial inkludering, avgjørende (Hammel et al., 2008).

---

<sup>1</sup> Rammeverket ICF-CY (Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse – barn og unge, 2007), som er utviklet av Verdens helseorganisasjon, vil bli tematisert i den teoretiske kontekstualiseringen, kap. 2.3.

En tilnærming der barna selv kan avgjøre hvilke aspekter, innsatser, mål og tiltak som gir mening og innhold i eget liv, fordrer at den enkelte opplever en reell innflytelse og kompetanse til å ta del i denne prosessen. Fagfolk innen habiliteringsfeltet må kunne etterspørre og bidra til at den enkelte lærer seg til å formulere sine egne ønsker, ressurser og behov som grunnlag for å nå målet om økt deltakelse (Johansen, 2006).

I barndommen foregår deltakelse innen en utviklingskontekst, noe som gjør deltakelse ytterligere komplisert på grunn av kontinuerlig utvikling og læringsprosesser. Forståelsen og opplevelsen av deltakelse vil ut fra dette endres over tid. I tillegg vil ulike kontekster og elementer som kulturell bakgrunn, sosial tilhørighet, tilrettelagte omgivelser og livssituasjoner ha vekslende betydning. Derfor må begrepene deltakelse og barn betraktes fra et mangesidig perspektiv, og de individuelle erfaringene fra deltakerne blir viktige momenter. For å kunne forstå historiene om barns deltakelse må deres stemme og erfaringer inkluderes (Percy-Smith & Thomas, 2010). Ut fra egen erfaring om kompleksiteten i fenomenet aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse er det nødvendig, slik jeg vurderer det, å bringe inn flere, supplerende teoretiske og metodologiske perspektiver.

Fenomenologi<sup>2</sup> åpner for en slik mulighet og er en egnet tilnærming for å beskrive levde erfaringer i et førstepersonsperspektiv innenfor en gitt kontekst (Bjorbækmo, 2011; Duesund, 1995; Duesund, 2007; Kvale, 2001; Standal, 2009). I denne studien er fenomenologien, og da spesielt kroppsfenomenologien, forsøkt brukt til å kaste lys over deltakernes oppfatninger og erfaringer. En fenomenologisk inspirert tilnærming kan være adekvat tilnærming når kunnskapsutviklingen søker å gi bedre forståelse og beskrivelse innenfor deltakernes subjektets erfaringer og meningsinnhold. I et slikt perspektiv blir barnet, personene rundt barnet, konteksten og kulturen uløselig knyttet til hverandre. Sammenhengen mellom barnet selv, som både subjekt og objekt, det kontekstuelle der deltakelsen skjer, og det kulturelle, som er de normene og verdiene som finnes i kulturen, blir alle dimensjoner det bør tas hensyn til i drøftinger rundt barnets deltakelse (Duesund, 2007; Goodwin & Staples, 2005).

---

<sup>2</sup> Fenomenologi, en filosofisk retning og grunnlagstenkning, utviklet av Husserl, fremstår nå både som en filosofisk retning og en metode (Føllesdal, 1990; Zahavi, 2003). Fenomenologisk perspektiv på deltakelse, se kap. 2.4.

Disse skisserte aspektene vil i denne studien først bli relatert til den teoretiske kontekstualiseringen av deltakelse, og deretter få betydning for de metodiske grepene som senere i avhandlingen betegnes som en multimetodisk tilnærming.<sup>3</sup>

Goodwin & Staples (2005) har gjennomført forskning hvor barn med funksjonsnedsettelse var informanter, og tematikken var rettet mot barns deltakelse i fysisk aktivitet. I en av studiene var denne deltakelsen relatert til en aktivitetsleir for barn med funksjonsnedsettelse. Resultatene utledet tre områder som var spesielt viktige for barna når de selv skulle beskrive sine erfaringer. For det første var det å ikke være alene om å ha en funksjonsnedsettelse viktig, for det andre var det viktig å få opplevelsen av å være uavhengig, og for det tredje var det viktig å være i en setting der de kunne oppdage nye aktivitetsmuligheter. Undersøkelsen til Goodwin & Staples underbygger behovet for å drøfte barnas egne opplevelser når den enkeltes mulighet for deltakelse skal belyses (ibid.). Dette stemmer godt overens med resultatene til Capjon, Diseth, & Skjeldal (2004). I deres undersøkelse av erfaringer tilknyttet et habiliteringsopphold ga majoriteten av barna uttrykk for at økt egenmestring og opplevelse av sosial deltakelse var viktige faktorer i tilbudet. Denne norske studien konkluderer med at fokus på deltakelse og mestring er relevant i diskusjonen om hva som er god habilitering for barn og deres foreldre. Imidlertid er det viktig å påpeke at det er ulike oppfatninger av i hvilken grad opphold på habiliteringsinstitusjoner skal oppfylle slike forhold, eller om de først og fremst bør dekke den mer medisinske oppfølgingen av funksjonsnedsettelsen (Grue & Rua, 2010).

Asbjørnslett & Hemmingsson (2008) fremhever at barns fokus på deltakelse handler mye om å være der det skjer. Deres studier, som er relatert til skolehverdagen, tyder på at barna har en oppfatning av hva de legger i deltakelse, og hvordan de ønsker dette gjennomført. Denne ressurstenkningen, som omhandler at barna selv har en spesialisert kunnskap om sin egen situasjon, og at denne kunnskapen er verdifull for omgivelsene, er fremtredende i Bjorbækmos (2011) forskning. Hun avdekker at barn med funksjonsnedsettelse har et stort potensial og ressurser for deltakelse i bevegelsesaktiviteter, dersom deres egen innsikt og erfaring trekkes inn.

---

<sup>3</sup> Multimetode, oversatt fra engelsk "mixed methods", betegner her forskning som involverer innsamling, analyse, tolkning og forklaring av kvalitative og kvantitative data i en studie eller en serie av studier som undersøker samme fenomen (Greene, 2007; Tashakkori & Teddlie, 2010).

En felles konklusjon på grunnlag av disse studiene er at det trengs mer spesifikk kunnskap om barns deltakelse i aktivitet, hvilke ønsker og individuelle mål den enkelte har, og hvilke aspekter ved aktivitet og deltakelse som kan påvirkes og være av avgjørende betydning for dem det gjelder.

Det påpekes at det finnes for lite forskningsbasert kunnskap om hva som er av avgjørende betydning for deltakelse, og det etterspørres en tematisering av hvordan tilbud kan gjennomføres og tilrettelegges for denne gruppen barn (Capjon, Diseth, & Skjeldal, 2004; Claassen et al., 2011; Jahnsen, 2006; King et al., 2003; Kjekken I. et al., 2007; Ödman & Öberg, 2005). Frønes (2007) utdyper også at det foreligger for få undersøkelser om barn med funksjonsnedsettelse og deres hverdagsaktiviteter, og hvordan deres aktivitetsmønster er og innvirker på deltakelse og livskvalitet.

Den foreliggende studien handler om barn og deltakelse, og undersøker forhold som kan være av betydning for barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i aktiviteter. Det er to hovedaspekter som blir undersøkt. For det første er det forhold relatert til deltakelse i fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold, og for det andre er det forhold relatert til deltakelse i fysiske aktiviteter tilknyttet lokalmiljø. Konteksten for generering av empiri er knyttet til habiliteringsarenaen, og det er deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter som vil bli vektlagt spesielt. De som deltar i denne studien, er barn i alderen 6–17 år og deres foresatte. Alle barna har en diagnose som innebærer ulike grader av fysiske funksjonsnedsettelse. Studien har som formål å bygge på et barneperspektiv hvor barna er de sentrale deltakerne.

Et barneperspektiv betyr å ha oppmerksomheten rettet både mot barnas situasjon, barnas egen opplevelse av og tilpasning til situasjonen, og på hvordan samfunnet og familien kommer barna til gode (Wendelborg & Ytterhus, 2009). Barns erfaringer relatert til dette er imidlertid i sin natur utilgjengelige for utenforstående, og vi vil bare få en delforståelse av det de utleverer. Det er med dette fundamentale barneperspektivet som utgangspunkt jeg ønsker å undersøke fenomenet ”aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse” slik det kommer til uttrykk primært hos barna selv. Imidlertid anses et slikt barneperspektiv også å innbefatte en familiesentret tilnærming slik habiliteringsfeltet bygger på. I en slik tilnærming er foresatte de nærmeste til å forstå barna og de antatt mest betydningsfulle andre som kan berike og nyansere vår forståelse.



## 1.2 Egne erfaringer og forforståelse

Min forståelse av erfaringene til disse barna tar også utgangspunkt i egne erfaringer, fordi det først er da andres erfaringer kan bli forståelige (Greene & Hogan, 2005). Det er derfor min egen mangeårige erfaring som idrettspedagog<sup>4</sup> i habiliteringsarbeid<sup>5</sup> blir mest relevant her.

Beitostølen Helse- og idrettscenter (BHSS) er den institusjonen som har utgjort konteksten for størstedelen av min praksiserfaring, og habiliteringstilbud slik det gjennomføres der, er en betydelig andel av mitt erfaringsgrunnlag (jf. kap. 2.3.3).

Både min profesjon og utdanningsbakgrunn er tilknyttet fagområdet tilpasset fysisk aktivitet (TFA), som er en tverrfaglig disiplin og et studium som er bygd på teorier og metoder fra moderdisiplinene fysisk aktivitet, medisin og spesialpedagogikk (Reid & Stanish, 2003).

På grunnlag av praksiserfaringer har jeg blitt nysgjerrig på hvordan jeg i mitt daglige arbeid kan forstå barnas erfaringer og imøtekomme deres ønsker på en bedre måte. Jeg undres på om jeg gjennom å gjøre dette kan bedre deres muligheter for deltakelse i de aktivitetene de selv finner interessante og meningsfulle. Mine møter med barn i aktivitet i et habiliteringsperspektiv, og deres fortellinger om muligheter og utfordringer knyttet til deltakelse i fritidsaktiviteter i lokalmiljø, har hatt betydning for den innfallsvinkelen jeg har valgt. Det har også påvirket de forskningsmessige perspektivene jeg ser og har sett etter i denne studien.

Jeg startet arbeidet med studien fordi jeg ønsker å forstå mer av barnas subjektive innsikt og erfaring knyttet til situasjoner opplevd i fysisk aktivitet. Hvordan skal barnet kunne få forståelsen og opplevelsen av seg selv som en viktig aktør og ressurs når det gjelder å oppnå deltakelse? Det kan reises spørsmål om hvilke konsekvenser det egentlig vil medføre dersom det praktiseres en tilnærming som er ressursorientert og har et overordnet mål om økt deltakelse sosialt og i samfunnet.<sup>6</sup>

---

<sup>4</sup> Idrettspedagog: har spesialpedagogisk og idrettslig bakgrunn med arbeidsområde å undervise idrett, sport og fysisk aktivitet til personer med ulike funksjonsnedsettelse.

<sup>5</sup> Med habiliteringsarbeid menes her arbeid ved en institusjon som gir habiliteringstilbud til barn og unge.

<sup>6</sup> Økt deltakelse sosialt og i samfunnet er det overordnede målet og bærende prinsippet i norsk re/habiliteringspolitikk (St.meld. nr. 21,1998–99; Handlingsplan for habilitering av barn og unge, 2009).

Mitt arbeid som idrettspedagog har fått meg til å reflektere over hvordan et habiliteringstilbud med bruk av tilpasset fysisk aktivitet oppleves og forstås av barn og deres foresatte, hvilke aktivitets- og deltakelsesønsker barna egentlig har, og ikke minst hvordan dette får betydning i deres hverdag. Inspirasjon og kunnskap rundt fenomenet har jeg videre hentet fra et nært samarbeid med fagteamet som til daglig jobber med habiliteringstilbud ved helsesportsenteret, et fagteam bestående av pedagoger, fysioterapeuter, ridelærer, ergoterapeut, sykepleier, sosionom og lege. Dette fagteamet er i løpet av et år i kontakt med 250 barn og deres familier og vil være en del av det miljøet som utgjør habiliteringskonteksten for disse barna. Samarbeidet med dem har styrket meg i troen på behovet for å ha en praksis som setter ytterligere fokus på barnas stemme, og hvordan barna selv kan bidra mer aktivt i sin egen utviklingsprosess.

Imidlertid skal ikke dette forstås slik at barnets stemme til enhver tid vil målbære hva som er best i medisinsk sammenheng. Men likevel bør barns erfaringer, deres stemme og kompetanse vektlegges i større grad enn hva som er vanlig i dag.

Utover dette vil jeg spesielt trekke frem muligheten jeg hadde til å utforme denne studien på bakgrunn av et samarbeid med barn og deres familier som deltok i en pilotstudie.<sup>7</sup> Pilotstudien ble gjennomført todelt, med både barna og deres foresatte som deltakere. Del en av pilotstudien besto av intervjuer med ti barn og deres foresatte og inneholdt to hovedspørsmål; a) hva beskriver de som betydningsfullt under et habiliteringsopphold, relatert til erfaringer med aktivitet, og b) hva mener de kan være sentrale temaer for videre undersøkelser og studier, basert på deres subjektive innsikt knyttet til situasjoner opplevd under habiliteringsoppholdet eller på fritiden hjemme. Del to av pilotstudien besto av en utprøving av et semistrukturert intervjuverktøy, Canadian Occupational Performance Measure (COPM).<sup>8</sup> Det ble foretatt tilpasninger av verktøyet COPM beregnet på bruk med barn, og det ble derfor nødvendig med utprøving av metoden<sup>9</sup> i pilotstudien. I denne delen deltok 67 barn og deres foresatte.

---

<sup>7</sup> Pilotstudien ble gjennomført ved Beitostølen Helsesportsenter vinteren 2006/07, og var en del av utviklingsarbeidet og prosjektet "Aktiv rehabilitering i fellesskap" 2005–07 (Nyquist, 2007).

<sup>8</sup> COPM er et individualisert, semistrukturert intervjuverktøy som er utviklet for å fange opp menneskers vurdering av egen aktivitetsutførelse. Det fokuseres på aktiviteter som den enkelte ønsker å delta i, trenger eller har problemer med å utføre (Kjeken, 2005).

<sup>9</sup> Metodeutprøving og tilpassing, se kap. 5.3.

Pilotstudien satte meg på sporet av følgende tre forhold. For det første ga barna tydelig uttrykk for at de selv ønsket å være mer deltakende i prosesser som omhandlet deres egen situasjon, og spesielt med tanke på hva de ønsket å gjøre av aktiviteter. For det andre ga de foresatte tydelig tilbakemelding om at de også mente det var viktig å øke fokuset på barnets egen stemme, selv om de selv også anså sine egne erfaringer med barnet som svært sentrale for å forstå mer av barnets deltakelse. For det tredje viste pilotstudien at det er få instrumenter som kartlegger og beskriver aktiviteter og deltakelse for barn hvor barna selv kan være aktører. Bruken av et modifisert COPM-intervju i pilotstudien ga nyttige erfaringer med tanke på gjennomføring og tilpasning til målgruppen. Det fremhevet også behovet for å kontinuerlig søke etter nye verktøy eller metoder som kunne anvendes i en slik sammenheng.

Denne metodiske interessen medførte at jeg i delstudie 2 innførte ytterligere to andre kartleggingsverktøy; Children's Assessment of Participation and Enjoyment og Preference for Activities of Children,<sup>10</sup> som ikke var tilgjengelige på norsk da studien startet.

### 1.3 Hensikten med studien

Hensikten med studien er å videreutvikle kunnskap og utforske forhold som kan være av betydning for barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysisk aktivitet. Kunnskapsproduksjonen er først og fremst basert på barnas, men også deres foresattes medvirkning og forståelse av fenomenet. Den tar utgangspunkt i hvordan de karakteriserer og beskriver ønsket om deltakelse, og hvordan de uttrykker sine opplevelser av deltakelse i fysisk aktivitet på to ulike arenaer som utgjøres av habiliteringsoppholdet på BHSS og av barnas fritid i eget lokalmiljø. Deltakelse forstås her som barns involvering i dagliglivet og bygger på en forståelse av deltakelse som et komplekst fenomen som endres over tid.<sup>11</sup> Med andre ord legges det til grunn en relasjonell forståelse av deltakelse hvor både individets

---

<sup>10</sup> Kartleggingsverktøy og semistrukturert intervjuguide, Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preference for Activities of Children (PAC).

<sup>11</sup> Deltakelse er avledet fra å delta, som betyr å ta del i noe, eller som rammeverket ICF-CY (Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse – barn og unge, WHO, 2007) definerer det; en persons involvering i dagliglivet. Innhold og forståelse av begrepet drøftes i kap. 2.

subjektive oppfatning er sentral, og interaksjonen mellom personer og omgivelser har betydning. Mitt utgangspunkt er at denne doble tilnærmingen til deltakelse er nødvendig.

Disse betraktningene utleder ambisjonen med avhandlingen, som er å kunne øke kunnskapen om aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse gjennom å la dem selv i større grad komme til orde. Videre er ambisjonen å utforske hvilke forhold som kan gjøre det enklere eller vanskeligere for barn med funksjonsnedsettelse å delta i fysisk aktivitet, og å stimulere til diskusjon om hva som kan bedre disse barnas muligheter for deltakelse på viktige livsarenaer.

## 1.4 Oppbygging av avhandlingen

Avhandlingen har fire deler, som til sammen omfatter ni kapitler.

### **Del I: Kontekstualisering, kunnskapsgrunnlag og vitenskapsteoretisk forankring**

Dette kapitlet beskriver bakgrunnen for og hensikten med studien. I kombinasjon med mine egne erfaringer utgjør kapitlet innledningen til avhandlingen. Trekk ved barndommen, særlig for barn med funksjonsnedsettelse, danner innledningen til avhandlingens kunnskapsgrunnlag. De ulike teoretiske perspektivene anvendes for å belyse barns deltakelse, og utgjør sammen med aktivitet og arena for deltakelse denne studiens teoretiske basis. Avslutningsvis i kapitlet om kunnskapsgrunnlag og kontekstualisering presiseres og avgrenses studien, og delstudienes forskningsspørsmål konkretiseres som følge av dette i kapittel tre.

I kapittel fire, som omhandler vitenskapsteori, design og metode for studien, blir multimetode tematisert. Denne tilnærmingen drøftes både med henblikk på vitenskapsteoretisk forankring, designutvikling og analyseplan. Studiens etiske utfordringer relateres både til barn som deltakere i forskning og forskning på og om barn med funksjonsnedsettelse.

### **Del II: Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold – delstudie 1**

I denne delen av avhandlingen beskrives delstudienes design, deltakere og den kvantitative og kvalitative metoden for datagenereringen. De metodiske overveielser og vurderinger som er

gjort i tilknytning til studien, blir fremstilt, etterfulgt av betraktninger om anvendelse av multimetodeanalyse.

I kapittel seks analyseres det empiriske materialet, og resultatene som har fremkommet gjennom delstudiene, trekkes frem. Videre i kapittel seks utvikles en forståelse av hvordan barn og deres foresatte beskriver og karakteriserer deltakelse i fysisk aktivitet under et habiliteringsopphold. Deretter belyses og diskuteres deltakernes subjektive innsikt og erfaring knyttet til situasjoner opplevd i fysiske fritidsaktiviteter. Mulighetene for å videreføre deltakelse i lokalmiljøet blir utforsket gjennom å belyse fremmende og hemmende faktorer for deltakelse i aktivitet.

### **Del III: Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter – delstudie 2**

I denne delen av avhandlingen beskrives design, deltakere og den kvantitative og kvalitative metoden for delstudie 2. De metodiske overveielser og vurderinger som er gjort i tilknytning til studien, blir fremstilt, etterfulgt av betraktninger om anvendelse av multimetodeanalyse.

I kapittel åtte analyseres det empiriske materialet, og resultatene som har fremkommet gjennom delstudiene, trekkes frem. Videre i kapittel åtte flyttes fokuset over til fysiske fritidsaktiviteter i lokalmiljøet og barnas egen karakteristikk og beskrivelse av aktivitet og deltakelse, både gjennom hvilke aktiviteter de faktisk deltar i, og hvilke de ønsker å delta i. Ved å trekke frem deres subjektive erfaringer knyttet til situasjoner opplevd ved deltakelse i fysisk aktivitet, vil sentrale deltakelsesområder bli diskutert.

### **Del IV: Sammenfatning og implikasjoner**

I denne avsluttende delen av avhandlingen sammenstilles funnene på tvers av delstudiene. Det utledes kritiske betraktninger relatert til funnene, kunnskapsgrunnlaget og den anvendte multimetodiske tilnærmingen. Videre påpekes studien kunnskapstilvekst, videre drøftes betydningen for og tentative ideer for videre forskning og påfølgende praktiske implikasjoner.

Del II og del III er utformet med tanke på at de skal kunne leses separat og til dels uavhengig av hverandre. Mens del IV bygger på resultatene fra begge delstudiene og slik sett fordrer kjennskap til begge delstudiene.

## 2 Kontekstualisering og kunnskapsgrunnlag

Kjernepunktet i denne studien er å belyse fenomenet som omhandler deltakelse i fysisk aktivitet for barn med funksjonsnedsettelse gjennom å la barna selv og deres foresatte komme til orde. Denne ambisjonen utkrystalliserer nøkkelområder som; a) barn som aktører, her barn med primært fysiske funksjonsnedsettelse, b) deltakelse, her uttrykt gjennom vektlegging av en relasjonell forståelse av deltakelse, c) aktivitet, her primært fysisk aktivitet, d) arena, her barns fritidsarena og en spesifikk habiliteringsarena, samt overføring mellom disse to arenaene.

Dette kapitlet handler om barn og deltakelse, og ulike forståelser og perspektiver knyttet til dette. Begrepsmessig stammer deltakelse, å delta, fra engelsk, participate, og opprinnelig fra latin, participāre, ”part-taking”, det å ta del i noe, engasjere seg i noe (The American Heritage, 2007). Deltakelse som fenomen er et relativt nytt forskningsområde, og sees som flerdimensjonalt og komplekst (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011; Hammel et al., 2008; Imms, 2008a; King et al., 2003; McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, & Parkinson, 2006), men det finnes ingen felles oppfatning blant forskere om definisjoner eller hva som inngår i deltakelse som konsept (Berg, 2009). Imidlertid er deltakelse blitt et kjernepunkt i diskusjonen om barns rettigheter de siste tiårene, innen så vel helse som utdanning og fritid. Gustavsson (2004) påpeker også at begrepet, deltakelse, rommer en diskurs preget av kompliserte forskningsmessige utfordringer som definerer en politisk ideologi. Begrepet får først sin mening når det defineres innenfor sin kontekst, og dette hviler på et verdigrunnlag i seg selv. Deltakelse må ikke bare bli en metode, det har også en verdi utover det som kan måles, understreker Gustavsson (ibid.).

Som Berg (2009) uttrykker det, er konseptet og begrepet deltakelse i seg selv en av de største utfordringene for å oppnå en god utvikling av barns deltakelse. Dette handler mye om at deltakelse er altomfattende, påpeker de, og at definisjonen av deltakelse vil variere avhengig av ulike perspektiver. Deltakelsens diskursive plassering, enten det er i en helsefaglig, pedagogisk eller rettighetsdiskurs, vil også påvirke begrepets innholdsmessige avklaring.

Jeg tar videre i bruk rammeverket for den helsefaglige forståelsen av deltakelse gjennom å benytte ”The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth” (ICF-CY), fordi mange barn med funksjonsnedsettelse har en barndom hvor enkelte deler skapes i en helse- og habiliteringskontekst.

Det gjøres her først rede for deltakelse relatert til trekk ved dagens barndom i Norge, med fokus på barn med funksjonsnedsettelse og habilitering som del av barndommen. Videre beskrives de to arenaene som kontekstualiserer deltakelsen for barna i denne studien. Det tillegges også betydning i denne teoretiske perspektivering å belyse deltakelse i fysisk aktivitet slik det kan fremtre innenfor disse kontekstene. I den forbindelse vil begrepet tilpasset fysisk aktivitet også aktualiseres.

Jeg trekker videre frem en supplerende forståelse av deltakelsens subjektive betydning gjennom en fenomenologisk tilnærming. Deltakelse blir ut fra dette ikke en egenskap eller aktivitet vi av og til kan ta opp og av og til la ligge – siden vi er i verden, er vi allerede engasjert i noe, påpeker Skjervheim (1996). Deltakelse blir med dette en motsetning til det å være tilskuer (ibid.). Det vi kan velge eller påvirke, er hva vi vil delta i eller være engasjert i, og hvilken form eller innhold deltakelsen skal ha.

Avslutningsvis kommer en sammenfatning og presisering av studiens sammensatte perspektiv.

## **2.1 Deltakelse og aktuelle barndomdiskurser**

Barn og unge er i tråd med norsk lov og FNs konvensjon om barns rettigheter definert som personer under 18 år, det vil si under myndighetsalder. I denne studien og det videre arbeidet dekker betegnelsen barn aldersgruppen fra 6 år og oppover til de fyller 18 år. Det er en stor spredning i denne gruppen hva gjelder alder, men den skiller seg fra småbarn og unge voksne. I senere analyser i studien er alder blitt delt i flere undergrupper.

Det vil slik Frønes (2007) beskriver det, alltid være ulike oppfatninger om barn i ulike samfunn, ulike tidsepoker og kulturer, og ikke minst er barndommen stadig i forandring. Barndom kan ikke enkelt beskrives, sier Frønes, barn og barndom er et av de sosiale fenomenene som illustrerer kompleksiteten i sosiale og kulturelle fenomener. Barndom

refererer til mange ulike forhold, og ulike teorier ser barndom fra forskjellige perspektiver (Frønes, 2007).

Vår forståelse av barns rett til og mulighet for deltakelse har utviklet seg markant de siste 20 årene, etter at barnekonvensjonen kom i 1989. Ett av hovedbudskapene er at barn skal møtes som fullverdige og selvstendige mennesker. De skal lyttes til, og de skal ha innflytelse (Hjermann & Haanes, 2009).

Siden deltakelse er sentralt i denne studien, vil jeg først ta et raskt tilbakeblikk på utviklingen av barn som deltakere, så se nærmere på barnekonvensjonen og på noe av det arbeidet som er gjort for å fremme barns deltakelse i beslutningsprosesser, og ikke minst som aktive bidragsytere i eget hverdagsliv og i samfunnet.

Deretter vil jeg presentere noen relevante trekk ved dagens barndom og se på hva som kjennetegner den delen av barndommen som inngår spesifikt i denne studien, med vekt på barnas jevnaldersmiljø og noen av de faktorene som kan virke inn på barn med funksjonsnedsettelse og deres mulighet for deltakelse i aktivitet.

### **2.1.1 Barns rett til deltakelse**

I 1989 skjedde det største løftet for barns rettigheter gjennom vedtaket av FNs barnekonvensjon. Dette har blitt en milepæl for utvikling av gjeldende politikk og er fundamentet for barns rettigheter og muligheter til deltakelse på mange plan (Percy-Smith & Thomas, 2010; Sandberg, 2009). Vedtaket i 1989 bygger på to tidligere internasjonale erklæringer om barns rettigheter, fra 1924 og 1959, men er langt mer omfattende og går lenger i å anerkjenne barn som selvstendige individer. Hundre år tilbake i tiden finnes allerede grunnleggende bidrag, aktuelle bøker som omhandler barns deltakelse.

Percy-Smith & Thomas (2010) har i sin håndbok om barn og unges deltakelse fremhevet at ett av de mest betydningsfulle bidrag i starten av denne utviklingen er boken *The Century of the Child*, som kom ut i 1909, skrevet av den svenske feministen og sosiale reformatoren Ellen Key. Hennes barnesentrerte pedagogikk omhandlet den utfordrende balansegangen mellom det å ta vare på og beskytte barna, og å gjøre dem i stand til å delta. Noen år senere utarbeidet Eglantyne Jebb viktige prinsipper for barns deltakelse gjennom å grunnlegge "Save the Children", som var en internasjonal organisasjon som hadde i oppdrag å forbedre barns helse og velferd. Hun var også en pionér i fremhevelsen av at barns deltakelse handler om mer enn



å sikre dem mot lidelser. Hun utarbeidet flere enkle prinsipper som gikk ut på at hvert enkelt barn har rett til å leve, til mat, omsorg og beskyttelse, så vel som retten til normal utvikling. Videre ble fem prinsipper formulert som utgjorde den opprinnelige ”Declaration of the Right of the Child”, i 1924, og som senere ble kalt Genève-deklarasjonen.

Janusz Korczak, en polsk pedagog og lege, var en av dem som signerte Genève-deklarasjonen. Han var tidlig ute med å fokusere på barns deltakelse i boken *The Child's Right to respect* (Korczak, 1992). Her gjorde han den etter hvert svært kjente proklamasjonen; “Children are not the people of tomorrow, but are people of today. They have a right to be taken seriously, and to be treated with tenderness and respect.” Den var radikal i sin tid, men er fortsatt svært aktuell. Utviklingen av barns rettigheter internasjonalt ble videreført i 1959 gjennom “UN Declaration of the Rights of the Child”, og senere gjennom barnas internasjonale år i 1979. Frem til barnekonvensjonen kom i 1989, hadde imidlertid barns rettigheter oftest blitt omtalt i form av troen på deres egenart og behov.

De voksnes ansvar var spesielt å sørge for omsorg til barna, gi dem utdanning og beskytte dem. Endringen i status kom med barnekonvensjonen. Nå ble også barns sivile og politiske rettigheter anerkjent. Det ble fokus på at barna selv har sitt eget syn på hva som er deres eget beste, en økende kapasitet til å ta egne beslutninger, rett til å få tale sin sak og rett til å bli hørt. Når det er sagt, er det viktig samtidig å erkjenne at deltakelse kan bety ulike ting rundt om i verden. For mindretallet, eller den ”vestlige delen av verden”, kan deltakelse bety muligheten til å realisere borgerskap og aktiv inkludering i lokale beslutningsprosesser, mens for størstedelen av verdens barn kan ”deltakelse” handle om å overleve og få imøtekommet sine grunnleggende behov (Percy-Smith & Thomas, 2010).

Går jeg nærmere inn på utviklingen av retten til deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse, trekkes det opp to sentrale utviklingslinjer i Norge fra 1960-tallet og frem til i dag. Tøssebro (2006) utdyper dette i boken *Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst*. Den ene utviklingslinjen er fremveksten av det han kaller ”en ny arbeidsfordeling mellom det offentlige og familien”, hvor idealet er at barnet skal vokse opp hjemme hos familien, og det offentlige skal yte tjenester som trenings, både dagtilbud, avlastning, hjelpemidler og økonomisk støtte.

Den andre utviklingslinjen handler om ”normalisering, integrering og inkludering”, og angår oppbyggingen av nye og mer normaliserte tjenester innenfor det ordinære tjenesteapparatet.

Så vel fortrinnsretten til barnehageplass for barn med funksjonsnedsettelse, som integreringsloven om likeverdig utdanning for alle og den senere loven om skolefritidsordning (SFO), er eksempler på dette. Disse utviklingslinjene har med andre ord i stor grad preget både skole- og helsesektoren, men er på ingen måte særnorske fenomener. De gjenspeiler en bred sosialpolitisk trend, som er en omdanning av velferdsstaten.

Dette idealet finnes også igjen i FNs Standardregler som har vært utgangspunktet for konvensjonen om rettigheter for mennesker med funksjonsnedsettelse (Standardregler, Rådet for funksjonshemmede, 1995). I Norge ble barnets rett til deltakelse i 1981 lovfestet i barnelovens paragraf 31, og Norge ratifiserte FNs barnekonvensjon allerede i 1991, men først i 2003 ble den inkorporert i norsk lov, slik at den er overordnet de norske lover. Dette har både juridiske og praktiske konsekvenser for hvordan Norge håndterer barns rettigheter og muligheter (FNs barnekonvensjon, Barn og familiedepartementet, 2003).

Sandberg (2009) ser nærmere på barnekonvensjonen og påpeker at det er 4 av de 42 konvensjonsartiklene som omtales som generelle prinsipper, og som går på tvers av ulike livsområder. Det gjelder diskrimineringsforbudet i artikkel 2, barnets beste-prinsippet i artikkel 3, retten til liv og utvikling etter artikkel 6 og uttaleretten etter artikkel 12. Sandberg (ibid.) utdyper videre at barn med funksjonsnedsettelse har de samme rettighetene til for eksempel helse, velferd og skole som andre barn. Ikke-diskrimineringsprinsippet i artikkel 2 er helt sentralt, og funksjonsnedsettelse er spesielt nevnt som et ulovlig grunnlag for forskjellsbehandling.

Spesielt interessant i denne sammenhengen kan det være å se på artikkel 23, ”Funksjonshemmede barn”. Her påpekes det at barn med funksjonsnedsettelse bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet. Opplæring, helsetjenester, rehabilitering og rekreasjonsmuligheter skal fremme deres utvikling best mulig.

I tillegg har artikkel 31 en egen bestemmelse om barnets rett til hvile og fritid og til å delta i lek og fritidsaktiviteter som passer for barnets alder. I implementeringen av FNs barnekonvensjon i norsk lovgiving er det rettet et spesielt fokus mot nettopp barns deltakelse i fritidsaktiviteter, og gjennom FNs standardregler slås det fast at dette er særlig viktig for å kunne gi like muligheter for mennesker med funksjonsnedsettelse.

Konvensjonen gir et bilde av barn som subjekter med en universell betydning. Barnekomiteen har avgitt en generell kommentar om funksjonshemmede barns rettigheter og sett på ulike temaer i barnekonvensjonen ut fra funksjonshemmede barns perspektiv. Det er verdt å merke seg at i Norge har Barnekomiteen satt fingeren på begrensninger i funksjonshemmede barns deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter, og de mener at denne tilgjengeligheten må økes (Sandbæk & Einarsson, 2008).

Barnets rett til medvirkning går også igjen i to stortingsmeldinger som legger spesiell vekt på at barn skal ha innflytelse og medansvar i eget liv og i samfunnet (St.meld. nr. 39, 2001–2002; St.meld. nr. 40, 2002–2003). Retten til deltakelse uttrykkes også innenfor inkluderingsidealet i barnehage og skole, og senest i St.meld. nr. 31 (2007–2008), *Kvalitet i skolen*, fokuseres det på å iverksette ulike tiltak for å forbedre norsk skole. I tillegg til dette er Midtlyng-utvalget i gang med å se på systemer for å gi livslang læring og økt deltakelse til barn, unge og voksne med det de kaller særskilte behov. Dette er et offentlig utvalg som blant annet har fått i mandat å vurdere i hvilken grad Norge har et system som sikrer tidlig intervensjon for barn med særskilte behov, og å vurdere tiltak som kan sikre livslang læring. Skolen kan sies å være den samfunnsarenaen alle må forholde seg til. Dette gjør skolen til en særdeles viktig arena, men det setter også skolen overfor krevende og motsetningsfylte oppgaver som jeg senere kommer tilbake til når trekk ved dagens barndom beskrives.

Samlet kan det sies at en tidstypisk idé i samfunnet kommer til uttrykk i slagordet ”ulike mennesker – like muligheter”, men samfunnet må også ta inn over seg at ulike mennesker har ulike behov. Sterkere grad av medvirkning og deltakelse fremstår som nåtidens største parole innenfor helsesektoren, og den offentlige sektor generelt synes å tillegge dette større vekt. Både barn, unge og voksne skal være aktive deltakere og ha innflytelse i egen sak og på utformingen av ulike tjenester.

### **2.1.2 Relevante trekk ved barndom i dagens Norge**

Frønes (2007) påpeker at selv om vi kan definere noen utviklingstrekk eller momenter som preger dagens barndom så er dette mønsteret svært sammensatt, og det er ikke snakk om én barndom, men mange. Barndom er nettopp ett av de sosiale fenomener som best illustrerer kompleksiteten i sosiale og kulturelle fenomener. Noen momenter kan imidlertid være retningsgivende for hvilke aspekter ved barndommen som ønskes beskrevet, sier Frønes. Først trekker han frem barnets samfunnsmessige posisjon, som igjen danner rammer for barns

levekår og livskvalitet. Den posisjonen kan også inneha et rettighetsperspektiv som analyserer hvordan ulike utforminger av barnets posisjon gir barnet ulik grad av rettigheter. Imidlertid er barndommen også forankret i familien, og foreldrenes ressurser og tenkemåter influerer på barndommens utforming og det enkelte barns liv.

Dette utgjør et sammensatt perspektiv på barndommen, men barndom kan også sees som en del av livsløpet, utdyper Frønes (ibid.). Barndom er en prosess, en fase i livet. Den kan være en utviklingsprosess, en dannelsesprosess som oftest refereres til som en sosialiseringssprosess. Det eksisterer ulike bilder og forestillinger om barndommen og dens posisjon i vår kultur. Barndom blir også referert til som en normativ idé som sier noe om hva barn er og skal være i vår kultur.

Sentralt i denne studien står verdier som skal støtte en barnesentrert tilnærming og styrke alle barns deltakelse. Innledningsvis i dette kapittelet ble barns rettigheter knyttet til deltakelse beskrevet, og det ble tydeliggjort at barnets posisjon gir rettigheter. Det å støtte verdier som skal gi barn muligheten til å delta, er én ting. Å sette dette ut i praksis, og få det til å prege dagens barndom, er noe annet. Det viser seg at til tross for en sterk inkluderingsideologi og deltakelse som overordnet visjon, kan realiseringen av barns deltakelse i alle dagliglivets situasjoner være en utfordring. Wendelborg & Ytterhus (2009) påpeker at fortellingen om oppveksten til barn med funksjonsnedsettelse ofte er en historie om tiltakende marginalisering og lav deltakelse sammen med jevnaldrende.

Når deltakelse i denne studien først og fremst handler om å være involvert i aktiviteter tilknyttet fritiden, utgjør jevnaldersmiljø store deler av denne rammen. Det blir også i dette miljøet at deler av barns deltakelse defineres. Jeg vil med utgangspunkt i Ytterhus & Tøssebro (2006) se nærmere på de trekkene ved moderne barndom som de vektlegger i sin forskning knyttet til barn med funksjonsnedsettelse, skole og familie. Dersom jevnaldersmiljøet sees på med en interaksjonistisk forståelse av mennesket og det sosiale liv, vil det være flere ulike faktorer som kan sies å ha stor innvirkning på dagens barndom (ibid.).

Institusjonalisert barndom	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ofte offentlige organisasjoner som barnehage, skole, SFO og organiserte fritidsaktiviteter. Avgrenset fra voksenlivet, i et mangfold av jevnaldrende, men voksenstyrt. Institusjonene/skolen blir premissleverandør også for fritiden.</li> </ul>
Digitalisert virkelighet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den informasjonsteknologiske tidsalder har sine muligheter og utfordringer, dette påvirker barndommen. Informasjons- og kommunikasjonsteknologien, TV og data, Internett og mobil eksemplifiserer dette. Skolekretsen utvides, men også anonymiteten.</li> </ul>
Markedets invasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Individualisering i et markedsstyrt/kommersialisert samfunn. Skape seg selv som "vellykket", har ingen grenser. Institusjonalisering underbygger også individualiseringen gjennom at en er der som "seg selv", ikke som del av familie/gruppe.</li> </ul>
Jevnaldermiljø	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skaper sine egne aktiviteter, moter, koder og samhandlingsmønstre, de er ikke påvirket av samfunnets utviklingstrekk, men de er selvstendige aktører som formes og utvikles i samspill med sine omgivelser. En interaksjonistisk forståelse av menneskelig og sosialt liv.</li> </ul>

Figur 1. Trekk ved dagens barndom (mod. etter Ytterhus & Tøssebro, 2006, s. 57).

Institusjonalisert barndom henviser til at mer og mer tid organiseres innenfor det offentlige så vel som andre organisasjoner, som er spesialiserte til å ta seg av barn og unge. Barnehage, skole, skolefritidsordning og organiserte fritidsaktiviteter utgjør denne institusjonaliserte barndommen, som på den ene siden betyr at barndommen blir mer avgrenset fra voksenlivet generelt, og på den andre siden at størstedelen av dagen pågår innenfor rammer styrt av voksne.

Det kan bety at det er viktigere enn noen gang å finne seg til rette blant jevnaldrende, sier Ytterhus & Tøssebro (2006). Samhandlingen får andre rammer. Dette berører også fritiden, siden rammene fra institusjonene strekker seg over i resten av hverdagen. Det at dette blir en premissleverandør for store deler av barn og unges sosiale liv, er det som betegnes som den "organiserte barndommen" (ibid.).

Frønes (2007) har i sin fremstilling av den moderne barndommens institusjonelle struktur lagt vekt på at den har blitt kraftig forsterket ved utviklingen av kunnskapssamfunnet. Det endrer også barndommen ved at skole og utdanning på en helt ny måte dominerer barnas verden. Disse institusjonelle rammeverkene legger felles rammer for alle, men Frønes påpeker at

posisjon og muligheter i dette rammeverket er ulikt fordelt. De samme formelle mulighetene produserer også ulikheter.

Begrepet digital barndom refererer til medieutviklingen i en bred betydning av ordet, til computiseringen av barnas lek og dagligliv, til Internett og interaktive medier som dataspill, til de digitale hjelpemidlene i skolen og til mobiltelefonen. Digitalisering betyr like mye en utvikling av nye kulturelle og sosiale mønstre som en utvikling av ny teknologi, selv om teknologien legger grunnen for sosiale og kulturelle forandringer (Frønes, 2007).

En digitalisert virkelighet vil si at barn i dag har en økt tilgang til bruk av interaktive elektroniske medier, noe som i hovedsak har gitt dem en verdifull kompetanse. Barna er ikke lenger bare passive mottakere av medieuttrykk, men også produsenter og distributører (Liestøl, 2009). I tråd med at kommunikasjonsteknologien har utvidet barnets arena, øker også behovet for at barna oppøver en selvstendig og kritisk bevissthet rundt dette. Den nye digitale virkeligheten blir gradvis mer sentral i barndommen, og det skaper nye muligheter å være sammen på. Liestøl (ibid.) uttrykker at selv om denne digitale kompetansen er viktig må vi være bevisste på at den kan skape utfordringer for det som muliggjør barns lek, utforskning og kommunikasjonspraksis, nemlig den fundamentale relasjonen mellom foreldre og barn og barn imellom.

For barn med bevegelsesvansker kan den digitale virkeligheten gi en utmerket samværsform fordi den knapt krever bevegelser, påpeker Ytterhus & Tøssebro (2006). Vi kan se betydningen av dette i at både skolekretser og det sosiale liv utvides, men også at anonymiteten øker og at muligheten til selvpresentasjon styrkes for den enkelte (ibid.).

Informasjonsteknologien kan skape rom for mestring, men den kan også være en arena der det er vanskelig å henge med. Barn med reduserte kognitive ferdigheter er i en slik faresone. Samlet sett viser Ytterhus & Tøssebro (2006) til at informasjonsteknologien har sine muligheter, men også tydelige utfordringer.

Den institusjonaliserte barndommen som er beskrevet over, understøtter en form for individualisering som vi ser i det markedsstyrte samfunnet. Barna kommer til skolen eller fritidsaktiviteten som seg selv, og blir tidlig forventet å representere seg selv i mange offentlige sammenhenger. Alle blir i økende grad forstått som unike, ikke bare som medlemmer av kategorien "unger" (Frønes, 2007).

Koblingen mellom individualisering og kommersialisering er tydelig i vårt markedsstyrte samfunn, påpeker Qvortrup (2002). Individet, og i dette tilfellet barna, eksponeres stadig mer for kommersielle interesser. Det å skape seg selv som "vellykket" får ingen grenser. Dette er ikke nytt, påpeker Ytterhus & Tøssebro, det nye er at barn i økende grad utsettes for dette. Barn er ikke bare konsumenter, men brukes også bevisst som påvirkningsagenter overfor hverandre. Markedet er fullt klar over jevnaldrendes betydning i barn og unges liv (Ytterhus & Tøssebro, 2006).

Det er heller ikke slik at barn og unge er utelukkende passive aktører i dette. Barn og unge skaper sine egne aktiviteter og samhandlingsmønstre, og de er selvstendige aktører som utvikles i samspill med sine omgivelser. Det er dette som gir grunnlaget for en interaksjonistisk forståelse av mennesker og sosialt liv, sier Ytterhus & Tøssebro (ibid.). Alle de fire momentene, institusjonalisert barndom, digitalisert virkelighet, markedets invasjon og jevnaldersmiljø med barn som aktører, har innvirkning på hverandre. Det er først gjennom en forståelse av det sosiale spillet mellom jevnaldrende og dets muligheter og begrensninger det kan fokuseres på hva det er som virker inkluderende og ekskluderende for deltakelse i hverdagsmiljøet for barn med ulike funksjonsnedsettelse.

En beskrivelse av jevnaldersmiljøet er sentralt, siden dette miljøet er det barn med funksjonsnedsettelse også må forholde seg til å være en del av. Samhandlingen som skjer i jevnaldersmiljøet i skjæringspunktet mellom institusjonalisering, teknologi og marked, gir mulighet til individualitet og egen identitet, men samtidig tilhørighet til et fellesskap.

Et viktig poeng for Ytterhus & Tøssebro (2006) er imidlertid at: "Det finnes ikke noe inkluderende fellesskap barn og unge kan plasseres passivt inn i, verken i barnehagen, på skolen eller på fritidsarenaen" (s. 71). I dette kulturelle og sosiale mylder av roller og modeller vokser barn opp. Her skal også barn og unge utvikle og fastholde en identitet, samlet og stabil nok til å kunne gå inn i langvarige prosesser med læring, utvikling og deltakelse.

Eide & Winger (2003) tar opp og utdyper det de kaller et "nytt paradigme" for synet på barn og barndom. Essensen i dette perspektivskiftet er å erkjenne at barn har posisjoner, kunnskaper, rettigheter, synspunkter, behov og refleksjoner som er viktige og interessante i seg selv.

Det har vært hevdet at barn på mange måter har blitt sett på som "marginaliserte" aktører tidligere (Frønes, 2007), og definert i en "utkantposisjon" i forhold til betydningsfull

deltakelse. Barn har blitt ansett for å være i en vente- og kvalifiseringsposisjon, som uferdige og primært interessante som "fremtidige voksne". I et slikt perspektiv blir det lite aktuelt å spørre barna om hva de mener om sitt eget erfaringsmiljø eller egen deltakelse. Endringen har kommet i takt med økende grad av institusjonalisering, hvor barna har fått en mer selvstendig posisjon, påpeker Eide og Winger. Denne aktørposisjonen gjenkjennes også i Ytterhus & Tøssebros (2006) beskrivelser av jevnaldersmiljøet. Barnet har rett på sin nye posisjon i dette nye paradigmet både i en juridisk og ideologisk forstand. Barnet kan altså dermed ikke defineres ut når innholdet og kvaliteten på deres hverdag drøftes (Eide & Winger, 2003).

## 2.2 Deltakelse og habilitering for barn med funksjonsnedsettelse

Endring i synet på mennesker med funksjonsnedsettelse er knyttet til ulike forståelsesformer. Den offentlige diskursen omkring dette har i et historisk perspektiv endret seg betydelig, og påvirker hvordan vi forstår habilitering for barn med funksjonsnedsettelse.

I den gjeldende Handlingsplanen for habilitering defineres habilitering slik:

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå *best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.*

Habiliteringsbegrepet knyttes vanligvis til bistand til personer med tidlig ervervede eller medfødte funksjonsnedsettelse, men brukes i denne sammenheng også om *hjelpetiltak til barn og unge uavhengig av om funksjonsnedsettelsen er medfødt eller ervervet senere i barne- eller ungdomsalderen.* (Helsedirektoratet, 2009, s. 11)

En klargjøring av hva denne definisjonen bygger på, er nødvendig siden ulike tilnærminger til begrepet funksjonshemning påvirker dette, samtidig som det har betydning for denne avhandlingens forskningsvalg og innhold. Jeg er spesielt interessert i hvordan forståelsesformene preger de mulighetene og innretningene som møter dagens barn med funksjonsnedsettelse. Det er dagens situasjon som får hovedfokuset i denne redegjørelsen, men det vil bli gitt et kort tilbakeblikk som bakteppe for noen av de aktuelle endringene.



### 2.2.1 Ulike perspektiver på funksjonsnedsettelse

Begrepet funksjonshemmet kan sies være et uklart og omdiskutert begrep som defineres på ulike måter, noe som har medvirket til motsetninger mellom ulike tilnærminger (Grue, 2001; Grue, 2004; Grue, 2006; Tøssebro, 2009).

Begrepet ble lansert på 70-tallet, med et ønske om å erstatte mer stigmatiserende brukte begreper som ufør, invalid og handikappet. I St.meld. nr. 23 (1977–1978) er definisjonen bygd på en medisinsk, individuell tilnærming til det å være funksjonshemmet. Tradisjonelt har funksjonshemning vært forankret i nettopp denne medisinske modellen, og har vært sett på som egenskaper ved individet. Denne definisjonen av funksjonshemning ble videreført, og har fokusert på konsekvenser av sykdom, lyte eller biologiske avvik (NOU, 2001). Diagnose og hvordan mennesker rent medisinsk kunne hjelpes, ble vektlagt, og dermed ble funksjonshemningen forstått som et individuelt problem. Ifølge Grue (2004) blir dermed forståelsen innen denne forklaringsmodellen at innsatsen som gjøres må rettes inn mot å bedre den enkeltes tilpasning til eksisterende rammebetingelser.

Verdens helseorganisasjons (WHO) The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) er et klassifiseringssystem som bygger på denne medisinske tilnærmingen. Imidlertid er det forsøkt å endre dette mot en ”biopsykososial” tilnærming til funksjonshemning innenfor helseperspektivet. Videre har WHO utarbeidet International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) som et sentralt rammeverk blant flere, gjeldende innenfor samfunnsmessige og helsefaglige forståelsesformer (WHO, 2001). Dette rammeverket vil jeg komme tilbake til senere.

En annen modell, den sosiale forståelsesmodellen, ble utviklet som en kritikk mot den rådende medisinske forståelsen av funksjonshemning. Den fikk økende betydning utover 70- og 80-tallet, i hovedsak blant funksjonshemmede selv, og særlig i England hvor den tradisjonelle forståelsen av det å være funksjonshemmet ble utfordret. Modellen hentet imidlertid også sine ideer fra USA og det som kalles ”The barriere free movement” som ble startet av amerikanske soldater som kom skadet tilbake etter andre verdenskrig og som skulle rehabiliteres i et samfunn som ikke var tilpasset deres endrede funksjonsnivå (Grue & Rua, 2010). Det kan også sies å ha vært Goffman (1963) sin teori om stigmatisering som var med på å danne grunnlaget for dette nye synet på funksjonshemning.

Videreutviklingen av den sosiale modellen har imidlertid i stor grad foregått blant britiske forskere og aktivister, hvor navn som Barnes, Oliver og Barton har vært sterke bidragsytere. Blant annet som en motsats til WHO's klassifiseringssystem hevdet Oliver at funksjonshemming ikke har noe å gjøre med vår kropp. Det ultimate mål for den sosiale modellen er hverken normalisering eller deltakelse for funksjonshemmede i det eksisterende sosiale miljø, men å forandre og forbedre det eksisterende sosiale miljø. Det finnes ikke funksjonshemmede personer, men funksjonshemmende samfunn (Oliver, 1996; Swain, French, Barnes, & Thomas, 2007).

En polarisering mellom den medisinske og sosiale modellen for funksjonshemming kan føre til at den sosiale tenkningen til en viss grad kan erstatte den medisinske. Et annet problem som kan reise seg innenfor denne forståelsesrammen er at det ikke blir et medisinskfaglig, men et politisk emne vi har med å gjøre. Grue mener imidlertid at faren for dette er liten dersom et skille mellom grunnlidelse og funksjonshemming opprettholdes. Et tilsvarende skille mellom innsats som krever medisinske og sosialmedisinske tiltak, og innsats som krever politisk behandling, blir også nødvendig (Grue, 2004).

Det mest riktige er å si at den medisinske modellen, som tidligere har dominert forståelsen, ikke bare innenfor re/habiliteringsfeltet, men generelt innenfor mange ulike samfunnsområder, har fått en supplerende tilnærming i den sosiale modellen. I dagens Norge lever begge disse to forståelsene side om side, hvor den sosiale modellen har fått et tydelig gjennomslag som politisk forståelse, mens den medisinske fortsatt har en dominerende posisjon innenfor feltet rehabilitering (Grue & Rua, 2010).

Det har imidlertid også blitt reist til dels massiv kritikk mot en dikotomisering som setter den medisinske modellen opp mot den sosiale modellen. Shakespeare (2006) poengterer i *Disability rights and wrongs* at denne dikotomiseringen er et blindspor. Han argumenterer for at denne sosiale modellteorien har flere begrensninger, den er fremfor alt ikke tilstrekkelig til å fange opp et ressursperspektiv. Det trengs en annen tilnærming til forståelsen av funksjonsnedsettelse.

Funksjonsnedsettelse er et resultat av samspillet mellom individet og kontekstuelle faktorer, kropp og kultur. Han konstruerer et alternativ som hverken reduserer funksjonsnedsettelsen til et individuelt medisinsk problem, eller avviser de vanskeligheter som oppstår på grunn av kroppslige begrensninger og ulikheter. Funksjonshemming er ifølge Shakespeare "the outcome

of the interaction between individual and contextual factors – which includes impairment, personality, individual attitudes, environment, policy and culture” (2006, s. 58).

Målet må være å etablere en balansert, relasjonell og sammenhengende analyse av emnet. Den modellen som Shakespeare skisserer, er svært lik den norske forståelsen av en relasjonell modell, hvor funksjonshemming sees som et misforhold mellom personlige faktorer og omgivelser, som omfatter både fysiske og sosiale strukturer (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Funksjonshemming blir her ikke bare knyttet til personen og dennes egenskaper, men like mye til omgivelsene og situasjonen. Denne relasjonelle modellen kom sterkt utover på 80-tallet og ble betegnet som den såkalte ”gap-modellen” som forfekter at funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på viktige områder. I den nye Handlingsplanen for habilitering av barn (2009) er modellen videreført, og funksjonshemming blir forstått som følger: ”Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming og krav til funksjon. Funksjonshemming kan oppstå som følge av ulike tilstander, skader eller sykdommer, men er ingen sykdom i seg selv” (Helsedirektoratet, 2009, s. 9).

Shakespeare understreker nødvendigheten av å fokusere mer på de fundamentale spørsmålene om hva funksjonsnedsettelse er, og hvordan livet med funksjonsnedsettelser kan leves og forbedres. Hvor ofte og hvor lenge skal vi drøfte begrepet funksjonshemmet, og hva som ligger i dette, spør Shakespeare (2006). Det vil uansett ikke være det som defineres, som legges til grunn for den ”du er”. Slik jeg forstår Shakespeare, sier han noe om at ”impairment” (svekkelsen) er noe du må leve med, det kan være vanskelig, men ”du er en del av det og det er en del av livet”.

Slik sett blir funksjonsnedsettelsen en interaksjon mellom funksjonsnedsettelsen, motivasjon og ”empowerment” på den ene siden, og de omgivelser, sosiale strukturer, forventninger og kultur den enkelte tilhører på den andre. Dette er i tråd med det Gzil og medarbeiderne fremhever, at det er kompleksiteten og kontekstualiseringen som er sentrale i re/habiliteringsfeltet, og at valget mellom en medisinsk og en ikke-medisinsk modell blir underordnet dette (Gzil et al., 2007). En person blir en unik konstellasjon av ressurser og behov knyttet til den aktuelle konteksten vedkommende inngår i. Hvilken forståelsesramme som danner den gjeldende diskurs, vil kunne gi ulike forståelser av innholdet i begreper og ulike prioriteringer av hva som er det sentrale mål.

Videre i denne studien forstås funksjonsnedsettelse som synonymt med nedsatt funksjonsevne og er en nøytral betegnelse på individets kroppslige, psykiske og kognitive forutsetninger.

I tråd med rådende definisjoner i norske offentlige dokumenter vil jeg i denne studien ha en relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemning, som understreker den komplekse og situerte interaksjonen mellom individets egenskaper og dets omgivelser. Ut fra dette er det riktig å påpeke at funksjonsnedsettelse og funksjonshemning sees som to ulike begreper. Nedsatt funksjonsevne kan være knyttet til en mengde ulike forhold; sanser som syn og hørsel, bevegelse samt andre fysiske og kognitive funksjoner. Når funksjonen er nedsatt, innebærer det at den aktuelle kroppsdel eller kroppsfunksjonen er tapt, skadet eller på annen måte nedsatt. Til forskjell er begrepet funksjonshemning å forstå som en "deltakelsesbegrensning" som kan oppstå i et individs møte med samfunnet, og som kan knyttes til nedsatt funksjonsevne. Funksjonshemning oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon, og er med andre ord ikke en individuell egenskap, men et forhold eller en situasjon som kan oppstå i individets møte med samfunnet. Dette innebærer at begrepet funksjonshemning er et relasjonelt og relativt begrep (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, 2007).

### **2.2.2 Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse**

Som nevnt er det av betydning i hvilken diskurs deltakelse plasseres, og innenfor helsefag er det en utbredt forståelse av at et felles rammeverk eller modell vil kunne hjelpe til med å beskrive, definere og tydeliggjøre dette (Vik, 2004).

Deltakelse er et viktig fundament i det begrepsapparatet som nå vil bli presentert, og rammeverket er mye brukt innenfor helsefag og habilitering. Det er også viktig å presisere at dette rammeverket ikke entydig klargjør deltakelse som konsept. Det har også fremkommet kritiske kommentarer mot dette rammeverket (Hemmingsson & Johnsson, 2005; McDougall & Wright, 2009; Pleiffer, 2010).

I 2001 lanserte Verdens helseorganisasjon (WHO) Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemning og helse (ICF), og den har blitt godkjent og akseptert som en internasjonal standard for å beskrive, definere og klassifisere komponenter knyttet til helse og funksjon

(WHO, 2001). ICF er tenkt både som en modell og en klassifikasjon. Det skal gi et felles begrepsapparat og være en dynamisk modell som kan anvendes til å skissere en forståelse av helheten i virksomheten rehabilitering (Vik, 2004).

I 2007 kom det en tilpasset versjon av ICF rettet mot barn og unge, ICF-CY (The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth). Den er en utbredt modell og et mye brukt rammeverk innenfor fagfeltet rehabilitering og habilitering både nasjonalt og internasjonalt (Berg, 2009; Johansen, 2006; Law, 2002b; Nijhuis et al., 2008). Grunnen til behovet for en spesifikk klassifisering for barn og unge er at de som gruppe er preget av et kontinuerlig utviklingsaspekt, og at forsinket utvikling også kan indikere utfordringer og problemområder.

Barn og unge er også i større grad avhengig av sine nære omsorgspersoner for gjennomføring av aktiviteter, og samspeilet dem imellom er svært vesentlig for barnets utvikling og deltakelse. Betydningen av nærmiljø for barnets utvikling poengteres, og det er en viktig erkjennelse at barns hverdag ser betydelig annerledes ut enn de voksnes. Her blir jevnaldersmiljø og familie det sentrale.

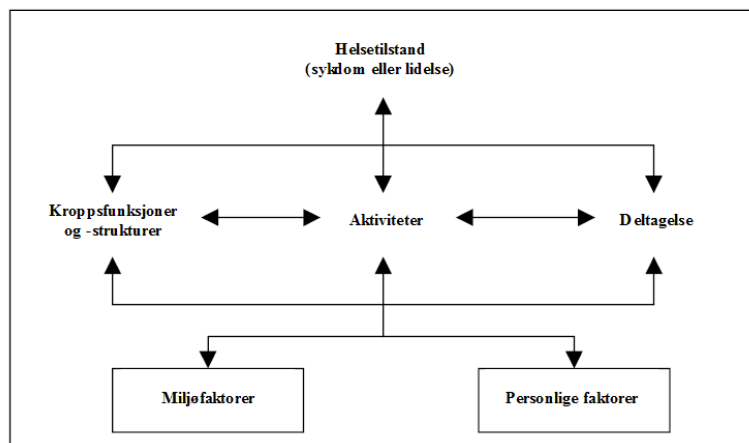
I tillegg vektlegges det at lek er en typisk aktivitet i barndommen, som derfor er et viktig område å fokusere på når det gjelder barn og unges muligheter for likeverdig deltakelse (WHO & Helsedirektoratet, 2007).

Utviklingen av ICF-CY kom derfor på bakgrunn av at WHO erkjente at ICF ikke hadde et tilfredsstillende bilde av barnet som en sentral aktør, en aktør forskjellig fra de voksne. Når dette er sagt, må det påpekes at det foregår en diskusjon om nødvendigheten av en egen ICF-versjon for barn, eller om det hadde vært tilstrekkelig med den opprinnelige versjonen.

Jeg vil i denne sammenheng ikke begi meg i kast med denne vurderingen, men forholde meg til at det eksisterer en ICF-versjon tilpasset barn og benytte den i den videre beskrivelsen. Betegnelsen ICF-CY benyttes gjennomgående, men de fleste forhold er sammenfallende med den opprinnelige ICF-versjonen og slik sett kunne ICF-benevnelsen vært benyttet.

Utover å gi mulighet for en klassifikasjon er målet at rammeverket i ICF-CY skal gi grunnlag for et felles begrepsapparat og en modell som kan anvendes til å skissere en forståelse av helheten i virksomheten knyttet til helse og funksjon for barn. I motsetning til den tidligere

lineære og årsakssammenhengende forståelsen ønsker ICF-CY å bygge opp en dynamisk, tredimensjonal tankemodell.



Figur 2. ICFs begrepsmodell (etter ICF-CY, WHO, 2007).

Helse og funksjon blir i ICF illustrert som en dynamisk vekselvirkning mellom forhold knyttet til kroppsfunksjoner og -strukturer, aktivitet og deltakelse, miljø og personlige faktorer.

De enkelte komponentene i ICF-CY har to ulike deler, 1) *helsevilkår*, som består av kroppsfunksjoner og -strukturer, samt aktivitet og deltakelsesdimensjonen, og 2) *de kontekstuelle faktorene*, som består av omgivelses-/miljøfaktorer og personlige faktorer. Ifølge ICF vil da funksjonshemming bestå av tre elementer, funksjonsnedsettelsen, aktivitetsbegrensningene og deltakelsesinnskrenkningene. Både forhold ved individet og samfunnet påvirker disse elementene.

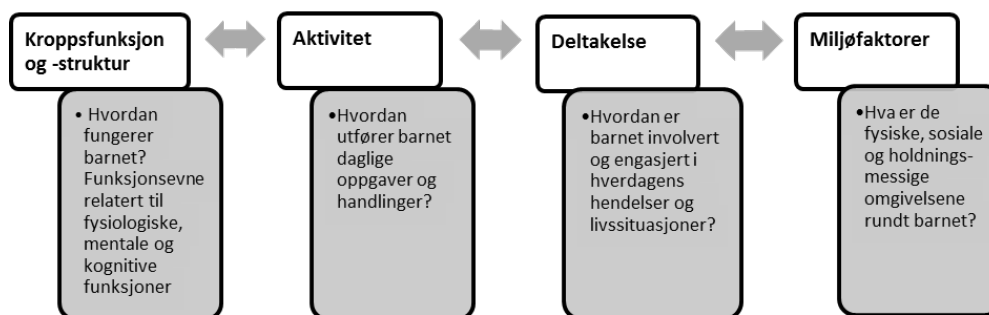
Elementene i del 1 består av kroppsfunksjoner og -strukturer, som er de fysiologiske funksjonene i kroppens systemer, hvor kropp refererer til hele den menneskelige organisme og tilhørende psykologiske og kognitive funksjoner.

Aktivitet defineres som *et menneskes utførelse av oppgaver og handlinger*, hvor aktivitetskomponenten tolkes til å representere funksjonsevne på individnivå. Deltakelse defineres og forstås som å engasjere seg i en livssituasjon, hvor dette representerer det sosiale

perspektivet på funksjon (WHO & Helsedirektoratet, 2007). Aktivitetsbegrensninger eller deltakelsesinnskrenkninger er et resultat av et komplekst samspill mellom barnets helsetilstand, omgivelser og personlige faktorer. Det ble imidlertid påpekt av flere at ICF-CY beskriver aktivitet og deltakelse ut fra de samme domene og kapitlene, og slik sett er det ikke gjort et eksakt skille mellom disse to komponentene (Berg, 2009; Coster & Khetani, 2008; Johansen, 2006).

De kontekstuelle faktorene som består av miljø- og omgivelsesfaktorer, forstås i ICF-CY-sammenheng som de fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser som mennesker ferdes i. Disse faktorene kan ha en begrensende eller fremmende innflytelse på en persons muligheter.

De personlige faktorene, som også er en del av de kontekstuelle faktorene, representerer forhold som alder, kjønn, sosial status, vurdert mestringsevne og livserfaring. Disse personlige faktorene klassifiseres ikke i ICF-CY. Dimensjonene i ICF-CY uttrykkes gjennom problemformuleringer vist i figur 3.



Figur 3. Dimensjoner og aktuelle spørsmål i ICF-CY.

Målsettingen med ICF-CY er å kunne identifisere konsekvenser for helsemessige forhold, innenfor ulike sosiale kontekster. Slik sett representerer dette et forsøk på å utvikle en alternativ tilnærming. Et siktemål med dette, i tillegg til å representere et felles begrepsapparat, er å presentere en form for syntese som kan gi en samlet forståelse av ulike dimensjoner relatert til helse, på et biologisk og psykososialt nivå. I en slik rehabilitering og habiliteringsprosess blir aktøren, den det gjelder, en sentral og avgjørende partner og aktiv deltaker i egen rehabiliteringsprosess (Johansen, 2006).

Det er verdt å merke seg kritikken mot ICF og dermed også mot ICF-CY. Forskeren Pfeiffer (2000) sammenfatter kritikken til å gjelde fem forhold. Det ene er den underliggende *sykerollen*, som følges av ”påbudet” om å bli frisk. Videre er det *medikalisering* og at *ansvaret legges over på den som er funksjonshemmet selv*. Det heter at malen til ICIDH og ICF bygger på en oppfatning av at det finnes en *normal måte å gjøre ting på*. I tillegg hevdes det at den bygger på en *kausilitetstenkning* hvor ”impairment” leder til ”disability” som igjen leder til utestengelse og mangelfull deltakelse. Samlet sett går kritikken i retning av at det er de ikke-funksjonshemmede som representerer den standarden funksjonshemninger skal måles mot.

En annen retning i kritikken er at ICF og ICF-CY først og fremst vil kunne frembringe objektive fakta og målinger. Hemmingsson & Jonsson (2005) mener at deltakelse da først og fremst er blitt operasjonalisert som observert utførelse, og at personens subjektive opplevelse ikke blir inkludert. Dermed har dette rammeverket store begrensninger når det gjelder personens egen subjektive erfaring av mening og autonomi. Dette gjør at det er fare for å overse de individuelle erfaringene med deltakelse (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; Hemmingsson & Jonsson, 2005).

Den tredje retningen av kritikk mot ICF-CY handler om uklarheter i definisjon av deltakelse (McDougall & Wright, 2009). Spesielt rettes dette mot at ICF-CY ikke skiller mellom dimensjonene som representerer de individuelle aktivitetene og det samfunnmessige deltakelsesperspektivet. Dette levner ifølge Berg (2009) en åpen diskusjon om hva definisjonen av aktivitet og deltakelse er, noe som skaper dilemmaer og leder til at det blir vanskelig å vurdere og måle deltakelse (Berg, 2009).

Jeg sier meg enig med Hurst (2000), som hevder at det er viktig at ICF representerer et skritt bort fra den enerådende medisinske forståelsen, og kan tilby et alternativ. Fagpersoner har ansvar for å benytte rammeverket på en god faglig måte til beste for dem det gjelder (ibid.).

På hvilken måte og i hvilken grad ICF og ICF-CY kan brukes til å identifisere faktorer som er vesentlige for deltakelse relatert til habilitering generelt, og til fysisk aktivitet spesielt, var et av hovedspørsmålene da Rimmer (2006) forsøkte å identifisere nøkkelfaktorer som hemmer og fremmer deltakelse. Han påpeker at det først og fremst er de ulike og mangfoldige kombinasjonene av faktorer som fremtrer som kan gjøre bruken av rammeverket nyttig.



En forståelse av ”grunnlidelsen”, ”aktivitetsbegrensninger” og ”deltakelsesinnskrenkninger” i den aktuelle konteksten personen befinner seg i, er det første steget mot en utvikling av mer presise og skreddersydde program som kan ha en større sannsynlighet for suksess, understreker Rimmer.

ICF-CY bør, slik jeg ser det, ikke først og fremst bli en hjelp til å dikotomisere de ulike faktorene til enten hemmende eller fremmende. Da kan det være en fare for at de hemmende faktorene får den plassen som Rimmer antyder når han snakker om lidelse, begrensning og innskrenkninger.

I forbindelse med habiliteringstilbud til barn blir det i ulike sammenhenger benyttet en ICF-CY-relatert klassifikasjon og kartlegging av barnets funksjon og helsetilstand som grunnlag for individuelle mål og intervensjoner (Capjon et al., 2004; Jahnsen et al., 2003; Kjekken I. et al., 2007; McDougall & Wright, 2009; Ödman & Öberg, 2005).

Ulike selvrapporerende, individualiserte målsettingsinstrumenter blir ofte sett brukt i denne forbindelse, da som verktøy for målsettingsprosesser eller kartlegging av individets ønsker og ressurser. Dette kan være en tilnærming til habiliteringsfeltet som nyttiggjør seg strukturen i ICF-CY, men som ikke bare kartlegger problemer og de hemmende faktorene.

Sammenligning av instrumenter som er beregnet for barn og som kartlegger deltakelse, er gjort av flere (Capio, Sit, Abernethy, & Rotor, 2010; McConachie et al., 2006; Sakzewski, Boyd, & Ziviani, 2007).

Sakzewski et al. (2007) har i sin gjennomgang av ulike kartleggingsverktøy gitt eksempler på hvordan instrumenter knyttet til kartlegging av deltakelse kan analyseres for å se hvilke aspekter av deltakelse de måler. De fant syv ulike instrumenter som hadde et innhold på mer enn 30 % som handlet om deltakelse og som kunne brukes av barn med funksjonsnedsettelse. McConachie et al. (2006) fant fem ulike instrumenter som på ulike måter vurderer barns deltakelse, men konklusjonen var at alle hadde sine klare begrensninger med tanke på konseptet deltakelse. Capio et al. (2010) vurderte at av de syv instrumentene de fant egnet er det kun to som har etablert reliabilitet og validitet for barn med funksjonsnedsettelse.

Berg (2009) har i sin artikkel ”Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming?” utarbeidet en oversikt over disse aktuelle instrumentene som vises i tabell 1.

Tabell 1. Kartleggingsinstrumenter som er relatert til barns deltakelse (etter Berg, 2009).

Arena for deltakelse	Instrument	
Deltakelse på skolen	SFA: SOM:	School Functional Assessment School Outcome Measure
Deltakelse i samfunnet	Life-H: CAPE:	Assessment of Life Habits for Children Children's Assessment of Participation and Enjoyment
Deltakelse i hjemmet	CHORES:	Children Helping Out: Responsibilities, Expectations and Supports
Individuell deltakelse, evaluere måloppnåelse	COPM: GAS:	Canadian Occupational Performance Measure Goal Attainment Scale

Spesielt to av disse, COPM og CAPE, vil bli utdypet i de metodiske redegjørelsene for delstudie 1 og 2 (se kap. 5.3 og 6.3), da dette er tilnæringer som er brukt i denne studien.

Med andre ord er det forhold rundt fenomenet aktivitet og deltakelse og bruk av begrepene tilknyttet dette som i denne studien er hentet fra modellen ICF-CY, hvor hovedvekten ligger på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene. Dette bringer også inn bruk av begreper som hemmende og fremmende faktorer for deltakelse, aktivitetsbegrensninger, deltakelsesinnskrenkninger, samt begrepene miljøfaktorer og personlige faktorer.

Fenomenet deltakelse vil som konsekvens av dette være komplekst og mangetydig, deltakelse vil foregå i ulike kontekster og endres over tid. Aktiviteten som inngår, kan inneha ulike hensikter og mål. Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent (2001) uttrykker dette på en interessant måte når de relaterer deltakelse til barn; "participation mediates the relationship between inclusion and positive child outcome" (s. 50). Dette danner bakgrunnen for hvordan fenomenet forstås i denne studien, og dette relasjonelle perspektivet på deltakelse fremhever at interaksjonen mellom personer og omgivelser har betydning, men individets subjektive oppfattelse og medvirkning står også sentralt. I denne studien er deltakelse spesielt relatert til fysisk aktivitet. Arenaen der deltakelsen i aktivitet skjer, er her både knyttet til fritiden lokalt og til deltakelse i et spesifikt habiliteringsopphold med tilpasset fysisk aktivitet som det sentrale. Dette ser jeg nærmere på i kapittel 2.3, som omhandler arena og aktivitet for deltakelse.

### 2.2.3 Habilitering som del av barndommen

For noen barn med funksjonsnedsettelse utgjør habilitering en del av barndommen, og det er nettopp barn som gjennomfører habiliteringsopphold som utgjør det sentrale elementet i den foreliggende studien. Derfor ansees det som relevant å se nærmere på føringene som regulerer og styrer habiliteringstiltak, og i den forbindelse å fokusere på konsekvenser av disse føringene for barns deltakelse.

Denne definisjonen av habilitering, som er gjengitt over, bygger på en forståelse av funksjonshemming som noe som oppstår når det er avstand mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming og krav til funksjon.

Det påpekes at funksjonsnedsettelse kan oppstå som følge av ulike tilstander, skader eller sykdommer, men det er ingen sykdom i seg selv. På bakgrunn av dette blir habilitering både tiltak for å styrke individets forutsetninger, og tiltak for å endre omgivelsenes og samfunnets krav.

Habiliteringstjenester skal ytes både i kommunehelsetjenestene og i spesialisthelsetjenesten, men betegnelsen "barnehabiliteringstjenesten" brukes om spesialisthelsetjenestens habiliteringstjenester. Barnehabiliteringstjenesten skal sikre spesialisert utredning og kartlegging av behov samt gode og relevante behandlinger og trening til barn og ungdom i alderen 0–18 år. Bistanden kan være innrettet mot å beholde, styrke og utvikle ferdigheter eller mestring, eller tilrettelegging av de fysiske eller sosiale omgivelsene slik at disse ikke utgjør hindringer for deltakelse.

Habiliteringstjenester, både på kommunalt nivå og på spesialisthelsetjenestens nivå, skal ytes 1) ut fra et brukerperspektiv, 2) samordnet, tverrfaglig og planmessig, 3) i eller nærmest mulig brukerens vante miljø og 4) i en for brukeren meningsfylt sammenheng (Grue & Rua, 2010). Fokuset i så vel rehabilitering som habilitering er i ferd med å flyttes fra helsetjenesten over til brukerne, over til dem det gjelder, sier Kjekken (2007).

Det er tydelig at stortingsmeldinger og Nasjonal strategiplan for habilitering og rehabilitering fremmer et habiliteringsbegrep hvor brukerne selv er satt i sentrum og skal være utgangspunktet for mål og organisering av tiltak (St.meld. nr. 21, 1998–99; St.meld. nr. 40, 2002–2003; Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Når brukere er barn, aktualiseres i tillegg barnelovens paragraf 31 (Barneloven, 1981), som påpeker at fokuset skal rettes mot

barnets beste, og at barn skal høres i spørsmål vedrørende sin egen helse og dermed egen habilitering. Det legges vekt på at barn og unge er i en livsfase hvor det er størst vekst, læring og utvikling.

De viktige forutsetningene for å møte praktiske og sosiale utfordringer legges også tidlig i barne- og ungdomsalderen. Ut fra dette kan det synes som det å stimulere barn med nedsatt funksjonsevne til å delta på ulike samfunnsarenaer og i ulike aktiviteter er en viktig overordnet målsetting. Muligheten for deltakelse fremtrer derfor som et bilde på det som kanskje er viktigst for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Forsyth & Jarvis, 2002).

Dette fordrer at habilitering omfatter alle de livsområdene og livsarenaene hvor barn og unge trenger ekstra bistand for å mestre de utfordringene de stilles overfor. Den brukerrettede innsatsen skal være mer helsefremmende enn sykdoms- og behandlingsrettet, og ta inn over seg at det kan være snakk om habiliteringsbistand i et livslangt perspektiv.

Det kan derfor, slik Gzil uttrykker det, bli viktig å klargjøre hva som er den mer medisinske delen av habilitering, og hva som er generell habilitering. Dette vil kunne bringe brukerne av tiltak videre frem mot en reell, ”personsentret” rehabilitering (Gzil et al., 2007).

Et virkemiddel i dette arbeidet som kan være relevant å trekke frem fra habiliteringstiltak rundt barn er fokus på aktivitetshjelpemidler. Hjelpemidler skal kompensere for praktiske problemer som oppstår i møtet mellom den enkelte person med nedsatt funksjonsevne og samfunnets krav. Et hjelpemiddel kan være en gjenstand, ytelse eller et tiltak, og skal inngå som en del av en helhetlig plan. Aktivitetshjelpemidler gjelder da hjelpemidler og utstyr til trening, stimulering og lek. Mennesker med varige funksjonsnedsettelse (over to år) har rett til hjelpemidler fra folketrygden når disse er nødvendige og hensiktsmessige for å skaffe eller beholde arbeid, bedre funksjonsevnen i dagliglivet eller bli pleiet i hjemmet. For aktivitetshjelpemidler er det frem til i dag satt en aldersgrense oppad til 26 år for å få utstyr til trening, stimulering og lek. Denne aldersgrensen er nå foreslått opphevet (NOU, 2010).

Handlingsplanen for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) inneholder også en omfattende kartlegging av hvilke barn som kan ha behov for habilitering. Det anslås at det av de 1 099 300 registrerte barna som bor i Norge (i 2008), vil være ca. 10 % som på et eller annet tidspunkt vil ha behov for habiliteringsbistand i sin oppvekst.

Handlingsplanen viser til at det på flere områder er en økning i antall barn og unge som mottar en tjeneste eller en ytelse som er knyttet til funksjonsvanskene, eller familier med behov for ulike støtte- og hjelpetiltak. Det er flere ulike forhold som kan bidra til å forklare denne økningen.

Den legger vekt på 1) en endring i behov hos barn, ungdom og foreldre, 2) det kan også være endringer i befolkningens syn på å motta tjenester, 3) det kan være endringer i faglig kompetanse som gjør at flere barn og unge med funksjonsnedsettelse blir diagnostisert enn tidligere, 4) det kan være bedre tilgang til informasjon om rettigheter og ytelser som gjør at flere enn tidligere søker, og 5) det kan være en endring i innvilgningspraksis hos dem som er satt til å vurdere søknader om hjelp og bistand. I dette bildet hører også med at det over flere år har vært en økning i antall barn og unge i befolkningen generelt og dermed også antallet barn med særlige behov i samfunnet.

Samlet sett indikerer dette et klart behov for habiliteringsbistand rettet mot barn, unge og deres familier, selv om det er komplisert å estimere omfanget av behov for slike tjenester (Grue & Rua, 2010).

En viktig konklusjon som Handlingsplanen gjør relatert til dette er at det må etableres samarbeidsnettverk på tvers av sektorer, forvaltningsnivåer og fagområder slik at det blir barnets livsområder og livsarenaer som kommer i fokus. Slik det blir uttrykt i Handlingsplanen, skal medisinske eller psykiatriske behandlinger rette seg mot sykdom eller psykiske lidelser, men habilitering skal rette seg mot barnet og deres familiers fungering og deltakelse, samt mot omgivelsesfaktorene. I hverdagslivet og i de daglige situasjonene skal livet mestres, og habilitering er mer helsefremmende enn sykdoms- og behandlingsrettet.

Spesielt relevant for denne studien kan nevnes to forhold i Handlingsplanen. For det første er deltakelse i selvvalgte kultur- og fritidsaktiviteter blitt uthevet i Handlingsplanen som ett av flere områder der det er behov for tiltak og kompetanse. Målsettingen er å bistå barn og ungdom til en aktiv og meningsfull tilværelse sammen med andre. Dette blir særlig sentralt siden Handlingsplanen bygger på norske undersøkelser som påpeker at barn med funksjonsnedsettelse ikke har et fritidstilbud på lik linje med andre barn, og de er mindre deltakende i de eksisterende tilbudene.

For det andre påpekes det at intensiv trening og fysisk aktivitet gitt som tilbud i deler av barnets habiliteringsprosess er etterspurt og at et slikt habiliteringstilbud som inneholder

intensiv trening er av betydning for barnet og familien. Det er lagt vekt på at størstedelen av dette må forankres i lokalbaserte tiltak og muligheter (Helsedirektoratet, 2009).

Hvem er barnet som deltar i habiliteringsprosesser? I tråd med det Grönvik (2007) poengterer, er det viktig å ta stilling til og reflektere rundt hvem som her defineres innenfor eller utenfor. Det vil som nevnt få stor betydning for hvilken målgruppe det siktes til og hvilke resultater som finnes. De resultatene som finnes i forskning og i kunnskapsutvikling på feltet, vil også kunne få stor betydning for den politikken myndighetene utøver. Dette igjen vil påvirke hvilke handlingsplaner, tiltak og oppfølgingsprogram som iverksettes (ibid.).

Resonnementer rundt ”*hvem er barna?*” kan derfor ikke behandles tilfeldig. Imidlertid er det en fare forbundet med et sterkt fokus på inndeling av ulike brukergrupper og undergrupper. Det kan fort bli segregerende i seg selv og dermed stå i direkte motsetning til deltakelse og integrasjon som overordnede mål. Ytterhus & Tøssebro (2006) påpeker dette i sin forskning, og de viser til en annen måte å forstå funksjonsnedsettelse på som etter min vurdering er klargjørende. De skiller mellom kontekst- og situasjonsavhengig fokusering.

Forskjellighet som grunnlag for integrasjon og fellesskap betyr at når funksjonsnedsettelsen ikke er gyldig i situasjoner må barnet og familien få lov til å være som familier flest. Når funksjonsnedsettelsen er gyldig må den heller ikke neglisjeres, og da må barnet og foreldre få den støtte og de tjenester de trenger ut i fra sin unike livssituasjon. Denne pendlingen mellom å være vanlig og usedvanlig kan imidlertid fremstå som vanskelig, spesielt fordi usedvanlige dimensjoner dukker opp når en minst venter det. (Ytterhus & Tøssebro, 2006, s. 300)

Parallelt med dette er det også andre utviklingslinjer som påvirker barnet i habilitering, påpeker Davis (2007). Han beskriver ”funksjonshemmede barn i et nytt årtusen” som en gruppe barn som kan være dyktige til å hevde sine rettigheter og til å få støtte fra voksne og fra andre barn og unge til å stå imot undertrykkende ordninger. Det må ikke fokuseres for mye på de kjente sosiale problemene de kan møte, da risikerer vi å videreføre stereotyper og tidligere bilder av funksjonshemmede barn og unge.

Det som mangler, mener han, er forståelse av at funksjonshemmede barn ikke alltid har negative erfaringer, og at de først og fremst er mennesker, dernest tjenestemottakere (Davis, 2007). Det må fokuseres på å finne frem til hvilke problemer og ressurser funksjonshemmede barn og unge selv opplever at de har, men også erkjennes at de er i stand til å fremme egne lokale løsninger på disse problemene som er avstemt med de lokale forholdene.

## 2.3 Arenaer for aktivitet og deltakelse

I dette kapitlet settes søkelyset på fritiden og hva fritidsaktiviteter kan bety for barn. Ikke minst er det interessant å se utover barns rett til fritid og belyse barn med funksjonsnedsettelse og deres muligheter relatert til deltakelse i fritiden. Fysisk aktivitet utgjør en stor del av fritiden for barn (Øia & Fauske, 2010) og utgjør en sentral del av dette kapitlet.

Det kan synes som barn med funksjonsnedsettelse deltar mindre og har en rekke utfordringer knyttet til deltakelse i fritidsaktiviteter, og at det ikke bare primært er valg og interesser som påvirker deltakelse i fritiden, men de faktiske tilretteleggingene og mulighetene (Bult et al., 2010; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008). FNs komité for barnets rettigheter har anbefalt Norge å gjøre mer for å sikre at barn med funksjonsnedsettelse får samme tilgang til og erfaring med kultur- og fritidsaktiviteter som andre barn (FNs barnekomité, 2005). Dette som oppfølging av denne gruppens rettigheter, og den mangel på muligheter som de opplever (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008; Kunnskapsdepartementet, 2008).

Barn med funksjonsnedsettelse som mangler tilgang til deler av fritidsarenaene, mister de samme mulighetene til erfaringer i jevnaldersmiljø (King et al., 2003; Tøssebro & Ytterhus 2006; Øia & Fauske, 2010). Jevnaldersmiljø og vennsrelasjoner kan representere en unik arena for å fortolke ulike aspekter ved seg selv, erfaringer og verden omkring (Koster, Nakken, Pijl, & van Houten, 2009; Simpkins, Ripke, Huston, & Eccles, 2005). Samtidig rapporterer barn og unge at samvær med venner er den viktigste delen av tiden utenfor skolen og familien, og at de ønsker valgmuligheter for hva de vil gjøre av aktiviteter (Kunnskapsdepartementet, 2008; Majnemer et al., 2008).

Inkluderingsidealet betegnes som et perspektivskifte som er viktig for å skape et samfunn for alle, det handler om å endre helheten slik at alle finner sin plass der. Det påpekes nettopp at en slik målsetting krever tilpasning og endring, også på fritidsarenaene (NOU 2001:22). Som en del av satsingen på barns rettigheter til inkludering og deltakelse og økt fokus på habiliteringsfeltet nedfelt i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering (Helsedirektoratet, 2008) og Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009), trekkes det frem behov for å styrke arbeid som kan gi barn med funksjonsnedsettelse økt deltakelse. Barnas mulighet til å delta i hverdagen, eksempelvis i

fritidsaktiviteter, har fått betydelig oppmerksomhet, samtidig som nyere forskning viser at disse barna er mindre deltakende nettopp på disse arenaene.

Deltakelse i fysisk aktivitet som del av dette er påpekt i både handlingsplanen og strategiplanen, og er en sentral del av de habiliteringstiltakene som er etterspurt for denne gruppen (ibid.).

Jeg vil med bakgrunn i dette se nærmere på fritiden som arena for barns deltakelse, for deretter å fokusere på hva som kan forstås med deltakelse i fysisk aktivitet, spesifisert som tilpasset fysisk aktivitet.

### **2.3.1 Fritid som arena for deltakelse**

Fritid for barn forstås her som den tiden som barn har tilgjengelig for fritt å velge oppgaver og aktiviteter, utført utenom obligatoriske skoleaktiviteter (Grue & Rua, 2010; Tøssebro, 2006). Mer spesifikt defineres barns deltakelse med viktige stikkord som selvforvaltning, lek, valgfrihet og vennskap, dette også til forskjell fra skolens opplæringsmandat, påpeker Liden (2005). Dette er i tråd med hvordan fritid defineres og avgrenses i de metodiske verktøyene som er benyttet i denne studien, hvor fritid ansees som "everyday activity and involved in all sport, entertainment, learning and religious expression" (King et al., 2003; Majnemer, 2009).

Begrepet fritidsaktiviteter omfatter dette spekteret av aktiviteter barn gjør på fritiden, i en del sammenhenger er begrepet hverdagsaktiviteter utenfor skoletid benyttet, da med samme betydning som fritidsaktiviteter.

Fritiden, i tillegg til skoletiden, representerer et betydningsfullt bidrag til barns hverdagslige erfaringer, og fritid blir sett på som avlastning fra det daglige strevet som arbeid og skole representerer. Det å få være involvert og engasjert i egenvalgte aktiviteter er essensielt for utvikling av ferdigheter, sosialisering med jevnaldrende og utvikling av egne interesser og glede (Kjørholt, 2008a; Simpkins et al., 2005).

Hva barn og unge gjør på fritiden, og hva voksne og spesielt barnets foresatte mener de bør gjøre i løpet av fritiden, gjenspeiler normer og verdier i samfunnet og vår kultur. Det henger også sammen med livsstil og jevnaldremiljøet, alder, kjønn, bosted og familie (Øia & Fauske, 2010). Norske barn og unge tilbringer omtrent 1300 timer i året over skolebøkene. Det tilsvarer ikke mer enn 20 prosent av årets totale timer. De resterende 80 prosent er ubunden



tid som de unge mer eller mindre disponerer selv (Säfvenbom, 1998). Ifølge Norsk kulturbarometer 2008 benytter barn og unge seg mer av de fleste kulturtilbud enn andre, og barn i alderen 9–15 år er den gruppen som i størst grad er på ulike idrettsarrangementer.

Den dominerende aktiviteten på fritiden er deltakelse i idrett, og deltakelsestoppen ser ut til å være når barn er i 12–15-årsalderen (ibid.). Frønes (2007) påpeker at dette fører til at foreldre til barn i denne gruppen også er svært aktivt med i organisert aktivitet.

Et felles kjennetegn ved fritid er at det er en tid på døgnet hvor den enkelte selv kan velge hva han vil gjøre. Det er en tid som kan fylles med innhold ut fra egne interesser og behov. Fritiden er ment til å skape muligheter for å hente seg inn igjen, og barn og unge trenger å finne følelsesmessig og sosialt oppmuntrende erfaringer i de fritidsaktivitetene de deltar i, tilpasset sitt behov og sine ferdigheter (King et al., 2003, 2004). Meningen med eller utbyttet av fritidsaktiviteter og barn og unges mulighet til å hente seg inn igjen er også avhengig av hva resten av hverdagslivet bringer med seg, så vel som hvordan den enkelte håndterer disse erfaringene (Frønes, 2007). Det er fra 7-årsalderen og oppover at barn generelt utvikler stabile oppfatninger om vennskap, og hvor leken på fritiden produserer fellesskap, vennskap og arenaer for medbestemmelse (Corsaro, 2002; Højlund, 2002). For barna blir det viktig å tilhøre et fellesskap eller en gruppe for å få adgang til ulike aktiviteter, og for å skape seg en sosial tilhørighet.

Barn utvikler seg og opptre i samspill med det miljøet og den konteksten de befinner seg i. Uten muligheter for å delta i ulike fritidsaktiviteter blir det vanskelig å utvikle sitt sosiale, intellektuelle, følelsesmessige, kommunikative og fysiske potensial, noe som også vil påvirke barns livskvalitet (McManus, Corcoran, & Perry, 2008).

Skolefritidsordningen utgjør i Norge en vesentlig del av mange barns hverdag. I denne studien forstås skolefritidsordningen (SFO) som en del av fritiden, og mange av de yngste barna (6–9 år) deltar i deler av sin fritid i slike tilbud som innehar spesielle forutsetninger. SFO ble etablert som en tilsynsordning for barn etter ordinær skoletid, som et frivillig tilbud, som svar på økende behov for tilsyn og med tanke på at barn kunne delta i organiserte fritidsaktiviteter mens foreldrene var på jobb (Kunnskapsdepartementet, 2003).

For barn med funksjonsnedsettelse kan det se ut til at SFO vurderes til å være et viktig bidrag på linje med argumentene for at barnehagene er sentrale i disse barnas hverdag. Momenter som å fremme inkludering, spesielt i jevnaldersmiljø, å dekke nødvendig stimulering og

treningsbehov og til sist å avlaste familien er tre hovedgrunner for at barn med funksjonsnedsettelse kan prioriteres ved opptak (Åmot, 2006). Organiseringen og strukturen av SFO innebærer at det settes offentlig definerte rammer for småskolebarnas lek og samvær. Dette gjør at de er atskilt fra den ”øvrigte lokalbefolkningen” store deler av dagen, og samtidig danner denne avgrensningen et fundament for en sosial møteplass for barn (Lidén, 2005).

SFO danner en arena hvor barna må finne en balanse mellom egne individuelle prosjekter og kollektive premisser og rammer. Slik sett blir SFO også en sentral fritidsarena for barn med funksjonsnedsettelse.

Selv om forskning på fritiden ikke utgjør en egen vitenskap, har fritid som et moderne sosialt fenomen vært på forskningsagendaen gjennom de siste fem tiårene, og dette har bidratt til at konseptet fritid har blitt karakterisert på atskillige måter. Derfor blir det svært avgjørende å være eksplisitt på hva innenfor feltet som vektlegges og hvilke tilnæringer til fritid som fokuseres på (King et al., 2003; King, 2006; Palisano et al., 2010; Säfvenbom, 1998; Shikako-Thomas, Majnemer, Law, & Lach, 2008). I tillegg til mer kvantitative beskrivelser og karakteristikk av aktiviteter på fritiden har det kvalitative perspektivet vært fremtredende i forskning om fritid, basert på subjektiv innsikt og erfaringer knyttet til situasjoner opplevd på fritiden (Säfvenbom, 2005). Fritidsforskningen påpeker at også det som skjer etter skoletid er vesentlig for barn og unges læring og utvikling (Frønes, 2007; Säfvenbom, 1998, 2005; Tøssebro & Ytterhus 2006; Øia & Fauske, 2010).

På denne bakgrunn kan fritidsaktiviteter anvendes med ulike mål. Noen ganger kan det være hensiktsmessig å forsøke å involvere et barn eller ungdom i det som tradisjonelt omtales som fritidsaktiviteter, rett og slett fordi den unge har behov for å bli integrert i et sosialt liv blant andre barn og unge (ibid.).

I dag er fritiden i stor grad definert ut fra hvilke aktiviteter barna tar del i, og det er ikke slik at det finnes en felles fritid selv om det finnes kunnskap om hva flertallet gjør (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009). Fritidsaktiviteter deles ofte opp i uorganiserte og organiserte aktiviteter. De uorganiserte aktivitetene defineres som aktiviteter som har liten eller ingen forutgående planlegging, og som oftest er initiert av barna selv. Mens de organiserte aktivitetene er strukturerte aktiviteter som involverer regler eller mål, og som typisk har en formell trener, leder eller instruktør (King et al., 2004).

Begrepet organiserte fritidsaktiviteter brukes i denne studien om aktiviteter som 1) er voksenstyrt, 2) er forhåndsavtalt og foregår jevnlig på avtalte steder og tidspunkter, 3) arrangeres av frivillige organisasjoner eller det offentlige og 4) er åpne for barn og unge. I motsetning til dette er strukturen i uformelle fritidsaktiviteter mer uforutsigbar, den har som regel sitt utspring i sosiale nettverk som ofte formes i skolen og avtales fortløpende. Slik sett er det en vesentlig forskjell mellom disse aktivitetsformene, påpeker King et al. (2004). Dette fordi det er ulike faktorer som påvirker og er sentrale for hva som påvirker deltakelse.

FNs barnekonvensjon setter barn i en særstilling i forhold til voksne når det gjelder retten til å delta i både formelle og uformelle fritidsaktiviteter (jf. kap. 2.1). Barns rett til fritid og hvile, og til å delta i lek og fritidsaktiviteter må sees i sammenheng med de generelle prinsippene i barnekonvensjonen og deres rett til utvikling. I tillegg er det en rekke andre lover som kan regulere rammebetingelsene for fritidstilbud og tilrettelegging av dette, hvor lov om forbud mot diskriminering av personer med nedsatt funksjonsevne er svært sentral (Kunnskapsdepartementet, 2008).

Barne- og likestillingsdepartementet uttrykker også en målsetting om å bidra til at lokalmiljø blir trygge og inkluderende steder for barn og unge, med lett tilgjengelige og inkluderende møteplasser.

Imidlertid erkjennes det at det er en stor utfordring når det gjelder å inkludere barn og unge med funksjonsnedsettelse i fritidsaktiviteter, både de som gis i kommunal regi og de som frivillige lag og organisasjoner gjennomfører (Løvgren, 2009).

Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne la for en tid siden frem Statusrapport 2008: "Samfunnsutvikling for personer med nedsatt funksjonsevne". Rapporten viser at det fortsatt er langt igjen før man oppnår deltakelse, medinnflytelse og likestilling i samfunnet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Det fokuseres spesielt på barn og unge som en sårbar gruppe, og det eksemplifiseres i denne rapporten gjennom deres manglende deltakelse i fritidstilbud.

Rambøll Management har på oppdrag for Kunnskapsdepartementet gjennomført en kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne (Kunnskapsdepartementet, 2008). Dette viser at en rekke barrierer hindrer barn og unge med funksjonsnedsettelse å ha et fritidstilbud på lik linje med andre barn, og at de lettere enn andre faller utenfor og faller fra fritidstilbud. Det eksisterende tilbudet ansees som mindre

godt for barn og unge, og de påpeker at barn med multihandikap og andre alvorlige og kompliserte funksjonsnedsettelse har vanskeligere for å finne egnede tilbud. Dette gjelder også særskilt barn og unge med usynlige eller mindre synlige funksjonsnedsettelse som døve, hørselshemmede og svaksynte.

Barn med atferds- og konsentrasjonsproblemer, slik som ADHD, autisme og tilstøtende diagnoser, har ofte færre tilbud. Bakgrunnen for dette er at det er utfordrende for dem å fungere i en gruppesituasjon. Barn og unge med fysisk funksjonsnedsettelse (for eksempel rullestolbrukere) plasseres sammen med barn og unge med psykisk funksjonsnedsettelse. Følgelig får førstnevnte et tilbud som ikke er tilpasset deres evnenivå. Det er også spesielt vanskelig å nå ut til minoritetsspråklige barn og unge med nedsatt funksjonsevne, påpeker rapporten (ibid.).

Det kan således virke som det er stort sprik mellom retten til fritid og like muligheter for deltakelse i aktiviteter på fritiden og det å skaffe seg gode fritidsopplevelser. Säfvenbom (2005) legger vekt på at rett til fritid og fritidsopplevelser i seg selv ikke gir reell likhet i befolkningen med mindre vi utvikler strategier og metoder for hvordan dette kan løses.

Vi må være bevisste på dette forholdet for at barn og unges tilbud om deltakelse og mulighet for selvutvikling skal bli bedre. Dette forutsetter at voksne også anerkjenner at fritiden er mangfoldig, og at barn og unge må være aktive deltakere i utformingen og valgene. Det er imidlertid også viktig å se på fritidens betydning med hensyn til barndommens egenverdi, noe som innebærer at vi må tenke ut fra et barneperspektiv.

Hvorvidt fritiden prioriteres, henger sammen med vårt syn på barn, barndom og hva vi mener fritiden betyr, påpeker Bjerke (2009). Poenget er, sier han, at for å finne de gode løsningene må barn og deres deltakelse i aktivitet og fritid sees som en ressurs og ikke et problem.

Fritiden har også fått en ny og utvidet betydning og funksjon med hensyn til barns oppvekst i det moderne samfunn (Säfvenbom, 2005). Fritiden har blitt den viktigste arenaen for identitets- og relasjonsbygging i vår del av verden. Dette er avgjørende for opplevelsen av fritid og for vår levde erfaring og konstruksjonen av identitet.

Csikszentmihalyi (1997) definerer fritid ikke bare gjennom hva vi gjør, men også gjennom hvem vi er sammen med og hvor aktiviteten foregår. Med andre ord er det da slik, sier Säfvenbom (1998), at fritiden omfatter en aktivitet som utføres, i en spesiell sosial kontekst,

og på en bestemt arena. Disse tre faktorene blir sentrale å skaffe seg innsikt i, påpeker han, dersom vi søker å forstå og undersøke mer av barn og unges meningsfulle fritid.

Imidlertid kan fritiden og fritidsaktiviteter være en arena hvor eksisterende sosiale mønster reproduseres, altså konservative bærere av sosiale strukturer. Fritiden og fritidsaktiviteter har også potensialet til å være en kontekst hvor dominerende holdninger og verdier utfordres og endres og hvor det gis muligheter for alle. Forutsigbarheten og graden av kontroll som kjennetegner organiserte fritidsaktiviteter, gjør at slike aktiviteter kan være velegnede kontekster for å overkomme sosiale og fysiske barrierer som hemmer mange med funksjonsnedsettelse i å delta i fritidsaktiviteter og på andre samfunnsarenaer (Løvgren, 2009).

Dette understreker betydningen av å tilrettelegge for inkluderende deltakelse for alle, og viktigheten av å vektlegge den betydningen deltakelse kan ha for den enkelte som arena for utprøving, mestring, jevnalderfellesskap og sosiale relasjoner.

Ytterhus & Tøssebro (2006) sitt fokus på jevnaldermiljøet og hva som virker inkluderende og ekskluderende for barn med ulike funksjonsnedsettelse, er et interessant bidrag når det gjelder fritiden som arena for deltakelse. De påpeker i sin forskning at det kan være tre ulike faktorer som spesielt fra 10-årsalderen ser ut til å være viktige for deres mulighet til deltakelse i aktivitet.

Disse faktorene er for det første å være god nok i en aktivitet, med andre ord beherske et minimumsknippe av ferdigheter. For det andre er det å være lik nok de andre viktig, og for det tredje å vise vilje til å kvalifisere seg. Slik Ytterhus & Tøssebro påpeker, blir det derfor sentralt å gå nærmere inn på hva som kan tilpasses for å gjøre det mulig for barna å inkludere og involvere seg i dette fellesskapet (ibid.).

Løvgren (2009) fremhever at det er det å oppnå egne målsettinger for deltakelse i fritidsaktiviteter, og det å få erfaringer med inkludering og anerkjennelse, som kan fremme en slik ønsket utvikling. Det motsatte oppstår når fysiske og sosiale barrierer hemmer de unges deltakelse i fritidsaktiviteter (Bult et al., 2011; King et al., 2003; King et al., 2006; King et al., 2010; Majnemer et al., 2008; Palisano et al., 2009; Palisano et al., 2010).

### 2.3.2 Fysisk aktivitet som del av fritid og habilitering

Bakgrunnen for denne studiens fokusering på deltakelse i fysisk aktivitet er at dette er en vesentlig del av mange barns hverdag, samtidig som barn med funksjonsnedsettelse begrenses i denne deltakelsen (Frønes, 2007; King et al., 2007; King et al., 2010; Morris, 2008; Orlin et al., 2010). Deltakelse i fysisk aktivitet utgjør en sentral del av barns utvikling, og det er grundig dokumentert at fysisk aktivitet har helsemessige gevinster og også gjør barna i stand til å oppnå den nødvendige fysiske og sosiale kompetanse som trengs for blant annet å delta med jevnaldrende på fritiden (Jahnsen et al., 2003; Jahnsen, 2006; Kolle, 2009; Løndal, 2010; Verschuren, Ketelaar, Gorter, Helders, & Takken, 2009).

Den mye brukte definisjonen av fysisk aktivitet er ” kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i økt energiforbruk” (Caspersen, Powell, & Christenson, 1985). Dimensjoner i fysisk aktivitet omfatter dermed intensitet, frekvens og varighet som til sammen sier noe om det totale volumet av aktivitet. Imidlertid sier dette mindre om aktivitetens betydning for den enkelte og hvilke forhold som omgir deltakelse i fysisk aktivitet. Jeg vil derfor her se fysisk aktivitet som multidimensjonal, som forekommer i ulike former og ulike kontekster og inkluderer fri lek, idrett, mosjon, friluftsliv, kroppsøving og trening.

Da vil i tillegg dimensjoner som hvilken type aktivitet, situasjonen aktiviteten foregår i, og hvem den gjøres sammen med, bli sentrale. En slik utvidet definisjon vil med andre ord kunne likestilles med begrepet bevegelse. Selv om begrepet bevegelse vel så gjerne som begrepet fysisk aktivitet reflekterer den gjeldende forståelsen i denne avhandlingen, foretrekkes begrepet fysisk aktivitet. Dette av tre gjenkjennelsesgrunner. For det første siden det er fysisk aktivitet som er betegnet i den habiliteringskonteksten studien foregår, og i kartleggingsverktøyet som benyttes i studien. For det andre har jeg med tanke på den internasjonale betegnelsen, ”adapted physical activity”, funnet det mest dekkende å benytte betegnelsen fysisk aktivitet og derfra utlede begrepet tilpasset fysisk aktivitet. For det tredje antas benevnelse utledet av fysisk aktivitet mer gjenkjennbare for barna enn bevegelsesaktiviteter.

En definisjon av tilpasset fysisk aktivitet (TFA), som internasjonalt betegnes som ”adapted physical activity” (APA), vil være nødvendig for å klargjøre hva denne terminologien kan inneholde og hvilken betydning den kan ha i fritid og som del av habilitering for barn med funksjonsnedsettelse. Mer spesifikt vil det også tydeliggjøre hvilken betydning og

forståelsesramme begrepet innehar i denne studien, og samtidig gi et lite innblikk i både min profesjonelle og utdanningsmessige bakgrunn fra fagområdet tilpasset fysisk aktivitet.

Som profesjon betegnes tilpasset fysisk aktivitet som et tverrfaglig fagområde der teoretiske forankringer, metodikk og terminologi i hovedsak er knyttet til moderdisiplinene fysisk aktivitet, medisin og spesialpedagogikk (Reid & Stanish, 2003). Eller som Sherrill (2004) påpeker, er TFA best definert som en forening av spesialpedagogisk kunnskap med pedagogikk for fysisk aktivitet, kroppsøving og medisin. Duesund (1993; 1995; 2007), som var en av de første til å knytte TFA til kroppsfenomenologien, fremhever at gjennom å også ha en fenomenologisk tilnærming til feltet kan det åpnes for økt fokus på at TFA ikke først og fremst omhandler isolerte aktiviteter, men aktiviteter situert i en spesiell kontekst knyttet til andre. Det er imidlertid vanskelig å betegne TFA som egen disiplin når disiplin defineres som en unik kunnskapsbase med tydelig metodologi, teoretisk rammeverk og egen terminologi. Gjennomgang av disiplinstatus på feltet gjort av Reid & Stanish (2003) påpeker nettopp at disse områdene også tilhører andre disipliner, men de trekker samtidig frem at kunnskapsbasen innenfor TFA fremstår som til dels unik.

Konklusjonen deres er at TFA er en profesjon, men med et tverrfaglig grunnlag som låner betydelig terminologi, forskningsmetodologi og teori fra beslektede områder. Dette reflekterer fagområdets historie, knyttet til medisin, kinesiologi, kroppsøving og spesialpedagogikk samt enkelte fagområder innenfor terapi (ibid.). Det sentrale prinsippet i denne profesjonen er å tilpasse ulike aktiviteter til den utøvende aktør og ikke den motsatte veien, slik vi ofte kan finne det i tradisjonell fysisk aktivitet, påpeker Sherrill (2004) i sin innflytelsesrike lærebok *Adapted physical activity, recreation, and sport. Crossdisciplinary and Lifespan*.

TFA har til hensikt å identifisere og løse motoriske og fysiske utfordringer i et livsløpsperspektiv, utvikle og implementere kunnskap som øker tilgjengeligheten til sport, idrett og en aktiv meningsfull livsstil for alle. I tillegg er hensikten å gi erfaringer med og forståelse av den eksistensielle betydningen av bevegelse, og fremheve betydningen av deltakelse i meningsfulle aktiviteter. TFA skal videre utvikle systemer, på så vel skole- som lokalmiljønivå, for å påvirke gode strategier for deltakelse.

En slik forståelse av TFA har vært gjeldende i nyere norske studier på feltet, og i tillegg presiseres ofte at tilpasning betyr at det tilrettelegges for deltakelse i aktivitet til tross for en funksjonsnedsettelse, og ikke primært på grunn av en funksjonsnedsettelse (Standal, 2009;

Standal, Kissow, & Morisbak, 2007; Sæbu, 2011). Det betyr arbeid ut fra de gjeldende ferdighetene og fokus på deltakers potensial, læring og selvbestemmende involvering i aktivitet. Med å tilpasse fysisk aktivitet til en person med funksjonsnedsettelse menes først og fremst å endre aktiviteten slik at personen kan delta med sin aktuelle yteevne.

Det kan tydeliggjøres ved å forsøke å se bak de individuelle personlige forhold som vanskeliggjør deltakelse, og heller se etter hvilke tilpasninger som er mulige å gjennomføre for å kunne utøve den aktuelle aktiviteten og oppnå meningsfull deltakelse. Noe som også vil kunne fremme en læringssituasjon fremfor en ren behandlingssituasjon, påpeker Standal et al. (2007). Dette vil jeg komme nærmere tilbake til når jeg avslutningsvis i dette kapittelet ser på hvilken rolle fysisk aktivitet kan ha i habilitering av barn.

Først litt tilbake til hva det er som gjør at fysisk aktivitet kan sees på som en sentral del av fritiden til barn og unge. For det første er idrettslag, som tidligere nevnt, den klart mest populære foreningen blant barn og ungdom. Barn og unge utgjør en tredjedel av det samlede medlemstallet i Norges idrettsforbund (NIF), som har om lag 2,1 millioner medlemmer (2008), og er med dette overlegent den organiserte fritidsaktiviteten som samler flest barn og unge i Norge (Loland, 2007; Strandbu, 2007; Strandbu & Øia, 2007). En landsdekkende undersøkelse gjennomført i 2002 blant tenåringer viste at om lag 40 prosent av norsk ungdom var med i organisert idrett (Strandbu & Krange, 2003).

Barn har et unikt aktivitetsmønster som er vesentlig forskjellig fra voksnes (Kolle, 2009). Videre er en av de mest påfallende konklusjonene i den eksisterende litteraturen om fysisk aktivitet og barn at gutter er signifikant mer fysisk aktive enn jenter. Kolle, Steene-Johannessen, Klasson-Heggebo, Andersen, & Anderssen (2009) sine resultater viser at 9 år gamle gutter var 15 % mer fysisk aktive enn 9-årige jenter, og at flere 9-åringer var aktive sammenlignet med 15-åringene. Både 9-åringer og 15-åringer var mest aktive i ukedagene fremfor i helgene, og spesielt for 9-åringene viste det seg å være ulike aktivitetsmønster avhengig av årstid. Imidlertid er det slik at barn med funksjonsnedsettelse opplever større begrensninger i deltakelse både i idrett og fysisk aktivitet, de deltar i færre fritidsaktiviteter enn barn uten funksjonsnedsettelse og de har mye mindre aksjonsradius enn sine jevnaldrende (Brown & Gordon, 1987; Bult et al., 2010; Imms et al., 2008; Palisano et al., 2010).



Men studier viser samtidig at de ikke er vesentlig forskjell i opplevd glede ved deltakelse i fritidsaktiviteter (Engel-Yeger et al., 2009; King et al., 2009). Andre studier gjennomført med barn med CP har vist at under 10 % av barn og unge møter anbefalingen om moderat fysisk aktivitet i en time daglig (Brunton & Bartlett, 2010). Enkelte barns mangel på muligheter til deltakelse er en utfordring når vi vet at deltakelse i fysisk aktivitet er vel dokumentert og godt kjent som viktig for barn og unges helse og utvikling. Det er også liten tvil om at fysisk aktivitet på fritiden kan bidra til en positiv fysisk helsetilstand (Davis et al., 2009; Lyons, 1993; King et al., 2010; Kolle, 2009; McManus et al., 2008; Palisano et al., 2010; Santiago et al., 1993; Sosial- og helsedirektoratet, 2004; Steene-Johannessen, 2009; Thrane, 2002). Det kan se ut til at det er stor enighet om at det er bra at barn og unge driver med idrett og at denne arenaen er viktig for deres oppvekst når det gjelder utvikling av fysisk helse og økt livskvalitet (ibid.). Sammenhengen mellom fysisk aktivitet og psykologisk helse er også grundig dokumentert, noe som kan henge sammen med utvikling av nye ferdigheter og opplevelse av mestring sammen med andre jevnaldrende, påpeker Thrane (2002). Dette riktignok selv om relasjonen mellom fysisk aktivitet, eller mer korrekt deltakelse i idrett, og sosial helse ikke er like lett å dokumentere.

Det påpekes i den nasjonale statusrapporten fra Nasjonalt dokumentasjonssenter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (2007) at barna med funksjonsnedsettelse deltar sjeldnere i både idrettsarrangementer, kulturaktiviteter, fysisk aktivitet generelt og friluftsliv. Når det gjelder samfunnsutviklingen for personer med funksjonsnedsettelse, påpekes det imidlertid at denne trenden er i ferd med å endres til at deltakelse økes og at differansen minker mellom gruppene (Molden & Tøssebro, 2009). Deltakelse i fysisk aktivitet kan danne en slik arena for sosial integrasjon og samhandling hvor deltakelse har en egenverdi utover organisasjonens primære formål, påpekes det av Kunnskapsdepartementet (1999). Det er nettopp gjennom deltakelse i slike aktiviteter at barn og unge utvikler vennskap, ferdigheter og kompetanse og finner mulige mål og meninger med livet. Tilfredshet med aktiviteter er også en viktig prediktor for tilfredshet med livet hos personer med funksjonsnedsettelse (Kinney & Coyle, 1992), og det er assosiert med tilpasningsevne, samt bedre sosial og akademisk kompetanse hos barn (Brown & Gordon, 1987; Werner, 1989).

Det å benytte fysisk aktivitet i et pedagogisk og sosiokulturelt perspektiv også i rehabiliteringssammenheng har vært en økende trend i Norge og Skandinavia de siste tiårene. Men det historiske opphavet til det som her er betegnet som tilpasset fysisk aktivitet, kan spores tilbake til tidlig på nittenhundretallet, og P.H. Ling blir kalt opphavsmannen til bruk av

fysisk aktivitet i rehabiliteringssammenheng (Sherrill & DePauw, 1997). Dette var først og fremst i et medisinsk perspektiv hvor hensikten var å bruke trening som behandling av ulike funksjonsnedsettelse.

Dette kan også sees i sammenheng med fremveksten av den moderne idretten for personer med funksjonsnedsettelse, som ble kalt handikapidrett. Den kan sies å ha sitt opphav ved institusjonen Stoke-Mandevill i England, hvor legen L. Guttman brukte fysisk aktivitet i rehabiliteringen av krigsveteraner. Gjennom Stoke-Mandevill-lekene, som etter hvert ble kalt paralympiske leker, og ble holdt samtidig med de olympiske leker, opparbeidet han et grunnlag for at det i 1988 ble vedtatt at begge disse lekene skulle arrangeres på samme sted.

Siden starten på 1970-tallet har den offentlige idrettspolitikken i Norge vært bygd på ideen om "idrett for alle", og grunnprinsippet om alle menneskers rett til å drive idrett i henhold til forutsetninger, behov og interesse (Kulturdepartementet, 1991). Dette er i takt med utviklingen på andre samfunnsområder når det gjelder inkludering og likestilling av personer med funksjonsnedsettelse.

Innenfor idrettsorganisasjonen har det i Norge blitt gjennomført en omfattende integreringsprosess i to ledd for å imøtekomme dette grunnprinsippet. Først ble de ulike organisatoriske leddene (Norges handikapidrettsforbund, Norges Døve-Idrettsforbund og idrettsutvalget for psykisk utviklingshemmede) slått sammen til Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund, som ble et eget særforbund under Norges idrettsforbund i 1997. Formålet var å bidra til økt deltakelse av funksjonshemmede gjennom integrering og likestilling i norsk idrett (Sorensen, Pensgård, & Kahrs, 2000). Andre ledd, som var å overflødiggjøre Norges Funksjonshemmedes Idrettsforbund, ble gjennomført i 2007. Da var intensjonen at de ulike særforbundene skulle ha tilstrekkelig kompetanse og erfaring til å organisere idrett, både hva gjelder bredde og toppidrettsnivå, for alle.

Selv om dette ikke er tiden og stedet for en utdypende beskrivelse og redegjørelse for denne prosessen, er det enkelte momenter som synes svært relevante for senere drøfting av barns deltakelse i fritidsaktiviteter i lokalmiljø.

En rapport utarbeidet av likestillings- og diskrimineringsombudet i samarbeid med Norges idrettshøgskole, påpeker at det er en del utfordringer knyttet til dette, selv om det er høy grad av bevissthet i forbundene (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008). I denne sammenheng kan det være viktig å merke seg at rapporten påpeker at lavterskeltilbud for denne gruppen

kan ha blitt nedprioritert, og at rekruttering av barn med funksjonsnedsettelse er utfordrende. Det er en risikofaktor knyttet til at personer med funksjonsnedsettelse splittes og usynliggjøres, som igjen kan medføre mulighet for lavere følelse av tilhørighet og identitet (ibid.). Av positive sider påpeker Sørensen et al. (2000) at prosessen med integrering blant annet har medført bedre kontakt mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse, og det rapporteres om høyere kvalitet på treningen. Men rapporten påpeker at det er utfordrende å få det enkelte lag til å ta ansvar for integrering, og at det er svært stor variasjon i hvor mye arbeid som blir lagt ned i dette.

Oppsummert gir dette et bilde som tilsier at det kan være et stykke igjen til at NIF-loven (2007), ”arbeid for at alle mennesker gis muligheten til å utøve idrett ut i fra sine ønsker og behov”, er innfridd, selv om intensjonen er krystallklar.

Neste steg blir å se på hvordan fysisk aktivitet, også betegnet som tilpasset fysisk aktivitet, kan være en del av habilitering som har til hensikt å fremme barns deltakelse og involvering i en aktiv og meningsfull tilværelse sammen med andre.

To forhold bør, slik jeg ser det, være til stede før denne sammenstillingen mellom habilitering og fysisk aktivitet gjøres. For det første bør en utvidet og helhetlig forståelse av habilitering forankres og sees som mer enn primært medisinsk habilitering. Habilitering vil da i tillegg bestå av både læringsdimensjoner og subjektive opplevelsesdimensjoner. Dernest bør den utvidede definisjonen av fysisk aktivitet legges til grunn, slik at fysisk aktivitet både kan sees i et helse- og sunnhetsperspektiv, et erfarings- og opplevelsesperspektiv og et idretts- og sportsperspektiv. En slik forståelse av ulikheter innen konseptet fysisk aktivitet og sport bygger på Eichberg (1988) sin analytiske tilnærming som benevnes med ”Body Culture Model”. Gitt disse forutsetningene og forståelsene av konseptet habilitering og fysisk aktivitet er det målet om å gi barn muligheten til å lære og være aktive og deltakende i livet der de bor som blir viktig. Dette hverdagslivet inneholder mange ulike situasjoner av fysisk aktivitet, og de ulike arenaene har ulike utfordringer både i skolen, i hjemmet og på fritiden.

Det innholdsmessige i fysisk aktivitet og i habiliteringens rammeverk ICF-CY har en felles forankring i begrepene aktivitet og deltakelse. Et sammenfallende fokus rettet mot den enkeltes muligheter til å delta i aktivitet i et livsløpsperspektiv. Det vektlegges også både innenfor fysisk aktivitet generelt, innenfor fagområdet TFA spesielt, i rammeverket ICF-CY

og i Handlingsplanen for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009), at den enkelte det gjelder skal være satt i sentrum.

Alle tiltak skal være rettet mot barnet og familiens fungering og deltakelse, med spesielt fokus på deltakelse i selvvalgte fritidsaktiviteter som ramme for en aktiv og meningsfull tilværelse sammen med andre. I tillegg tar rammeverket ICF-CY i høy grad kontekstuelle faktorer med i betraktningen, slik det også gjøres når fysisk aktivitet tilpasses den enkeltes situasjon.

Selv om ICF-CY skal danne et bredere grunnlag for eksempelvis habilitering, er det en del kritiske røster som hevder at ICF-CY ikke bringer forståelsen utover det å fortsatt sammenligne mennesker med funksjonsnedsettelse med en statistisk norm som opprettholder synet om at personer med funksjonsnedsettelse er avvik fra normalitet (Grue, 2004). Dette kan være relevant kritikk dersom ikke forståelsen overskrider det å sammenligne, og det å først og fremst se på funksjonsnedsettelsen som et individuelt problem.

I en studie gjort av Hutzler & Sherrill (2007) er tilpasset fysisk aktivitet satt i relasjon til ICF-systemet for å synliggjøre ulike eksempler på praksis. Dersom TFA primært benyttes for å påvirke og forbedre kroppsfunksjoner og kroppsstrukturer, som eksempelvis å øke styrken, oppnå vektreduksjon og bedre balansen, kan deltakelsesdimensjonen bli underordnet.

Selv om det ikke er tvil om at disse fysiologiske fordelene finnes når fysisk aktivitet tilpasses slike mål og målgrupper, er det mulig å ha en bredere og annerledes forståelse av tilpasset fysisk aktivitet i en re/habiliteringskontekst, påpeker Standal et al. (2007). Noe som også Legg (2003) påpeker når han trekker frem en økt status for fysisk aktivitet i rehabilitering dersom et bredere perspektiv anvendes.

Et annet eksempel på at fysisk aktivitet kan ha en sentral plass i habilitering av barn, er konseptet ”intensiv trening”, som har blitt vektlagt i strategier og handlingsplaner for habilitering av barn med funksjonsnedsettelse de siste ti årene (Helsedepartementet, 2004; Helsedirektoratet, 2008; Helsedirektoratet, 2009).

Konseptet ”intensiv trening” har vært brukt for å beskrive ulike typer trening, og selv om det ikke er noen konsensus for hva det optimale konseptet av intensiv trening er, kan det defineres som systematisk og fokusert trening og habilitering gjennomført fra minimum tre ganger i uken og opp til flere ganger om dagen i en eller flere perioder (Myrhaug et al., 2008). I Strategiplanen for habilitering av barn (Helsedepartementet, 2004) er intensiv trening og

intensiv habilitering definert som daglig trenings- eller aktivitetstilbud med intensitet og omfang tilpasset barnets alder og funksjonsnivå. Treningen skal være fokusert og bidra til utvikling av barnet, både motorisk, sosialt og mentalt. Dette innebærer at det intensive programmet forutsetter og inneholder elementer av motorisk trening, sansestimulering, sosial og mental trening, herunder opplæring, for at barnet skal kunne oppøve sin mestringsevne på ulike områder.

Det er få studier som har undersøkt resultatet av intensiv trening, spesielt intensiv trening i grupper, men et nærmere blikk på enkeltstudier som angår aktivitetsfokusede intervensjoner, viser tendenser av positivt utbytte (ibid.). Sørstahl (2010) har i sitt nylig avlagte doktorgradsarbeid sett på intensiv trening i grupper gjennomført i lokalmiljøet for barn i alderen tre til ni år med cerebral parese.

Hun konkluderte med at avgrensede perioder med intensiv og fokusert trening i gruppe for å oppnå spesifikke individuelle mål ser ut til å være gjennomførbart, og er en god måte å optimalisere motorisk funksjon relatert til daglig aktivitet hos barn med cerebral parese på. Utover de motoriske endringene rapporterte barnas foreldre at treningen i en gruppesetting ble erfart som motiverende og gøy, selv om det i perioder føltes anstrengende å følge programmet (ibid.).

Slike intensive treningskonsepter har flere likhetstrekk med tilpasset fysisk aktivitet, men TFA kan også innbefatte mer enn utvikling av motoriske ferdigheter og kroppslig kompetanse. Det er viktig å understreke, slik Morisbak & Standal (2006) gjør, at tilpasset fysisk aktivitet kan forstås i både et ferdighetsmessig, opplevelsesmessig og helsemessig perspektiv. I tråd med dette utdyper Law et al. (2004) at det ikke først og fremst er barnets diagnose som påvirker barnet og dets deltakelse i aktivitet. Hun anbefaler at vi må klare å komme utenom diagnosen og fokusere på miljømessige og personlige faktorer som påvirker deltakelse i mye større grad.

Asbjørnslett & Hemmingsson (2008) fant i sin studie at det å la barna være i en atmosfære av "der det skjer", sammen med de andre barna, er veldig sentralt for opplevelsen av deltakelse. Denne undersøkelsen bygger på barn i ungdomsskolealder med ulike fysiske funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i undervisningen ved norske skoler. De peker på at selv om det er mange aktiviteter hvor funksjonshemmede ikke kan delta på lik linje med funksjonsfriske, så legger de likevel stor vekt på å bli inkludert og få være med der det skjer i

skoletiden. Identitetsutvikling er en sentral del av det å tilhøre klassen, og barna selv balanserer til enhver tid mellom ikke å være til bry, og det å være som de andre (ibid.).

Heah, Case, McGuire, & Law (2007), som fokuserer på barns erfaringer med deltakelse i fritidsaktiviteter, konkluderer blant annet med at: "Activities allowing children to experience enjoyment have the best chance of ensuring children's participation." Funnene, som bekrefter betydningen av at barna selv oppdager egne aktivitetsmuligheter og får delta i et fellesskap med andre barn med ulike funksjonsnedsettelse, stemmer godt overens med resultatene til Capjon, Diseth, & Skjeldal (2004). I deres undersøkelse av et intensivt habiliteringsopphold ga majoriteten av barna uttrykk for at økt egenmestring, deltakelse og opplevelse av sosial tilhørighet var viktige faktorer i habiliteringstilbudet. Gruppeintervjuer som metode viste seg i tillegg til kvantitative metoder å fremskaffe materiale som var meningsfullt å diskutere innenfor rammen av ICF.

Studien konkluderte med at fokus på barns egen deltakelse og mestring av fysisk aktivitet også er relevant i diskusjonen om hva som er god habilitering for barn og deres foreldre.

Sammenfattende kan man si at det å kunne delta i fysisk aktivitet tilbyr en mulighet til å være med i ulike hverdagsaktiviteter, på ulike sosiale og kulturelle arenaer, sammen med andre. Det kan gi en mulighet til å utfordre seg selv og å utvikle seg som menneske (Duesund, 1993, 2003, 2007; Standal, 2009; Standal et al., 2007).

### **2.3.3 Barnehabilitering ved Beitostølen Helsesportsenter**

Beitostølen Helsesportsenter (BHSS) er en frittstående helseinstitusjon som har re/habilitering av barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelse som arbeidsområde og fagfelt, og det er denne institusjonen som danner konteksten for empirien i denne studien.

Senteret kombinerer bruk av tilrettelagt fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Senterets visjon er "å medvirke til at den enkelte får innsikt i og inspirasjon til å utnytte sine evner og muligheter mot et liv i aktiv deltakelse i samfunnet". Den primære målgruppen er barn, unge og voksne i alderen seks år og oppover. Tilbudene er tilrettelagt for mennesker med kroniske, temporære og/eller progredierende fysiske funksjonsnedsettelse. Til senterets fagteam, som jobber med tilbud til barna, er det tilknyttet: lege, to fysioterapeuter, to idrettspedagoger, ergoterapeut, rideinstruktør, lærer, sykepleier og sosionom. I tillegg forsterkes fagteamet av teamassistenter og

studenter/hjelpeinstruktører. På ettermiddags- og kveldstid er det aktivitør og miljøarbeider som legger til rette for aktiviteter og sosialt program.

De 16 barna som er på opphold samtidig, deles i to basisgrupper på åtte barn. Disse gruppene har en gruppeleder som enten er fysioterapeut, ergoterapeut eller idrettspedagog. Gjennom hele oppholdet har hvert barn/familie en fagperson som er deres kontaktperson. Denne fagpersonen følger opp de individuelle samtalene, målsettingsprosessen og utformingen av trenings-/aktivitetsprogrammet.

Dette avsnittet har til hensikt å beskrive hvilke elementer som inngår i et opphold for barn. Både innhold, organisering, omfang og tilnærming er viktige stikkord i beskrivelsen, og grunnlaget for denne redegjørelsen er hentet fra ”Programbeskrivelse av tilbudet til barn, Lokalmiljømodellen” (Nyquist & Hoberg, 2007).

### **Innhold i habiliteringsopphold for barn**

BHSS har ulike tilbud om habiliteringsopphold, og for barn er oppholdene på mellom 12 og 19 dager. Tilbud til barn har vært en kontinuerlig del av senterets tilbud siden 1992, men de første barneoppholdene startet allerede tidlig på 70-tallet. Den bevisste satsingen de siste fem årene har ført til en fordobling av antall barn per år. Dette har medført at det i dag er om lag 240 barn i året som gjennomfører et opphold med fokus på målrettet og variert tilpasset fysisk aktivitet. Barna kommer fra alle helseregionene i Sør-Norge. Oppholdet ved BHSS dekkes i sin helhet over folketrygden. Dette gjelder også for ledsagere, som ofte er foreldre/foresatte, som får opplæringspenger under oppholdet.

Virksomheten bygger på at et habiliteringstilbud som har som målsetting å forsterke barnas muligheter til å mestre aktiviteter i dagliglivet, må ta utgangspunkt i aktiviteter som vi erfaringsmessig vet at barn er opptatt av i de ulike aldersfasene. Det vil også si at ulike aldersgrupper har litt forskjellig innhold hva gjelder type aktiviteter i sitt program. Dette er mulig siden senteret kan tilby et bredt spekter av innendørs- og utendørsaktiviteter, og har spesielt gode forhold for friluftslivsaktiviteter både sommer og vinter.

I hovedtrekk organiseres det tre ulike typer tilbud for barn ved BHSS:

- Ordinært opphold på 19 dager hvor det er individuelt inntak uavhengig av bosted og tilhørighet til habiliteringsenhet. Oppholdene gjennomføres hele året, og inntaket foretas fortløpende.
- Lokalmiljømodellen hvor det er kommunen/habiliteringsenheten i samråd med BHSS som er med på å sette sammen en gruppe med barn som søkes til felles opphold. Oppholdets varighet på BHSS er på 19 dager, men det er en forarbeidsprosess og oppfølgingsprosess som strekker seg over en periode på minimum 1 år. Tilbudet inneholder et forsterket foreldreveiledningsprogram og fagkurs for lokale fagpersoner.
- Emnekurs på 12 dager hvor det er spesifikke områder det fokuseres på, og hvor målgruppen defineres og avgrenses. Eksempler på dette er: "Ung og aktiv i rullestol", "Sophiedagene – sommerleir for barn 8–12 år", "Fjellfunkis – friluftslivskurs for de mellom 12 og 16 år". For disse kursene er tilbudets innhold mer temastyrte.

Det er de to første typer opphold som inngår i denne studien, og som beskrives her.

Målsettingen for et opphold på senteret skal være individorientert, og det jobbes frem individuelle målsettinger i tett samarbeid med foreldre og barnet. Denne prosessen starter i forberedelsesfasen, og oppholdet innledes med en ankomstsamtale som avklarer ønsker, prioriteringer og viktige områder. Målsettingen med oppholdet og aktiviteten skal være tydelig og kjent, og senteret bygger på troen om at barnets motivasjon for å være aktiv styrkes gjennom gode opplevelser og utvikling av den enkeltes ressurser.

Sentrale målsettinger for et opphold kan være aktivitetsutprøving, å lære og forbedre ferdigheter, finne egnede fritidsaktiviteter, få ideer til deltakelse i kroppsøving på skolen, treffe jevnaldrende og å oppleve mestring og glede i aktivitet.

Kombinasjonen av moderne treningsfasiliteter og senterets beliggenhet i unik natur gir mulighet for variasjon og fleksibilitet i aktivitetstilbudet. For hvert enkelt barn utarbeides ukeplan som bygger på de aktivitetsmulighetene som vises i tabellen under.



Tabell 2. Aktivitetsmuligheter, grunnlag for utforming av individuelle planer og gruppeplaner.

Aktivitetsarena/kategori	Type aktivitet
Aktiviteter innendørs	- ulike aktiviteter i idrettshall og treningsrom, klatring, bueskyting, dans - aktiviteter i basseng - ferdighetstrening for rullestol - tilpasning og utprøving av hjelpemidler
Aktiviteter ute, barmark	- sykling, pigging, rulleskøyter, - turgåing, orientering, friluftsliv, fiske, båttaktiviteter - ridning, hundekjøring
Aktiviteter ute, vinter	- langrenn, pigging, alpint, snowboard - aktiviteter på is, aking - ridning, hundekjøring
Andre aktiviteter	- formingsaktiviteter, musikk og sang - felles turer og sosiale arrangementer - skoleundervisning

Med en fokusering på gruppeaktiviteter vil det være tilnærmet like rammeplaner for barna på samme basisgruppe. Tilpasningen og variasjonen vil i hovedsak bestemmes gjennom innhold i de ulike øktene, mengde av trening, intensiteten i aktiviteten, individuelle tilpasninger av utstyr og ikke minst individuelle mål og prioriteringer.

Alle barn som gjennomfører et opphold på senteret, har med seg en ledsager. Ledsageren er oftest en av foreldrene/foresatte eller andre personer som står barna nær. Ledsagere deltar aktivt i enkelte av aktivitetene/treningsøktene og får innsikt i tilpasning av aktivitetene og hvordan dette kan gjennomføres i praksis. I tillegg til dette gjennomgår foreldre/ledsagere et eget foreldreveiledningsprogram. Dette programmet fokuserer på at de skal få kunnskap om aktivitetene og nødvendige hjelpemidler, og øke sine erfaringer om hvordan de kan legge til rette miljøet rundt barnet. Foreldreveiledningsprogrammet kombinerer en praktisk tilnærming til de ulike aktivitetene med tid til erfaringsutveksling og undervisning.

I de 19 dagene barna er på senteret, gjennomføres det tre til fire aktiviteter/treningsøkter daglig. Lengden på øktene er fra ½ time til 1 ½ time, og det tilstrebes å variere lengden på øktene både ut fra barnets forutsetninger og målsettingen med aktiviteten. Ut fra dette kan det anslås at det totale omfanget av organiserte aktiviteter er opp mot 50 timer. Disse timene er ulikt organisert og intensiteten varierer. I tillegg kommer det flere økter med uorganisert lek og fritidsaktiviteter, foreldreorganiserte turer og sosiale treff. De forskjellige aktivitets-

/treningsøktene vil være ulike i sin organisering hva gjelder fokus på ”individuell trening”, ”gruppetrening” og ”individuell trening i gruppe”.

Erfaringsmessig kan det være formålstjenlig å gi gruppebaserte tilbud hvor dynamikken i gruppen kan bidra til økt motivasjon og mestring. Slik gruppeaktiviteter preges ofte av lekbetonte og gjenkjennbare aktiviteter og kan i seg selv være motiverende. Erfaringer tilsier at barn av og til lærer strategier fra hverandre og motiveres av felles aktiviteter. Lystbetont trening og aktivitet er et mål i seg selv, og erfaringer tyder på at barn klarer å holde en høyere intensitet over lengre tid når aktiviteten foregår i grupper (Capjon, Diseth, & Skjeldal, 2004).

I samsvar med de individuelle målsettingene legges det opp til individuell trening og veiledning. Størsteparten av den individuelle treningen foregår i gruppe, men ved behov tilrettelegges det for individuell trening også utover gruppeprogrammet. Det er viktig å poengtere at det kan være store individuelle forskjeller i treningsmengden for de ulike barna. Like viktig er det å poengtere at den individuelle treningen ofte preger deler av timen, mens tilrettelagte aktivitetsarenaer og ”fri lek” gir rom for variasjon og samhandling barna imellom i løpet av samme aktivitets-/treningstime. I senterets tverrfaglige perspektiv er sosialt samvær og deltakelse i lek viktige elementer. De organiserte gruppeaktivitetene suppleres derfor med mer frie aktiviteter og det legges til rette for fellesarenaer for sosialt samvær.

Så vel på dagtid som på ettermiddags- og kveldstid tilbringer barna og foreldrene mye tid sammen, enten på felles boenhet eller gjennom de fritids- og hobbyaktivitetene som tilbys.

Oppholdet på senteret skal være utformet på en slik måte at barna opplever at aktivitetene er tilpasset deres funksjon og aktivitetsinteresser, og slik at den enkelte skal kunne oppnå følelsen av mestring i aktivitet. Mestringsbegrepet kan forstås ut fra flere perspektiver, og tillegges ofte ulik mening ut fra hvilken faggruppe og sammenheng det brukes i.

Grue (2001, 2006) sier blant annet at deltakelse og opplevelse av mestring er avgjørende for å utvikle en positiv identitet som funksjonshemmet, omtalt som mestrings sosiale dimensjon. Dette uttrykker både et element av at den enkelte skal ha mulighet til å delta og mestre aktiviteten, men også at de selv skal kunne bestemme hvordan de vil bruke disse mulighetene.

Oppsummert vil deltakerne i løpet av et opphold på 19 dager kunne forvente en aktivitets- og deltakelsesmengde som tilsvarer opptil 50 timer med aktivitet i basisgruppene ledet av fagteamet. En tredjedel av dette vil være gruppetrening, mens to tredjedeler vil være

individuell trening i gruppe. Individuell trening utenfor gruppen gjennomføres unntaksvis ved behov. Barna har en felles ukeplan med tre til fire aktivitetsøkter per dag.

### Videreføring av deltakelse gjennom Lokalmiljømodellen

Forløpet i Lokalmiljømodellen, som er en av de tre typer opphold på BHSS, kan fremstilles via en forløpstenkning, organisert i fire ulike faser som vist i tabellen under.

Tabell 3. Oversikt over de ulike fasene i Lokalmiljømodellen.

Fase 1 Planlegging og forarbeid	Fase 2 Opphold	Fase 3 Kurs for fagpersoner	Fase 3 Oppfølging og etterarbeid	Fase 4 Videreføring
Forarbeid 12–6 mndr. før opphold på BHSS Legesøknad	19 dagers opphold på BHSS for barn	3 dagers kurs i oppholdets siste uke	Bearbeide erfaringer og gjennomføre oppfølgingsplan lokalt	Videre oppfølging
Planleggingsmøte 1 mnd. før opphold	Foreldre-veiledningsprogram		Oppfølgingsmøte 1–3 mndr. etter oppholdet	Planlegging og gjennomføring av re-opphold

Lokalmiljømodellen kjennetegnes ved en aktiv samhandlingsprosess mellom barn/foreldre, aktuelle lokale instanser og ulike forvaltningsnivåer rundt barna over en lengre periode. Perioden for samarbeidet varierer noe ut fra avtaler om gjennomføring av re-opphold, men gjennomsnittlig samarbeidsperiode er på om lag 2 ½ år. Fase 2, oppholdet for barn, er tilnærmet likt det som ble beskrevet i det foregående avsnittet, men det er to viktige særtrekk som skiller et opphold innenfor Lokalmiljømodellen fra et ordinært opphold.

For det første gir modellen muligheten for et gruppeopphold ved BHSS for barn fra en eller flere samarbeidende kommuner, eller gjennom en habiliteringsenhet. Denne gruppen med barn bør ha muligheten for samarbeid og felles oppfølgingstiltak lokalt. For det andre gjennomføres det et kurs for en lokalt forankret faggruppe som er sentrale for barnas daglige aktiviteter. Dette gjennomføres i nær tilknytning til et forsterket foreldreveiledningsprogram under oppholdet på BHSS.

Lokalmiljømodellen henvender seg både til en kommune, samarbeidende kommuner og habiliteringsenheter. Siktemålet er at samarbeidet mellom BHSS og kommunene eller habiliteringsenhetene skal bidra til en videreføring av habiliteringstiltak lokalt.

Dette siktemålet gjør at målgruppen når det gjelder fagpersoner lokalt tar utgangspunkt i personer som enten kjenner godt til barnas skolehverdag, fysioterapitilbud eller fritidsaktiviteter. Samarbeidet retter seg mot alle som jobber med ett eller flere av barna som skal til opphold på senteret, og til de fagpersoner, etater og frivillige organisasjoner som har ansvar for re/habilitering lokalt og som kan spille en rolle for videre oppfølging.

Dette programmet i Lokalmiljømodellen bygger på den samme malen for foreldre/foresatte som under et ordinært opphold, men har en forsterket del knyttet opp mot kurset som holdes for fagpersonene fra lokalmiljøet. I løpet av barnas siste uke av oppholdet er det et tre dagers kurs for lokale fagpersoner. Dette kurset ved BHSS har fokus på observasjon og deltakelse i aktivitet, gruppesamtaler og individuelle samtaler med barn/foreldre og fagpersoner ved BHSS. Det fokuseres på at hver enkelt i faggruppa skal kunne få erfaringer sammen med barna og foreldrene. I tillegg legges det opp til undervisning i utvalgte temaer som aktivitetshjelpemidler, tilrettelegging av aktivitet, ridning som oppfølgingsaktivitet, målsetningsarbeid m.m. Kurset fordrer at det er gjort et forarbeid lokalt i tilknytning til planleggingsmøtet før oppholdet.

Forarbeidet retter seg spesielt mot en aktivitetsregistrering for hvert enkelt barn, og en kartlegging av muligheter for oppfølging. Det er også en obligatorisk del av kurset å delta på et oppfølgingsmøte om lag tre måneder etter hjemkomst. Dette etterarbeidet dreier seg i hovedtrekk om å ta del i oppfølgingsplanen.

I tillegg til at oppholdet ved BHSS danner konteksten for empiriinnsamlingen under oppholdet, er det dette oppfølgingsmøtet som danner konteksten for innsamlingen av empiri i hjemmemiljøet tre måneder etter oppholdet.

## **2.4 Deltakelse som subjektiv kroppslig erfaring**

Dette avsnittet tematiserer fenomenologi med særlig vekt på kroppsfenomenologi slik Merleau-Ponty fremstiller den i boken *Phenomenology of Perception*. Dette er et perspektiv som kan være sentralt i forsøket på å forstå personer og konteksten i de komplekse sammenhengene og deltakelsesprosessene de inngår i (Duesund, 1993, 2003, 2007; Føllesdal, 1990; Merleau-Ponty, 1994; Standal, 2009; Zahavi, 2003).

Fenomenologien er en filosofisk retning, utviklet av Edmund Husserl i første halvdel av det tjuende århundre (Føllesdal, 1990). Den fremstår i dag mer som en heterogen teoretisk tilnærming med ulike perspektiver, enn som en entydig filosofisk retning.

I fenomenologien finner jeg noen felles grunnleggende temaer og begreper som er sentrale for denne studiens teoretiske forankring. Hensikten med å bringe inn en slik grunnlagstenkning er primært å åpne studien mer i retning av å forstå barns egne erfaringer med deltakelse.

Fenomenologien som filosofi og grunnlagstenkning kan fortone seg overordnet, og kan på den ene siden fremstå som selsagt innenfor dette feltet, og på den andre siden som ikke helt i overensstemmelse med den rådende medisinske diskursen på habiliteringsfeltet. Selv om fenomenologi kan sies å være en grunnlagstenkning, er det bare enkelte begreper som i denne studien vil bli brukt mer eksplisitt i den teoretiske perspektivering av barns deltakelse i fysisk aktivitet. Det er begreper som kan bidra til å gi empirien om barns erfaringer en mer allmenn betydning i den videre analysen og fortolkningen, og samtidig gi grunnlag for å kaste lys over egenarten ved fenomenet som skal undersøkes.

Det er spesielt grunnbegrepene *livsverden* og *den egne levde kropp* som er sentrale i denne sammenheng. Men det vil også dreie seg om spesifikt valgte perspektiver, som i dette tilfellet barneperspektivet generelt, som fortolkningen tar utgangspunkt i.

Livsverden uttrykkes i fenomenologien som menneskers erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening. Den aktualiseres først og fremst gjennom den betydning forståelsen av konteksten får, og den er uløselig knyttet til forståelsen av barn som både subjekt og objekt (Føllesdal, 1990, s. 134).

Et hovedtrekk i fenomenologien er å reflektere over denne livsverdenen, og hvordan den dannes, konstrueres, forstås og får betydning for oss. Det er i forlengelsen av dette interessant å se på relasjonen mellom barnet som objekt og subjekt.

Dette punktet er særdeles relevant da livsverdenen til barn med nedsatt funksjonsevne til dels er innenfor et medisinsk og helsefaglig felt som tradisjonelt har hatt fokus på kroppen som objekt. Mange av barna med funksjonsnedsettelse vil være ekstra avhengige av hjelp i perioder og ha spesielle behov for tilrettelegging som gjør at barnet som subjekt kan komme i bakgrunnen eller bli neglisjert (Duesund 2007). Det objektive, det observerbare og

funksjonelle kan bli det dominerende, komme i forgrunnen og bli den rådende tilnærmingen (Vehkakoski, 2003).

Fenomenologisk tilnærming kan være et alternativ til å se på kroppen som et determinert system som er sammensatt av årsaks- og virkningsrekker, hvor kroppen ansees for å være en sum av forutsigbare fysiologiske prosesser. Kausale sammenhenger har utvilsomt hatt enorm betydning innen utvikling av for eksempel medisin. For andre forhold med relevans for menneskers fysiske og mentale helse, som opplevelser knyttet til deltakelse, er en slik tenkning ikke dekkende for en hensiktsmessig beskrivelse og forståelse. Det er derfor behov for å vende seg til alternative tilnærminger som supplement. Fenomenologien er et slikt alternativ til å studere systematisk ulike subjektive perspektiver på deltakelse, ulike måter å erfare dette på i egen livsverden.

Det andre begrepet, *den egne levde kropp*, viser til at det er som kroppslige subjekter og objekter mennesker er i og deltar i verden, og understreker dermed betydningen av den kroppslige dimensjonen. I en fenomenologisk tilnærming, slik Merleau-Ponty (2002) skriver i *Phenomenology of Perception*, er kroppen utgangspunktet for forståelse og erfaringer. Kroppsfenomenologien fremhever at kroppen er et subjekt av konkrete erfaringer.

I den følgende redegjørelsen av et fenomenologisk perspektiv på deltakelse vil jeg ikke gi en detaljert gjennomgang av fenomenologien. Til det er feltet for omfattende og mangesidig. De to begrepene, *livsverden* og *det kroppslige*, beskriver jeg mer utfyllende (egen utdyping av fenomenologi i essay, upublisert, Nyquist, 2008), for deretter å trekke frem relasjoner til denne studiens tematikk.

### **2.4.1 Livsverden og det kroppslige**

Livsverden som begrep har rotfeste i fenomenologisk tradisjon og utgjøres av vår erfaringsverden. Det er nettopp menneskets subjektive, erfarte livsverden som står i sentrum for den fenomenologiske virkeligheten, påpeker Duesund (2003). All mening har dermed sitt utspring i den enkeltes livsverden.

Begrepet livsverden betegner i fenomenologien at det bare er én felles verden som utgjøres av alle mennesker i fellesskap, men som fremtrer forskjellig for hvert enkelt menneske.

Livsverden oppleves og konstitueres fra det perspektivet hver og en har på bakgrunn av ulike forventninger, erfaringer, livshistorier, kulturell oppdragelse og sosial bakgrunn (Zahavi,

2003). Livsverden peker på den verden menneskene erfarer og deltar i og tar for gitt i alle aktiviteter.

Det er nettopp den naturlige innstillingen til eller væremåten i verden som gjør at livsverden tas for gitt, og gjør at en reflekterende distanse til den i dagliglivets aktiviteter blir unaturlig (Bengtsson, 1988). En engasjert relasjon til dagliglivet gjør den enkelte oppslukt av selve aktiviteten og personene som er involvert. Dette krever imidlertid at vi har et stort repertoar av erfaringer og viten som er integrert i oss, som vi ikke behøver å reflektere over, påpeker Bengtsson (ibid.). Slik Duesund (1993) uttrykker dette, handler det om tre forhold: det å ha en ferdighet i det en deltar i, at en både bruker kroppen, men samtidig kan glemme den, og ikke minst at deltakelsen utføres i et ikke-ekskluderende miljø, uten objektivering og stigmatisering. En slik sosial erfaring, hvor barna også kjenner seg igjen i de andre barna, kan bidra til kroppens selvforglemmelse og opplevelse av sosial gjensidighet (ibid.).

Livsverden blir med andre ord først og fremst prerefleksiv, det er den vår viten har basis i. Situasjonen og personen erfares mer som udelelige, ikke som avgrensede og entydige deler (van Manen, 1990).

For barn med funksjonsnedsettelse fremhever Goodwin, Thurmeier, & Gustafson (2004) og Goodwin & Staples (2005) at et fenomenologisk perspektiv kan være spesielt aktuelt da deres livsverden kan være preget av manglende livserfaringer sammen med jevnaldrende som deler noen av deres unike perspektiver. I tillegg er det slik at barn med funksjonsnedsettelse kan mangle muligheter til kroppslige erfaringer, og dermed også muligheter til å oppleve å være kroppslig aktive sammen med jevnaldrende eller familien i dagliglivets kontekst. De går glipp av felles livserfaringer som er nært forbundet med nettverk med jevnaldrende og sosial kontakt og gjensidighet (ibid.).

En fenomenologisk tilnærming vektlegger at dette kan prege deres opplevelser av livsverden, og at den enkelte har en egen historie og unike erfaringer hvor det kroppslige kan bli senter for analysen. Den er vel så mye et kulturelt, sosialt fenomen som en biologisk enhet innenfor tematikken som omhandler mennesker med funksjonsnedsettelse (Paterson & Hughes, 1999).

Erkjennelsen av at det bare er én verden, danner grunnlaget for at den utvikles på basis av tilpasning til andre mennesker gjennom samhandling og gjensidig kommunikasjon.

Livsverden blir dermed i sin karakter intersubjektiv, den konstitueres mellom subjekter.

Denne konstitueringen kan sees på som en tilpasning av den enkeltes subjektivitet til

omverden og det normative (Merleau-Ponty, 1994). Dette er fordi alle deltar, erfarer og opplever andre mennesker, og at vi erkjenner at andres erfaringer og oppfatninger også kan gjelde oss selv.

Dette intersubjektive perspektivet preges av medfølelse eller empati, eller i det minste en forståelse av verden også ut fra hvordan andre oppfatter den. Føllesdal påpeker erkjennelsen av at "jeg" blir en blant mange andre, og at den verden "jeg" lever i blir en verden konstituert gjennom relasjoner, samspill og dialog (Føllesdal, 1993). Livsverden preges av relasjoner til andre mennesker, likeledes at relasjonene bygger på at alle er kroppssubjekter. Det relasjonelle i konteksten blir sentralt, og det er her mennesker utvikler og viser forståelse av den andre og av seg selv. Som Føllesdal (ibid.) påpeker, kan relasjoner ha svært ulik karakter og betydning, men tilværelsen med andre mennesker er grunnleggende. Ytterpunktene i relasjonen er enten å anerkjenne sin forbundenhet med den andre, komme ham i møte og la ham få utvikle sin egen væremåte, eller den andre ytterligheten som er å stille seg likegyldig, utbytende, mistroende eller fremmed overfor den andre (Heidegger, 1978).

Mellom disse ytterpunktene finnes alltid grader av forståelse og åpenhet, og avstengte og lukkede måter å forholde seg til andre på. Med utgangspunkt i dette berører Skjervheim (1996) noe av det samme i sin utlegning om deltakere og tilskuere. Deltakere åpner for dialog. Tilskuerne stiller seg derimot utenfor, og betrakter og vurderer andre som objekter. En gjensidig relasjon innebærer nettopp å komme den andre i møte og være lydhør og åpen for den andres livsverden, spesielt kan dette være viktig når den andres situasjon er annerledes enn vår, eller har vært i endring. Da stilles det større krav til utvikling av ny forståelse for å oppnå gjensidighet og finne felles grunn (Råheim, 2002). Det blir i delaktigheten med andre dette kan oppstå – gjennom å være delaktig vil barn med funksjonsnedsettelse også skape seg selv.

For barn med funksjonsnedsettelse kan dette for eksempel bety at begrenset evne til gjensidig kommunikasjon og samhandling hindrer erfaringer som utvikler erkjennelsen av intersubjektivitet, og relasjonene med andre vil kunne mangle ønsket gjensidighet. Slik sett blir det viktig å unngå å se på barnet og aktiviteten isolert, den vil alltid være situert i en spesiell kontekst med andre mennesker, knyttet til livsverden (Duesund, 2007).

Livsverdensbegrepets sentrale posisjon i fenomenologien henger sammen med forståelsen av at mennesket og omverdenen er uløselig knyttet sammen. For å understreke denne enheten



påpeker Merleau-Ponty at verden er basert på kroppens persepsjon av sine omgivelser og situasjoner. Han poengterer at det å være et subjekt betyr å være i verden med sin kropp (Merleau-Ponty, 1994). Det er ikke bare det å *ha en kropp*, men også det å *være kroppslig*; både å være og å ha en kropp.

Det er dette som er utgangspunktet for forståelse og erfaringer med å være i verden. Fenomenologien vektlegger at menneskene ikke bare er objektive, mekaniske objekter som reagerer på stimuli. Det er tvetydigheten i kroppen som gjør at den ikke kan være bare det ene, men et både og, både et subjekt og et objekt. Menneskene erfarer, handler og søker mening i deltakelse, og de er i en livlig interaksjon og pågående dialog med hverandre og med verden. Dette uttrykker van Manen på følgende måte:

all phenomenological human science research efforts are really explorations into the structure of the human lifeworld – the lived world as experienced in everyday situations and relations. Our lived experiences and the structures of meaning in terms of which these lived experiences can be described and interpreted constitute the immense complexity of the lifeworld. (van Manen, 1997, s. 101)

Ytterligere en viktig distinksjon som Merleau-Ponty tydeliggjør, er vekslingen og tvetydigheten i det subjektive og det objektive, betegnet som *sirkularitet* (Duesund, 2003; Duesund & Skårderud, 2003). Denne sirkulariteten henviser til at det hele tiden vil være et både og som består av at menneskene samtidig både ser og blir sett, berøres og blir berørt, og dette kan ikke løsrives fra den konteksten det foregår i. Duesund (1993, 2003, 2007) sier at kroppen er ”fenomenal”, den både oppleves og opplever samtidig. Kroppen står i et levende samspill og er i en ustanselig dialog med omverdenen, er selv bevegelig og lar seg bevege. Dette kan utgjøre et teoretisk rammeverk til å forstå kroppens tvetydighet. Både se og bli sett, både høre og bli hørt, og alltid begge deler samtidig, uten at de to sidene ved kroppen kan forenes eller reduseres til en av delene (ibid.). Slik sett opponerer kroppsfenomenologien mot dualismen og objektiviseringen av kroppen, men ikke ved å utrope kroppen til subjekt, for kroppen er på samme tid både objekt og subjekt, for seg selv og i sitt forhold til andre (Duesund, 2007).

Dette er et vilkår ved eksistensen ingen kan unndra seg, noe som igjen får betydning for forståelsen av subjektiviteten og intersubjektiviteten i kroppsfenomenologien. Den egne kroppen vil alltid utgjøre ett perspektiv, og dette perspektivet er alltid selektert og begrenset. Den andres kropp er noe annet, men ikke noe fullstendig annet.

Hos barn med nedsatt funksjonsevne betyr dette at det kroppslige perspektivet i større grad vil være annerledes enn for barn flest, selv om de viktigste erfaringene med å være i verden likevel er felles. Det kan også bety at de opplever begrensede muligheter til ulike kroppslige, bevegelsesmessige, kommunikative og samspillsmessige erfaringer som igjen gir andre meningsstrukturer som deres levde erfaringer kan beskrives og tolkes innenfor.

Menneskene er intersubjektivt tilgjengelige for hverandre, samtidig som de ikke er identiske, men forskjellige. Føllesdal påpeker at i dette fremgår grunntankene fra Husserl om at menneskene lever i en felles verden, men alle gjør det på sin egen måte og har sin unike erfaring (Føllesdal, 1993).

”Levd kroppslig erfaring” viser til totaliteten av en persons subjektivitet og intersubjektivitet som skapes i kommunikasjon og dialog med andre. Et grunnleggende kjennetegn er at det er et sirkulært forhold mellom verden og subjektet, slik at det er en gjensidig, samtidig og kontinuerlig påvirkning mellom mennesker og verden. Denne sirkulariteten beskriver med andre ord både en veksling mellom kropp og livsverden, men også mellom subjekt-kropp og objekt-kropp. Slik tidligere påpekt kan ikke denne sirkulariteten løsrives fra sine omgivelser, fra sin kontekst. Det er derfor en bevissthet rundt det kontekstuelle ikke kan undras forsøket på å forstå et fenomen (Duesund & Skårderud, 2003; Zahavi, 2003). Kroppen er et knutepunkt av levende betydninger, sier Leder (1992). Det betyr at kroppens meningsskaping og uttrykk er dynamisk og i stadig endring. Videre kan det bety at viktige kunnskaper kommer til uttrykk gjennom personers kroppsuttrykk og erfaringer (Engelsrud, 2006).

Fenomenologien kan derfor tilby en mulighet for å overgå og forbigå den tradisjonelle kartesianske dualismen som plasserer kroppen og deltakerne som ”a passive precultural object” (Paterson & Hughes, 1999). Merleau-Ponty understreker at denne måten å være i verden på har betydning for å forstå de situasjoner eller meningssammenhenger en til enhver tid befinner seg i og er del av (Merleau-Ponty, 1994). Erfaring har med andre ord utgangspunkt i at det er som kroppssubjekter menneskene er i verden, og er aktive og deltakende sammen med hverandre.

Barnet, de andre, konteksten og kulturen blir på bakgrunn av dette også uløselig knyttet til hverandre. Sammenhengen mellom *barnet selv* som både subjekt og objekt – *det kontekstuelle*, der deltakelsen skjer og i de relasjoner som dannes – og *det kulturelle*, som er

de normer og verdier som finnes i kulturen, blir alle dimensjoner det må tas hensyn til i drøftinger rundt barnets deltakelse.

## 2.4.2 Bevegelseserfaring i kontekst

Kroppen i bevegelse kan ikke bare tingliggjøres, men må også sees som en erfarende og erfart enhet knyttet til den aktuelle aktiviteten. En fenomenologisk innfallsvinkel gir mulighet for forskning som omhandler mennesker med funksjonsnedsettelse, til å vektlegge teori og empiri om deres erfaringer, og spesielt til å la kroppslige erfaringer være sentrum for analyse og fortolkning (Paterson & Hughes, 1999). Denne måten å tenke på gjør at all bevegelse, om det er innenfor sport eller i dagliglivet, blir sentral (Duesund, 2007; Goodwin & Staples, 2005). Det blir viktig å være oppmerksom på hvilke aktiviteter barna deltar i, og hvilke kontekster aktivitetene foregår i, for å forstå aktiviteten, ferdigheten og kontekstens betydning.

”The danger of viewing the body as a singular and detached entity is that we may lose perspectives on the body as never being isolated in its activity, but always situated in particularized contexts engaged with the world” (Duesund, 2007, s. 80). Duesund anvender en fenomenologisk tilnærming for å de-instrumentalisere kroppen. Dette krever en forståelse av den rollen den levende kroppen har for bevegelse og aktivitet, påpeker hun (ibid.).

Duesund (2007) har sett på hvordan tilpasset fysisk aktivitet kan forstås gjennom en kroppsfenomenologisk tilnærming. Med henvisning til Merleau-Pontys bok *Phenomenology of Perception* (1962, ny utgave 2002) utleder hun tre forskjellige betydninger av det kroppslige og kroppens tilgang til verden, som kan summeres på følgende måte:

1. The body schema (i.e. our general capacity for organizing a stable perceptual world)
2. The impersonal capacities we share with other animals for moving around and coping with things.
3. The specific cultural skills: the skills we learn as we are socialized into our human world (i.e., daily activities) (Duesund, 2007, s. 81)

Det tredje aspektet, ”the specific cultural skills”, som beskriver en persons evne til eller kompetanse for handling, eller som Merleau-Ponty kaller det, ”I can”, tydeliggjør at mens

ferdighetene utvikles for å mestre ting, opparbeides økende drivkraft og motivasjon for å handle, som i neste steg fører til at handlingen igjen videreutvikler og forbedrer ferdigheter.

For barn med nedsatt funksjonsevne som ofte opplever nederlag når det gjelder innlæring av ferdigheter, og gjerne må streve mye lenger enn andre barn før de mestrer både dagliglivsferdigheter, lek og idrettsaktiviteter, kan denne evnen til å oppleve kompetanse til handling være ulik andre barns ferdighetsutvikling (Capjon et al., 2004; Imms, 2008a; Law, 2002a; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007; Tøssebro & Ytterhus, 2006). For disse barna kan fysisk aktivitet ofte være ensbetydende med behandling, konteksten for aktivitetene kan være et fysikalsk institutt eller en habiliteringsinstitusjon, og dialogen i disse situasjonene vil ofte være med helsepersonell (Goodwin et al., 2004, Goodwin & Staples, 2005; Kjekken, 2007). Barn med funksjonsnedsettelse og deres sosiale omgivelser vil ut fra dette ha tendens til å skille mellom person og kropp, og fremme en objektivisering av barna som gjennomfører aktiviteten eller treningen. "Det er bare kroppen som ikke fungerer, ikke jeg" (Carling, 1988).

Deres erfaring med bevegelse og fysisk aktivitet vil ut fra en fenomenologisk forståelse ikke kunne sees som en objektiv tingliggjøring av kroppen, men heller som en erfarende og tidligere erfart enhet, knyttet til aktiviteten og konteksten den inngår i. En slik måte å tenke på bringer inn en bredere forståelse av fysisk aktivitet som noe mer enn det å beherske mekaniske ferdigheter eller å motta behandling og oppleve behandlingseffekt.

Standal (2009) undersøker rehabilitering og fysisk aktivitet i et fenomenologisk perspektiv, og trekker spesielt frem meningsrelasjonen som opphavet til læring i denne konteksten. Med et utgangspunkt hvor deltakerne som kroppssubjekter og mellommenneskelige relasjoner vektlegges, vil læring gjennom deltakelse i praksisfellesskap stimuleres. Han benytter Merleau-Pontys fenomenologiske arbeid i forsøk på å forstå kroppslig og sosial læring. I dette finner han grunnlag for å forstå funksjonshemming som tap eller sammenbrudd av kroppslige vaner. Han uttaler at dette kan forstås som et gestaltskifte, at kroppen blir objektet som oppmerksomheten retter seg mot samtidig som den hverdagslige omgangen med livsverden forsvinner i bakgrunn. Dette viser den tette sammenflettingen mellom kroppen og livsverden, og drivkraften for læring og endring oppstår i gjensidigheten mellom menneskene. Her blir læring mer enn tekniske ferdigheter, mellomkroppslig læring blir langt på vei sett som prosesser mot gjenvinning av de kroppslige vanene (ibid.).

Baron (1992) påpeker at i tillegg til å gi en mulighet for å forstå fenomener som ”levde erfaringer”, vil fenomenologien kunne få betydning for fagpersoners forståelse når det gjelder viktigheten av å legge vekt på de mål og forventninger mennesker selv kan ha eksempelvis til egen habiliteringsprosess. Han sier:

I would argue that the strongest, soundest, most urgent role for phenomenology in medicine is to inform clinical decision-making by providing an understanding of human goals and aspirations that is lacking in the traditional paradigm, and by offering a rigorous way to integrate that dimension in practice. (Baron, 1992, s. 46.)

Barnet i habiliteringen kan fort få en objektstatus (Duesund, 2007; Vehkakoski, 2003). Denne statusen er ofte en del av vår kulturelle forståelse av fenomener som omhandler medisinske og helsefaglige felt. Vi må i tillegg sette søkelyset på barns egne opplevelser som erfaringsmateriale når den enkeltes muligheter for deltakelse skal belyses, påpeker Goodwin & Staples (2005).

Goodwin & Staples (2005) har i sin studie, som omhandler barn med funksjonsnedsettelse og deres erfaring med deltakelse på sommerleir med andre jevnaldrende, fremhevet betydningen av fenomenologisk tilnærming. Dette tilbyr en beskrivende, reflekterende og engasjerende metode for å kunne forstå essensen i erfaringer og bli i stand til å avdekke meninger bak erfaringene. En fenomenologisk studie kan frembringe nyansert kunnskap og et komplekst perspektiv for å forstå og beskrive essensen i dag-til-dag-erfaringer for barn med funksjonsnedsettelse i relasjon til omgivelser, individer og sosial kontekst for erfaringer (van Manen, 1997).

Betydningen av hvordan vi beskriver barn og deres erfaringer, synliggjøres også av Vehkakoski (2003). I sin studie analyserer hun hvordan barn med funksjonsnedsettelse blir beskrevet i ulike profesjonelle rapporter og journaler. Funnene fremhever at det er to ulike kontekster som råder, både en hvor skrivingen og beskrivelsen produseres, og en der den leses, leves og mottas. Dette i seg selv avslører hvordan institusjonelle beskrivelser former barn med funksjonsnedsettelse også utenfor den medisinske og helsefaglige konteksten. For det andre er det etter hennes mening en fare for at profesjonelle beskriver barnets behov slik at de tiltak vi er i besittelse av stemmer overens slik at ”profesjonelle hjelpere” kan ha noe å tilby. For det tredje sees at en objektforståelse rundt den problemfokuserende teksten ikke legger vekt på det subjektive, men holder symptomene atskilt fra barnet selv. Dette gir ikke et bilde

av barnet som et aktivt handlende individ, men heller en kropp med symptomer som trenger behandling.

Kjernen i en fenomenologisk forståelse av barnet i aktivitet kan sies å være en handlende kropp på søken etter mening og erfaring, noe som vil prege både konkrete aktiviteter og refleksjon. Beskrivelser og ikke forklaringer kan derfor sies å bli substansen, og det er samtidig sentralt å erkjenne at ingen helt og fullt kan forklare kroppen, til det er kroppen for mangesidig og mangetydig (Leder, 1992).

Samlet sett kan dette gi grunnlag for å holde fast ved at det for barn med funksjonsnedsettelse vil være behov for supplerende forståelser og beskrivelser utover det som tilhører journaler og rapporter i medisinsk sammenheng. Barns egne opplevelser som erfaringsmateriale blir viktig, og gjennom dette kan man avdekke meningen med og essensen i deltakelse for den enkelte.

Det er også sentralt å se på hvordan enkelte elementer fra fenomenologi som fortolkningsverktøy kan belyse metodologiske aspekter ved feltet fysisk aktivitet og habilitering. Dermed blir et felt som skal tilpasses den enkeltes behov, satt i sammenheng med en fenomenologisk tilnærming som skal gi oss førstepersonsperspektiv fra deltakerne (Zahavi, 2003). Fenomenologisk inspirert tilnærming kan gi oss tilgang til barns perspektiv på aktivitetene, og hva barn og deres foresatte angir som viktige og meningsfulle aktiviteter de selv ønsker å delta i.

## **2.5 Sammenfatning**

Et kjernepunkt og sentralt mål trer frem i barns hverdagsliv, så vel som i en helhetlig forståelse av habilitering, og som spesifikt innenfor fysisk aktivitet; målet om deltakelse for alle.

Det finnes vitenskapelig belegg for å si at fysisk aktivitet hos barn og unge har flere positive effekter (Anderssen, Kalle, Steene-Johannessen, Ommundsen, & Andersen, 2008). Dessuten angir forskningsresultater at det er mulig å påvirke hvor aktive barn er og hvor mye de beveger seg og deltar (Ommundsen, 2008). Det er ikke belegg for å si at dette i mindre grad er gjeldende for barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse. En del forskning gjort innenfor

denne målgruppen går heller i retning av at deltakelse i fysisk aktivitet kan ha større positiv betydning for disse barna (Mæhlum, 2004).

Det å ha muligheten til å delta og å velge deltakelse antas å ha stor betydning for disse barnas helse, livskvalitet og utvikling. Økt deltakelse i aktiviteter antas altså å ha positiv fysisk, psykisk og sosial effekt for barn med ulike funksjonsnedsettelse, og barns deltakelse sees som en forutsetning for læring, utførelse av oppgaver og aktiviteter, utvikling av vennskap og ikke minst opplevelse av tilfredsstillelse i hverdagen (Davis, 2009; Duesund, 2003; King et al., 2003, 2004, 2010; Kolle 2009; Kinney & Coyle, 1992; Lyons, 1993; Majnemer, 2009; McManus et al., 2008; Palisano et al., 2010; Sosial- og helsedirektoratet, 2001; Steene-Johannessen, 2009; Thorpe, 2009; Thrane, 2002).

### **2.5.1 Oppsummering av kunnskapsgrunnlaget**

På habiliteringsfeltet har studier dokumentert at barn med funksjonsnedsettelse er mindre deltakende i beslutningsprosesser enn ikke-funksjonshemmede (Bolin, Lindèn, & Persson, 2003). I tillegg synes barn med funksjonsnedsettelse å ha større innskrenkninger i sin deltakelse i hverdagsaktiviteter enn sine jevnaldrende, og forskjellen øker med stigende alder (Bult et al., 2010; Colon, Rodriguez, Ito, & Reed, 2008; Grue, 2004; King et al., 2010; Law et al., 2006; Schenker, Coster, & Parush, 2005; Simeonsson et al., 2003). Ut fra dette kan det se ut til at deltakelse lett blir et honnørord som ikke får konsekvenser for deltakelse for de aktørene vi helst vil nå og på de arenaene som er sentrale.

En sammenfatning på grunnlag av de foreliggende studiene er at det trengs mer forskning på barns forståelse av og mening med deltakelse og hvilke aktivitetsmål som kan påvirkes og være av avgjørende betydning for videre deltakelse for dem det gjelder (Bult et al., 2011; Capjon et al., 2004; Claassen et al., 2011; Jahnsen, 2006; Kjekken I. et al., 2007; Palisano et al., 2010; Ödman & Öberg, 2005).

Ifølge King et al. (2004; 2007), Heah, Case, McGuire, & Law (2007) og Imms (2008) vet vi også relativt lite om detaljene rundt deltakelse i fritidsaktiviteter, og dermed også fysisk aktivitet, når det gjelder barn og unge med funksjonsnedsettelse. Noe av grunnen mener de kan være at vi har få gode og adekvate måter å kartlegge og beskrive dette på, og vi mangler studier som tar barnet med som sentral aktør (ibid.).

I tråd med slik Säfvenbom (1998, 2005) poengterer, er det viktig å være oppmerksom på både hvilken aktivitet som utføres, hvilken sosial kontekst den inngår i og hvilken arena den foregår på, og ikke minst hvordan barna og de unge selv uttrykker mening relatert til dette.

Simeonsson et al. (2001) uttaler at ”participation mediates the relationship between inclusion and positive child outcome” (s. 50). Dette er etter mitt syn en relevant sammenstilling, og gjør at det blir interessant å spørre hvilke typer aktiviteter barn og unge er deltakende i, og hvilke aktiviteter de vil foretrekke å være deltakende i når de selv får uttale seg. Ikke minst vil det være relevant å vite mer om deres opplevelse av deltakelse i de ulike aktivitetene og situasjonene (Hammel et al., 2008; Heah et al., 2007).

Deltakelse ansees som et komplekst og dynamisk fenomen som forandres over tid, og deltakelse fremheves som sentralt begrep og mål i flere ulike fagområder (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; Heah, Case, McGuire, & Law, 2007; Imms et al., 2008; Kirk, 2005; Rimmer, 2006; Schenker et al., 2005).

Disse utfordringene finner vi spesielt igjen i det generelle rammeverket for habilitering, hvor ICF-CY har deltakelse som et viktig begrep i modellen, men samtidig erkjenner utfordringene som ligger i så vel definisjon av begrepet som det å skille mellom begrepene og innholdet i aktivitet og deltakelse (WHO & Helsedirektoratet, 2007). En problematisering av begrepet deltakelse bør etter min vurdering innbefatte en bevisstgjøring av at aktivitet og deltakelse nødvendigvis ikke er det samme, og at deltakelse ikke er det samme som utførelse. Denne distinksjonen mellom deltakelse og utførelse er synlig i materialet til Imms (2008), i hennes gjennomgang av deltakelse relatert til barn med cerebral parese.

Hun fant at selv om deltakelse ofte er nøkkelresultatet for ulike intervensjoner og tiltak, er det viktig å være klar over det omfanget og de mangfoldige faktorene som påvirker deltakelse. Det er en viktig presisering Imms gjør når hun påpeker at deltakelse slik det defineres i ICF-CY kan komme til å mangle det subjektive aspektet ved klassifisering av bare det observerbare (ibid.). Det subjektive aspektet av barns deltakelse må legges til den objektive, observerbare fremførelsen. I et slikt perspektiv blir også den enkeltes erfaring med deltakelse viktig, og deltakelse blir ikke likestilt med utførelse (Morris, 2009).

Så for å kunne forstå mer av barnets deltakelse bør barnets egen stemme inkluderes, og innbefatte de beskrivelsene som barn med funksjonsnedsettelse har av egen deltakelse. De foresatte ansees også som sentrale siden de er de nærmeste til å forstå barnet og de utgjør de



viktigste kontekstsignifikante for barna. Det er her jeg ser muligheten av og behovet for å komplettere tilnærmingen utover det helsefaglige rammeverket, og å belyse hvilke muligheter et supplerende fenomenologisk blikk på dette fenomenet kan gi. Bjorbækmo (2011), Engelsrud (2006), Duesund (1993; 2007), Goodwin et al.(2004), Goodwin & Staples (2005) og Standal (2009) er blant dem som i sin forskning drøfter tematikken rundt personer med funksjonsnedsettelse og deltakelse i aktivitet gjennom en fenomenologisk tilnærming. De påpeker at det er menneskenes søken etter erfaring og mening i deltakelse, i en interaksjon med andre og med verden, som gjør at den enkeltes historie og unike erfaring med deltakelse blir sentral.

Det er vektleggingen av kontekstens betydning og dens tilknytning til forståelsen av barn som både subjekt og objekt som i første rekke fanger min oppmerksomhet når et fenomenologisk perspektiv på deltakelse trekkes frem her. Sirkulariteten mellom subjekt og objekt, og mellom mennesker og omverden, kan ikke løsrives fra hverandre og sin kontekst. Etter min vurdering skaper det et grunnlag for å fremheve også det subjektive perspektivet på deltakelse og de ulike måtene barna erfarer dette på sammen med andre.

Dette vil kunne bety at viktig kunnskap om fenomenet kan komme til uttrykk også gjennom det enkelte barns erfaringer. Jeg sier meg enig med Goodwin & Staples (2005) som uttaler at for å forstå mer av barns deltakelse må oppmerksomheten være på hvilke aktiviteter de deltar i, og hvilken kontekst det foregår i, men aller mest på hva aktivitetene, ferdighetene og konteksten betyr for den enkelte.

Det blir slik Bjorbækmo (2011) uttaler da viktigere å ha oppmerksomheten rettet mot barna som handlende subjekter, fremfor å understreke konseptet som primært omhandler funksjonshemming. Fenomenologien gir muligheten for å se forbi denne forståelsen og isteden se på barnas opplevelser.

At deltakelse belyses som en rettighet og er en gjeldende politisk ideologi, er tydelig slik jeg oppfatter debatten om de sosialpolitiske mål og utvikling av norsk helsetjeneste. *Fra bruker til borger* (NOU, 2001) er sentral i denne sammenheng. Her uttrykkes målet om full deltakelse som det å delta på egne premisser i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at alle mennesker kan delta i størst mulig grad etter eget ønske. Dette stiller krav både til omgivelsenes fysiske utforming og til tenkemåte og holdninger. Innenfor dette er nå en familiesentrert og tverrfaglig tilnærming til habilitering i

stor grad gjeldende (Handlingsplan for habilitering av barn og unge, Helsedirektoratet, 2009). Også her påpekes at det å delta på ulike samfunnsarenaer i ulike aktiviteter sammen med jevnaldrende er en viktig målsetting. Et slikt habiliteringskonsept har som oftest et ressursorientert perspektiv hvor deltakelse er den sentrale komponenten (Østensjø, Fallang, & Øien, 2005). Allikevel ser det ut til å være slik at deltakelse er tuftet på å beherske visse ferdigheter i aktiviteten som inngår, og deltakelse vil i flere sammenhenger være nært knyttet til den kompetansen barnet innehar, eller den viljen de har for å kvalifisere seg i aktiviteten (Bjorbækmo, 2011; Duesund, 2007; Ytterhus & Tøssebro, 2006). Muligheten for deltakelse kan derfor bli et fellesbilde på det som kanskje er viktigst for barn og unge med funksjonsnedsettelse, slik Forsyth & Jarvis (2002) har påpekt.

Som nevnt kan begrepet deltakelse, slik ICF-CY definerer det, fort bli likestilt med observerbar utførelse uten forståelse for flere dimensjoner av fenomenet deltakelse. Det er viktig å merke seg at det er forskjell mellom det et barn kan gjøre og det det faktisk gjør. Ikke minst er det forskjell mellom utførelse av en aktivitet og oppfatningen av egen deltakelse. I et perspektiv hvor de observerbare ferdighetene og utførelsen settes i sentrum, er det fare for å miste det individuelle og subjektive perspektivet. Da blir de enkeltes erfaringer og opplevelse med deltakelse uuttalte (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; Duesund, 1993, 2007; Hammel et al., 2008; Standal, 2009).

Det er imidlertid selv innenfor et helsefaglig rammeverk som ICF-CY utgjør, vanskelig å se at de subjektive og personlige aspektene ikke skal kunne tillegges betydning. I ICF-modellen kan dette blant annet gjenkjennes i dimensjonen "personlige faktorer" som ikke lar seg klassifisere i helse og helserelaterte forhold, men som omfatter forhold tilknyttet personens sosiale status, interesser, oppvekst, livserfaring og mestringsstrategier etc. (WHO, 2007).

Det er også etter min oppfatning slik at så vel aktivitetsdimensjonen som deltakelsesdimensjonen kan sees på både i et mer objektivt perspektiv, hvor utførelse og ferdighet fokuseres, og i et subjektivt perspektiv som trekker frem de individuelle vurderingene og valgene av hva som er viktig for den det gjelder.

Rammeverket legger slik sett ingen begrensninger for hvordan fenomenet deltakelse skal utforskes, men slik jeg vurderer det, vil det være behov for et supplerende perspektiv for bedre å kunne analysere og forstå fenomenet deltakelse, særlig når det gjelder deltakernes egen opplevelse av det.

Deltakelse i hverdags- og samfunnsliv, og hva som hindrer og hva som stimulerer til aktiv deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse, er inne i en viktig dreining. En dreining mot at det er den enkeltes meningsfulle deltakelse og forståelse av deltakelse som må settes i sentrum, samtidig med erkjennelsen av at deltakelse som medinnflytelse og deltakelse som involvering i ulike situasjoner vil påvirke hverandre. Når deltakelse beskrives av deltakerne selv, er det flere forhold som trer tydelig frem. Hammel et al. (2008) har i sin studie "What does participation mean?" et innsideperspektiv fra mennesker med ulike funksjonsnedsettelse som beskriver hvordan deltakelse gir mening og hvordan det beskrives av dem det gjelder. Her konkluderes det med at det ikke bør finnes en gullstandard for ideell eller optimal deltakelse. Det er viktigere å definere egen deltakelse fremfor å fylle en gitt norm for deltakelse. Dette synes jeg å kjenne igjen som viktigheten av å fokusere på meningsfull deltakelse, hvor deltakelse blir et uttrykk for verdier, valg og ønsker. I beskrivelser av deltakelse ligger deltakelse bygd på tilgjengelighet, muligheter, respekt og inklusjon, påpeker Hammel. Ønsket om å være en verdsatt del av samfunnet, og ha frihet, kontroll og valgmuligheter til å søke å oppnå egen deltakelse, står sentralt (ibid.).

Det er også viktig å huske at barns deltakelse ikke nødvendigvis gir positive erfaringer og opplevelser, påpeker Imms (2008). Det er heller ikke slik at det er frekvensen eller antall aktiviteter som i seg selv er et godt bilde på vellykket deltakelse. Slik Baron (1992) uttrykker det, i sin fenomenologiske tilnærming til feltet, blir det viktig å re-orientere arbeidet i habilitering. Det er nødvendig å gå i retning av å være "congruent with the possible".

Fokus på deltakernes egne valg og individuelle prioriteringer, og den betydningen det kan ha for å fremskaffe en deltakelsesorientert habiliteringsprosess, er de siste årene aktivt benyttet innenfor deler av habiliteringsarbeidet i Norge. Forskning på feltet dokumenterer at det har vært satt søkelys på muligheten for å ha "deltakelse i subjektivt opplevde meningsfulle aktiviteter" som tematikk i de spørsmålene som stilles (Østensjø et al., 2005).

Aspektet om at det ikke er en gitt standard for ideell deltakelse, at deltakelse er mer enn frekvens av deltakelse, og at de hemmende og fremmende elementene for deltakelse er viktige momenter, anser jeg som sentralt i min undersøkelse. Det vil derfor bli tematisert i senere analyser av fenomenet aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse.

Distinksjonen mellom fysisk aktivitet og fagområdet tilpasset fysisk aktivitet (TFA) blir av interesse for forståelsen av hvordan fysisk aktivitet kan anvendes i habilitering og tilpasses for

barn med ulike funksjonsnedsettelse. Utover dette vil ikke benevnelsen TFA benyttes, derimot vil betegnelsen fysisk aktivitet være den gjennomgående i denne studiens funn og drøftinger. I denne studien er deltakelse i fysisk aktivitet knyttet til to ulike kontekster. Den ene konteksten utgjøres av barnas hverdagsliv og de arenaene som fritidsaktiviteter og fysisk aktivitet foregår på i lokalmiljø. Imidlertid er det fokusert eksplisitt også på en habiliteringskontekst, som utgjør en annen arena for deltakelse. Denne vekslingen mellom disse to kontekstene kan gjøre bildet mer uoversiktlig når avgrensningene skal gjøres. Derfor er det nødvendig å se disse to kontekstene atskilt, men samtidig se hva som utgjør overgangen mellom dem. Lokalmiljø utgjør konteksten for barnets hverdagsliv og er det som utgjør den daglige livsverden for barna, der deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden kan foregå.

Imidlertid er det slik for en del barn med funksjonsnedsettelse at deler av barndommen er knyttet til også en helsefaglig kontekst, her beskrevet som habilitering. Denne habiliteringskonteksten kan være preget av ulike habiliteringsopphold, gjennomført både i og utenfor barnets lokalmiljø. Selv om habiliteringsoppholdene har ulike formål, er overføringen til barnets hverdagsliv det sentrale mål. I denne studien er det et slikt spesifikt habiliteringsopphold som er fokusert og utgjør den andre konteksten. Kort sagt kan virksomhetsområdet til dette habiliteringstilbudet betegnes som ”habilitering for barn og unge med funksjonsnedsettelse gjennom tilrettelagt fysisk aktivitet med medisinsk og pedagogisk veiledning og støtte”, med visjon om ”å medvirke til at deltakerne får innsikt i og inspirasjon til å utnytte sine evner og muligheter mot et liv i aktiv deltakelse i samfunnet”.

Denne studien vil ut fra betraktningen gjort gjennom dette kapittelet ikke ha et endimensjonalt teoretisk perspektiv. Men den må betraktes som forankret i et teoretisk sammensatt perspektiv hvor ICF-CY danner et rammeverk, og hvor blant annet forståelse av aktivitet og deltakelse som subjektiv erfaring i kontekst inngår for å belyse tematikken.

## **2.5.2 Implikasjoner for studien**

Selv om deltakelse er det ultimate mål, er det store variasjoner i hvordan deltakelse beskrives, måles og evalueres i både forskning og praksis (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; Hammel et al., 2008; Imms, 2008). Det kan se ut til at en viktig utfordring innen habilitering er å operasjonalisere, beskrive og måle deltakelse, samt å utvikle kunnskap om forhold som fremmer og hemmer deltakelse.

Det etterspørres i tillegg i hvilken grad ulike intervensjoner kan gi effekt på hverdagslivets deltakelse, samt at forutsetninger for deltakelse på ulike livsarenaer bør utforskes (Grue og Rua, 2010; Helsedirektoratet, 2009; Sosial- og helsedirektoratet, 2009). Det påpekes videre at forskning i tillegg til å evaluere isolerte effekter av avgrensede habiliteringstiltak bør strekke seg til å undersøke hvilke faktorer som kan påvirke deltakelse hos barn og unge. Forskning på deltakelse sett i relasjon til de andre dimensjonene i ICF vil være sentralt, både for det enkelte barn og deres pårørende (ibid.). De faktorene en så langt vet kan påvirke deltakelse spesielt for barn med funksjonsnedsettelse, er fremkommet i nyere studier til Palisano (2010) og Bult (2011). De assosierer graden av deltakelse med faktorer knyttet til barnet selv, som alder, kjønn, fysisk funksjonsnivå, atferd og kommunikasjonsferdigheter, samt aktivitetspreferanser. I tillegg kommer ulike miljø- og omgivelsesfaktorer som fysiske forhold og tilgjengelighet, samt opplevelsen av hvilken støtte profesjonelle gir til deltakelse i fritidsaktiviteter. Ut fra forskning på hva som er viktige determinanter for barn og unges deltakelse i fysisk aktivitet (Welk, 1999), er dette til dels sammenfallende med hvordan faktorene for barn med funksjonsnedsettelse og deres mulighet for deltakelse i fritidsaktiviteter fremstilles. Denne studien vil derfor ha som et av målene å være oppmerksom på faktorer for deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter som relaterer seg spesielt til barnas preferanser, men også barnas alder og kjønn.

Forskningsstatusen på feltet viser en mangel på kunnskap om barn og ungdoms egne erfaringer og forståelse når det gjelder deltakelse i aktivitet, spesielt fritidsaktiviteter. Den kartleggingen som er gjort (Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne, 2007), konkluderer med at mange opplever manglende tilgjengelighet som en barriere, og at barn og unge med funksjonsnedsettelse ofte faller utenfor. Disse resonnementene er imidlertid ofte ikke basert på intervjuer og informasjon fra barn og unge selv, men på det som kommer frem i medierte erfaringer fra først og fremst fagpersoner og til dels barnas foresatte.

Det vil ha forskningsmessige implikasjoner når barn er trukket inn i forskningen, påpeker Alderson (2004). Han trekker frem de tre p-ene: *providing – protection – participation*, som et bærekraftig konsept for å tenke mål og hensikter for barns deltakelse. Fordelen med å la barnet selv få større innflytelse er at de aktuelle fenomenene det forskes på kan inneholde barnets eget syn og erfaringer. En utdyping av forhold rundt barn som deltakere i forskning og forskning på barn med funksjonsnedsettelse vil jeg drøfte eksplisitt gjennom de etiske overveielserne tilknyttet denne studien (kap. 4.4).

Greene & Hogan (2005) poengterer at de forskningsmessige implikasjonene i fenomenologisk tilnærming skiller seg fra annen forskning, fordi tradisjonell forskning som oftest har en sterkt forklarende tilnærming. I et fenomenologisk inspirert perspektiv er det derimot ønskelig å få innsyn i og beskrivelse av ulike individuelle prosesser, meningsdannelser, karaktertrekk og egenskaper ved det fenomenet som skal undersøkes. Kvale (2001) tar utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv og påpeker at målet er å få kunnskap om informantenes erfaringer i lojalitet til informantenes egen versjon av sin historie. Intervju åpner for slik kunnskap som er forankret i deltakernes egen livsverden, slik at det er mulig for vedkommende å fortelle om meningsinnholdet og det kvalitative (ibid).

Imidlertid er det ikke slik at fenomenologien i seg selv skaper fortellinger, men den er med på å erkjenne at barna med funksjonsnedsettelse og deres nærmeste har viktige historier å fortelle. Ikke minst har forskeren en forpliktelse til å høre og til å gjøre fortellingene meningsfulle for dem det gjelder, for forskeren selv og andre (Waksler, 1991). Som både Connolly (1995) og Duesund (2003) påpeker, er det viktig å belyse barns særpreg og deres meninger i historier. I den foreliggende studien gjelder dette spesielt fenomener som omhandler deltakelseserfaringer og fysisk aktivitet for barn med ulike funksjonsnedsettelse.

Dobbeltheten som kommer til uttrykk mellom den mer objektive, medisinske diskursen og en fenomenologisk forståelse med fokus på barnet som aktivt handlende subjekt, vil måtte prege metodevalg og tilnærming (Fitzgerald, Jobling, & Kirk, 2003). En tilnærming der barn selv skal treffe avgjørelser og være deltakende i beskrivelsen og bestemmelsen av hvilke aspekter, innsats, mål og tiltak som gir mening og innhold i eget liv, fordrer at den enkelte opplever reell innflytelse og kompetanse for å ta del i denne prosessen. Fagfolk innen habilitering bør kunne bidra til at det enkelte barn lærer seg å formulere sine egne erfaringer, ønsker og mål (Johansen, 2006). Således blir det av stor betydning å holde fokus både på deltakelse i form av medinnflytelse, og deltakelse i form av involvering i ulike daglige livssituasjoner. I den forbindelse blir det særlig viktig å ha gode og varierte arbeids- og forskningsmetoder som kan fungere som hjelpemidler i både det praktiske habiliteringsarbeidet og i forskning som har til hensikt å få frem barns erfaringer relatert til deltakelse.

Etter å ha gjennomgått forskning om barn med funksjonsnedsettelse, deres deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter, og hvilken betydning deltakelse faktisk har for dem, er det tydelig at dette er et komplekst temaområde hvor det fortsatt mangler en god del forskningsbasert kunnskap for å kunne gi gode beskrivelser og forståelser av fenomenet.

Det er få studier som på dette feltet har trukket inn barna selv som viktige talerør for sine erfaringer, ønsker og behov. Det ligger en rekke utfordringer i balansegangen mellom å ta hensyn til barns rett til selvbestemmelse og frihet, og samtidig å ta nødvendige grep for å beskytte deres særlige behov i et habiliteringsfaglig perspektiv.

Hvilke metoder som benyttes, og hvordan det legges til rette for barns deltakelse i forskningen innen habiliteringsfeltet, vil bli vesentlig preget av forforståelsen, særlig forståelsen av fenomenet *barn og deltakelse* og de problemstillingene som skal undersøkes.

Feltets mangfold, studiens formål og det teoretisk sammensatte perspektivet understreker kompleksiteten i dette forskningsprosjektet. Deltakelse fremstår som et mangesidig og dynamisk fenomen som i relasjon til barn vil være i en kontinuerlig endringsprosess som blant annet vil være avhengig av barnets fysiske og psykososiale utvikling. Deltakelse innehar flere innbyrdes beslektede elementer og vil slik sett ikke være statisk, men preget av øyeblikksbilder og kontekstendringer i og rundt barnet.

Fenomenet ”aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse” fremtrer med flere utfordringer, hvor mangel på barnets egen deltakelse og anerkjennelse av barnets opplevelser vurderes som noen av de viktigste. Barn med funksjonsnedsettelse representerer en svært heterogen gruppe med tanke på alder, funksjonsnivå, ressurser og interesser (Helsedirektoratet, 2009). Det vil derfor være behov for ulike tilnærminger og metoder for å fange opp barnets stemme og gi mulighet for deltakelse som informanter i forskningen. Ulike metodiske tilnærminger og et standpunkt om at barnet må sees som en sosial aktør som selv spiller en viktig rolle i sin habiliteringsprosess, både relatert til avgjørelsen om de ønsker å delta i forskningen, og deres bidrag til forskningen i seg selv, må ligge til grunn. Barnets kompetanse må tas respektfullt med i forskningsprosessen, og både etiske og metodiske overveielser krever en sentral plass i relasjon til forskjelligheten i maktforhold mellom ulike aktører og anerkjennelse av barns iboende kompetanse (Powell & Smith, 2009).

Ulike selvrapporterende, individualiserte kartleggingsverktøy eller målsetningsinstrumenter blir ofte brukt i habiliteringsfeltet, både som verktøy for målsetningsprosesser og som kartlegging av barns ønsker og ressurser. En slik tilnærming nyttiggjør seg strukturen i ICF-CY, da disse verktøyene ofte forholder seg til dette som sitt teoretiske rammeverk. For denne studien er det svært viktig å ikke utelukkende kartlegge hemmende faktorer, men å bruke

disse verktøyene også til å kartlegge barnets ressurser, ønsker og mål gjennom å gi barnet anledning til medvirkning.

For å få frem barns særpreg og deres opplevelser av aktivitet og deltakelseserfaringer er det en avgjørende forutsetning at de selv kan fortelle deres historier. Det vil ikke være tilstrekkelig å kun benytte verktøy med forhåndsdefinerte svarkategorier. Det må heller legges til rette for at deres fortelling kan bli hørt og får betydning for dem selv og andre. Gjennom bruk av individuelle utdypende intervjuer er dette tenkt ivaretatt i denne studien.

I denne tilnærmingen skal det altså anvendes ulike metoder hvor barnet selv kan være den sentrale bidragsyteren. Jeg må derfor finne en balanse mellom ulike metodiske tilnærminger til barns deltakelse. Det må videre være en balanse mellom beskyttelse og deltakelse for de barna det gjelder. Alderson & Marrow (2004) beskriver en slik balanserende tilnærming som følger: "... enable children to be heard without exploiting them, protect children without silencing and excluding them, and pursue rigorous inquiry without distressing them" (s. 12). En annen konsekvens av et perspektiv hvor barnet selv skal være en sentral bidragsyter er å ta høyde for at ikke alle barn som inngår i en slik studie selv vil kunne klare å gjennomføre deltakelse uten støtte fra sine nærmeste foresatte. Barnas foresatte, som utgjør de antatt mest signifikante andre, vill også kunne gi et selvstendig bidrag til å forstå mer av fenomenet som skal undersøkes. Det å få frem beskrivelser, mangfold og nyanser som foresatte kan gi vil derfor kunne berike og bidra til å forsterke analysene.



### 3 Konkretisering av forskningsspørsmålene

Hensikten med denne studien er å undersøke forhold som kan være av betydning for barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysiske aktiviteter, både hva de ønsker å delta i, hva de faktisk deltar i, og hvordan de selv opplever å delta. Målet er at dette også skal kunne gi grunnlag for å utforske hvilke forhold som gjør det enklere eller vanskeligere for barn med funksjonsnedsettelse å delta i selvvalgte fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold, samt å undersøke hva som skal til for å videreføre dette til eget lokalmiljøet. Ønsket er å generere kunnskap om disse forholdene primært basert på barnas egen medvirkning, samt de foresattes forståelse av fenomenet.

I studien inngår barn i alderen 6–17 år og deres foresatte. Det er en særlig oppmerksomhet rettet mot barn i alderen 10–13 år i de kvalitative delene av studien.<sup>12</sup> Barna har ulike diagnoser som primært innebærer ulik grad av fysisk funksjonsnedsettelse. De gjennomfører et habiliteringsopphold som er tilrettelagt for barn med kroniske, temporære og/eller progredierende fysiske funksjonsnedsettelse. I deler av studien inngår også barnas foresatte som deltakere. De foresatte gjennomfører habiliteringsoppholdet som ledsagere for sine barn.

Det er to hovedaspekter av fenomenet fysisk aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse som blir undersøkt. For det første er det forhold relatert til erfaring med og ønsker om deltakelse i fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold, og for det andre er det forhold relatert til erfaring med deltakelse og ønsker om deltakelse i fysisk aktivitet i eget lokalmiljø.

Av de to ulike arenaene fremstår i denne studien habiliteringsarenaen og videreføringen til eget lokalmiljø som sentrale. Det er her mesteparten av empirien genereres. I barnets liv vil det derimot være motsatt, her vil habiliteringskonteksten bare utgjøre en liten og avgrenset del, mens fritidsarenaen er en del av hverdagen. Bakgrunnen for å la denne spesielle habiliteringsarenaen bli særlig vektlagt i genereringen av empiri i den aktuelle studien, er den muligheten barna her gis til deltakelse i fysisk aktivitet tilpasset sine ønsker og forutsetninger.

---

<sup>12</sup> Nærmere begrunnelse for utvalg av barn, se kap. 5.2 og 6.2.

Det er et uttalt mål ved habiliteringsinstitusjonen at det som gjennomføres og oppleves under habiliteringsoppholdet også skal kunne videreføres og ha innflytelse på barnets hverdagsliv og deltakelse i fritidsaktiviteter i lokalmiljøet. Dermed aktualiseres også overgangen mellom disse to arenaene.

Det teoretisk sammensatte perspektivet (jf. kap. 2.5), den skisserte hensikten og den utvalgte målgruppen for studien som består av barn med funksjonsnedsettelse, har ledet til tre overordnede problemområder:

- 1. Hvilke ønsker har barna for deltakelse i aktivitet?**
- 2. Hvilke aktiviteter deltar barna faktisk i?**
- 3. Hvordan opplever barna selv å delta?**

Deltakelse i aktivitet i denne studien er knyttet til fysiske aktiviteter, som her primært sees i lys av at fysisk aktivitet utgjør en vesentlig del av barns fritid.

De tre overordnede problemområdene synliggjør en interesse rettet mot å skaffe til veie kunnskap som er egnet for generalisering og sammenligning, men like mye kunnskap som kan gi en beskrivelse og forståelse av fenomenet som undersøkes. Gjennom kvantitativ tilnærming søker jeg derfor å belyse karakteristikker og beskrivelser av disse tre områdene slik barna selv og deres foresatte beskriver det. Gjennom kvalitativ tilnærming søker jeg den subjektive innsikt og erfaring knyttet til dette.

De overordnede problemområdene aktualiserer i den aktuelle studien to sentrale forhold. For det første de to ulike arenaene, både habiliteringsarenaen og lokalmiljøet. Med utgangspunkt i dette todeles studien, hvor den første delstudien primært tar for seg habiliteringsarenaen, mens den andre delstudien primært tar for seg fritidsaktiviteter av fysisk karakter i lokalmiljøet. Kunnskapsbehovet er det andre sentrale forholdet som legger føringer for utviklingen av denne studien. Med en kvantitativ tilnærming for karakteristikker og sammenligninger og en kvalitativ tilnærming med fokus på opplevelser og erfaringer bygges det opp til et mangfold av metoder og kunnskapsgenerering. Dette karakteriseres derfor som en multimetodestudie.

Studiens avgrensninger rettes mot flere nærliggende forhold. Hvorvidt den aktuelle habiliteringsintervensjonen som inngår i studien gjennomføres på en god måte, er ikke hovedtema i denne avhandlingen. En direkte evaluering av tilbudet inngår ikke her.

Habiliteringsoppholdet er i første rekke en sentral arena for aktivitet og deltakelse for barna i studien, og den utgjør konteksten for generering av empiri.

Fysiske aktiviteter i barns hverdagsliv opptrer også på andre arenaer enn fritiden, hvor spesielt skolen fremstår som sentral. I denne studien er ikke fysisk aktivitet i barnas skolehverdag tematisert, og slik sett gir ikke denne studien innsikt i barnas totale deltakelse i fysisk aktivitet. Den aktivitetsdeltakelsen som kartlegges, vil belyse spekter av aktiviteter, men ikke på en slik måte at intensiteten og den totale mengden fysisk aktivitet i barnas hverdagsliv avdekkes. Heller ikke vil den gi innsikt i det brede spekteret av barns fritid, som utover fritidsaktiviteter av fysisk karakter består av mange andre individuelle og sosiale aktiviteter sammen med jevnaldrende. På bakgrunn av dette og for å synliggjøre denne begrensningen vil det for forskningsspørsmålene i delstudie to bli benyttet benevnelsen *fritidsaktiviteter av fysisk karakter* fremfor benevnelsen *fysisk aktivitet* som benyttes i delstudie 1 og ellers i avhandlingsteksten.

### **3.1 Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold – delstudie 1**

Den første delstudien har følgende forskningsspørsmål:

- 1a) Hvilke fysiske aktiviteter ønsker barna å delta i? Hvordan samsvarer det med de foresattes ønsker?
- 1b) Hvordan vurderer barna sin aktivitetsutførelse og hvor tilfreds er de med utførelsen i de valgte aktivitetene ved begynnelsen av habiliteringsoppholdet? Hvordan samsvarer det med de foresattes vurderinger?
- 1c) Hvordan vurderer barna sin aktivitetsutførelse og hvor tilfreds er de med utførelsen ved slutten og tre måneder etter habiliteringsoppholdet? Hvordan samsvarer det med de foresattes vurderinger?
- 1d) Hvordan opplever barna å delta i fysiske aktiviteter under habiliteringsoppholdet?
- 1e) Hvordan opplever barna og de foresatte mulighetene for å videreføre deltakelse i de aktivitetene de ønsker til sitt lokalmiljø?

## **3.2 Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter i sitt eget lokalmiljø – delstudie 2**

Den andre delstudien har følgende forskningsspørsmål:

- 2a) Hvilke fritidsaktiviteter av fysisk karakter deltar barna i?
- 2b) Hvordan samsvarer barnas deltakelse med deres aktivitetsønsker?
- 2c) Hvordan opplever barna å delta i fritidsaktiviteter av fysisk karakter?

I avhandlingens avsluttende drøftinger (jf. kap. 9) vil de tre overordnede problemområdene bli tematisert på bakgrunn av funn fra forskningsspørsmål i de to ulike delstudiene.

## 4 Vitenskapsteoretisk forankring, design og forskningsetiske vurderinger

Barns deltakelse i fritid og fysisk aktivitet er drøftet gjennom den foregående teoretiske forankringen som et dynamisk og mangesidig fenomen. Rehabilitering representerer et komplekst og tverrfaglig fagfelt, som er basert på kunnskap fra både kvantitativ og kvalitativ forskning og praktiske, erfaringsbaserte kunnskaper og begrunnelser. Feltet konstitueres kunnskapsmessig gjennom så vel objektive og målbare resultater av intervensjoner, som av subjektive erfaringer med sykdom, intervensjoner og behandlinger (Kroll & Morris, 2009). Feltets vitenskapelige kunnskapsproduksjon kommer både fra natur- og samfunnsvitenskap, og dermed kan mange veier føre til vitenskapelig kunnskap på området.

Tradisjonelt har det i et naturvitenskapelig perspektiv, som har preget medisinsk forskning, vært vanlig å mene at kvantitative metoder er den beste veien til vitenskapelig kunnskap. Av forskere som bruker kvalitative metoder, har derimot kvantitative tilnærminger blitt sett på som mindre interessante, med resultater som kun berører perifere temaer. Begge tradisjoner kan historisk sett sies å ha hevdet sin egenart og fortrefelighet fremfor å sette søkelyset på likhetene tilnærmingene imellom (Malterud, 2003; Lund, 2005).

Forskningsarbeidet i denne studien bygger på en forståelse av at vitenskapelighet ikke er knyttet til en bestemt vitenskapsteori eller forskningsmetodologi. Det støtter seg heller til det Malterud (2003) påpeker, at det er måten å forvalte innhenting og håndtering av kunnskapen på som bestemmer hvorvidt den holder vitenskapelig mål. Uavhengig av om det er et naturvitenskapelig eller samfunnsvitenskapelig perspektiv, om det er medisinsk forskning eller humaniora, understreker Malterud at "... det er en bemerkelsesverdig grunnleggende samforståelse på tvers av de fleste akademiske kulturer angående de forventninger vi kan stille til den kunnskapssøkende produksjonen for at produksjonen skal tilfredsstillende kravene til vitenskapelig kunnskap" (2003, s. 21).

Den aktuelle studien er ikke utviklet i en konstruert setting, men i en eksisterende setting, hvor konteksten er betydningsfull, og barns deltakelse kan spores i komplekse mønster av påvirkninger og relasjoner. Disse oppstår fra så vel levde erfaringer som fra de forholdene som omgir og skaper deltakernes erfaringer. Det er sentralt å fange opp at det som er

meningsfull deltakelse for den enkelte i ulike situasjoner er subjektivt samtidig som deltakelse også kan beskrives gjennom indikatorer som er relevante på tvers av individene.

En måte å tilnærme seg denne dobbeltheten og kompleksiteten i fenomenet deltakelse på er å samordne ulike forståelsesformer i et design som gjenspeiler denne kompleksiteten i stedet for å forholde seg til ett avgrenset vitenskapsteoretisk perspektiv. Dette kan frembringe behov for forskning som innehar et bredt repertoar av erkjennelseperspektiver og forskningsmetoder for og utforske og dokumentere ulike sider av fenomenet. Dette vil si både barns subjektive opplevelse av deltakelse i habiliteringsprosessen, og habilitering som et fenomen som ut over det individuelt subjektive også kan beskrives gjennom mer objektiverende fremgangsmåter som legger grunnlag for sammenlignbarhet på tvers av individer og til en viss grad av generaliserbarhet av funnene. I søken etter adekvate strategier for en slik kunnskapsutvikling fremstår både kvalitative og kvantitative metodiske tilnærminger som nødvendig.

Nødvendigheten knytter seg i første rekke til hensikten med studien som rommer både karakteristikk, beskrivelser og opplevelser av sentrale forhold relatert til deltakelse i fysisk aktivitet i gitte kontekster. En forståelse av deltakelse som involvering i dagliglivet og som en motsetning til det å være tilskuer gjør at deltakelse inneholder dimensjoner som både går på hva en vil delta i, faktisk deltar i og hvilken form, innhold eller betydning deltakelse kan ha. Kunnskapsgrunnlaget og studiens forskningsspørsmål vil gjøre flere metoder adekvate for kunnskapsutviklingen, noe som i nyere samfunnsvitenskapelig forskningsmetodologisk litteratur ikke ansees som et nytt paradigme men som den mest naturlige tilnærming til "... the solution of any important evidence-informed problem" (Gorard, 2010, s. 249). Det å kartlegge og beskrive mer av barns deltakelse gjennom deres egen medvirkning fordrer metoder som gir barnet stemme. Flere ulike metodiske tilnærminger og verktøy kan medvirke til at barnet har muligheten til selv å delta i kunnskapsgenereringen. Barns foresatte anses også som sentrale aktører og de nærmeste til å forstå barnet. I tillegg vil de være de beste til å kunne støtte barnets medvirkning og selv medvirke som barnas viktigste kontekstsignifikante. Derfor vil det i denne studien bli valgt metodiske tilnærminger som også gir foretatte en stemme i kunnskapsgenereringen som direkte eller indirekte støttespillere til barnets egen medvirkning.

Studiens teoretiske perspektiver gir også designmessige implikasjoner. En forståelse av deltakelse som mangesidig fenomen hvor det mer objektive og målbare gjennom gitte standarder for deltakelse inngår sammen med en forståelse av deltakelse som rommer det

subjektive og meningsbærende for det enkelte barn. Det handler om å få tilgang til erfaringer som kan berede grunnen for utvikling av mer hensiktsmessige forståelsesmåter av fenomenet hos de barna og deres foresatte som befinner seg i denne kontekstuelle sammenhengen, parallelt med en mer generaliserbar kunnskap om omfang, preferanser og frekvens av deltakelse i fysisk aktivitet.

Forskningsstrategien i studien skal ut i fra dette kunne legge til rette for metoder som genererer både numerisk materiale og tekstlige fremstillinger som til sammen skaper et helhetlig og relevant kunnskapsgrunnlag for den videre faglige utviklingen av habiliteringsprosessen. En slik blanding av metoder benevnes i denne studien som multimetode, avledet og overført fra den engelske benevnelsen “mixed methods”.<sup>13</sup> Multimetode betegner forskning som involverer innsamling, analyse, tolkning og forklaring av kvalitative og kvantitative data i en studie eller en serie av studier som undersøker samme fenomen (Greene, 2007; Tashakkori & Teddlie, 2010). Gjennom de siste årenes utvikling fremstår nå multimetodisk forskning som komplementær til de tradisjonelle monometodiske kvantitative eller kvalitative forskningstilnærmingene (Tashakkori & Teddlie, 2010).

Dette kapitlet belyser noen av prinsippene for forskning med multimetodisk tilnærming, gjennom først å presentere mulige vitenskapsteoretiske forankringer for så å vurdere hensikter med en slik tilnærming. Deretter følger en beskrivelse av denne studiens design, hvilke muligheter og begrensninger et slikt design kan gi, før det fremlegges en analyseplan. Kapitlet avsluttes med å vie oppmerksomhet til de etiske betraktningene rundt den aktuelle studien, spesielt gjennom å belyse utfordringer rettet mot barn som deltakere i forskning.

## 4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Som forsker må jeg ta stilling til vitenskapsteoretisk forankring og posisjonere meg med hensyn til rådende paradigmer (Guba & Lincoln, 1994; Guba & Lincoln, 2003). Begrepet paradigme, i denne sammenhengen introdusert av Kuhn (1970), kan ha ulik betydning, men i hovedsak står det for en konstellasjon av verdier, meninger og teknikker som deles av

---

<sup>13</sup> Det er viktig å være oppmerksom på at det, spesielt i en del eldre internasjonal metodelitteratur, også benyttes betegnelsen “multi methods” på engelsk, men da ikke nødvendigvis alltid med samme innhold som dagens betegnelse “mixed methods”. I denne avhandlingen er den norske betegnelsen multimetode synonymt med den engelske betegnelsen mixed methods.

medlemmene i et fellesskap. Vitenskapsteoretisk forankring og paradigmedebatten handler ikke bare om grunnleggende antakelser og systemer for metodevalg, men også om fundamentale ontologiske og epistemologiske betraktninger som bør følges (ibid.).

Det er en kontinuerlig debatt om dette på et filosofisk nivå, omtalt som det ”omstridte paradigmespørsmålet” (Greene & Caracelli, 1997a; Greene & Caracelli, 1997b). Et vesentlig aspekt i denne diskusjonen er hvorvidt det er ønskelig eller mulig å benytte ulike metodiske tilnærminger i samme studie. En tilnærming som blander ulike metoder som hører til ulike filosofiske og vitenskapsteoretiske tradisjoner, vil ha implikasjoner for både den vitenskapsteoretiske innordningen og mer generelt for forhold relatert til kunnskapsproduksjonen.

Det er i dialogen mellom forskere og praktikere om disse paradigmespørsmålene at multimetodisk tilnærming har utviklet seg. Den siste tiden har det fremkommet flere fundamentale bidrag som omhandler det begrepsmessige grunnlaget og rammeverket for bruk av multimetode (Denzin & Lincoln, 2005; Greene, 2007; Kroll, Neri, & Miller, 2005; Kroll & Morris, 2009; Tashakkori & Teddlie, 2010).

I mange disipliner har et kvantitativt forskningsparadigme, som kan omfatte ulike kvantitative design, vært det viktigste og til tider det eneste gyldige designet (Creswell, 2003; Denzin & Lincoln, 2000). En gruppe forskere som Denzin og Lincoln omtaler som ”kvantitative purister”, hevder at forskning alltid må være objektiv, at den er tidløs og kontekstfri når det gjelder generalisering, og at resultatene må være reliable og valide. Med en retorisk, nøyaktig, formell og upersonlig terminologi beskriver de kvantitative puristene sine forskningsresultater (Denzin & Lincoln, 2000; Tashakkori & Teddlie, 2010).

Som et motstykke til dette finnes de kvalitative puristene, som fornekte det de kaller positivismen, og som argumenterer for konstruktivismens, idealismens, hermeneutikkens og postmodernismens overlegenhet (ibid.). De kvalitative puristene argumenterer for at en tidløs og kontekstfri generalisering hverken er mulig eller ønskelig. Denne gruppen forskere karakteriseres ved at de unngår passiv fremstilling av forskningsresultater og foretrekker detaljerte og rike beskrivelser, skrevet direkte og noen ganger uformelt (Tashakkori & Teddlie, 2010). I tillegg finnes en kritisk posisjon innenfor multimetodisk forskning som påpeker at en inndeling av forskning ved hjelp av begrepene kvantitativ og kvalitativ er



irrelevant og kontraproduktiv og at denne dikotomien har lite med kjernen av forskningsprosessen å gjøre (Gorard, 2010).

Ut fra en puristisk kvantitativ og kvalitativ paradigmeforståelse vil ikke en blanding av metoder være mulig. Allerede i kjølvannet av fremveksten av det kvalitative paradigmet i 1970-årene begynte imidlertid forskere å blande begge tilnærmingene og ulike metoder. Norman Denzin var en av de første som introduserte en reflektert kombinasjon av metoder (Denzin, 1978). En rekke ulike forskere har siden den tid beskjeftiget seg med grunnleggende problemstillinger tilknyttet multimetode i forskning. Greene, Caracelli & Graham (1989) nevnes ofte som de første som teoretiserte fundamentet for å designe og implementere multimetode. Morse (1991) blir kreditert som den som først utledet symbolske systemer i bruk av multimetode. Mange av de senere figurative systemene er utledet fra modifiserte versjoner av det Morse utviklet.

I dag er denne typen forskning anerkjent innen flere disipliner, deriblant innen utdanningsforskning, helseforskning og sosiologisk forskning. Multimetodiske tilnærminger kan sies å være raskt voksende og i sterk utvikling (Denzin & Lincoln, 2000; Greene, 2007; Greene, Caracelli, & Graham, 1989; Johnson & Onwuegbuzie, 2004; Kroll & Morris, 2009; Leech & Onwuegbuzie, 2009; Tashakkori & Teddlie, 2010). Trenden innenfor forskningstilnærminger som benytter seg av en multimetodetenkning er forsøket på å utnytte styrkene til så vel kvantitativ som kvalitativ tilnærming, noe som kan bidra til at skillet mellom de to paradigmenes minskes. Likevel ligger ytterpunktene i denne diskusjonen fortsatt langt fra hverandre. Det ene ytterpunktet er en posisjon hvor én metode ansees å ha utelukkende tilhørighet til ett paradigme, og at de fundamentale antakelsene i ett paradigme ikke tillater en blanding av metoder. Det andre ytterpunktet er et ståsted hvor paradigmeegenskapene ansees som uavhengige av hva og hvordan metoder kombineres og velges for å belyse egne forskningsspørsmål (Greene et al., 1989; Li, Marquart, & Zercher, 2000; Lincoln & Guba, 1985).

Med bakgrunn i dette fremhever Greene (2007) at det er sentralt å tydeliggjøre ulike fundamenter for forankring av multimetode, for deretter å reflektere rundt plasseringen av egen forskning. Viktigheten av en klargjøring av egen forskningstilnærming er først og fremst muligheten for å frembringe refleksjon. Refleksjoner omkring egne valg og avgjørelser i relasjon til metodologiske utfordringer vil i neste omgang bedre forutsetningene for å legge

frem og utvikle et adekvat forskningsdesign og videre kunnskapsproduksjon (Grønmo, 2004; Purronen, 2007).

Tashakkori & Teddlie (2010) beskriver, i likhet med Greene (2007), ulike rammeverk for forankring av multimetode. Disse kan i grove trekk sammenfattes til å være bygd på: ”pragmatisk betraktning”, ”dialektisk betraktning”, ”betraktninger basert på substansiell teori” og betraktninger om et ”alternativt rammeverk, paradigme”.

*Pragmatikerne* legger vekt på at det er de naturlige begrensningene og mulighetene i den gjeldende konteksten som er avgjørende når beslutningen om bruk av multimetode tas. Dette fremfor å ta hensyn til forenlighet med en filosofisk eller forskningsmessig tradisjon. Selv om forskjellene mellom paradigmene er reelle, hevder Patton (2002) og Tashakkori & Teddlie (2010) at paradigmebeskrivelsene fremhever og legger for mye vekt på forskjellene og dualismer, som for eksempel mellom objektivitet og subjektivitet. Det er ikke nødvendig å løse ulikhetene mellom paradigmene selv om det benyttes ulike metoder, fremhever pragmatikerne (Tashakkori & Teddlie, 2010). I denne tilnærmingen er det responsiviteten og konteksten som danner grunnlaget for metodiske avgjørelser og som utgjør rammeverket for bruk av multimetode. Johanson & Onwuegbuzie (2004) er blant dem som presenterer pragmatismen som en attraktiv filosofisk forankring for multimetodisk forskning. Gjennom å ta en pragmatisk posisjon påpeker de at grunnlaget for å bedre kommunikasjon og å fremme utveksling av kunnskap mellom forskere fra ulike paradigmer styrkes. Johanson & Onwuegbuzie (2004) slutter seg til pragmatismen som et alternativ for paradigmeforankringen, og de mener diskusjonene om å løse paradigmespørsmålet får for mye plass i multimetodediskusjonen. Niaz (2008) fremhever også at det er integrasjonen av metodene som er det sentrale og ikke nødvendigvis paradigme plasseringen.

Rammeverket basert på den *dialektiske betraktningen* holder fast på at forskjellen mellom paradigmene eksisterer og er viktige. Ulikhetene mellom de filosofiske antakelsene kan ikke forenes, men en samhandling mellom de ulike paradigmene og de tilhørende metodene i én studie kan likevel lede til bedre forståelse. Greene & Caracelli (1997) forklarer dette med at ulike integrerte paradigmer leder til en mer allsidig innsikt og logiske resultater, selv om paradigmene ikke forenes gjennom en slik tilnærming. Nøkkelen til å løse denne utfordringen ligger i å føre debatten utenom paradigme forskjellene og isteden fokusere kritisk på særpreg og kjennetegn for hvordan et multimetodisk perspektiv kan generere mer relevant og nyttig innsikt (Greene, 2001, 2007).

Rammeverket basert på mer *substansiell teoretisk betraktning*, spesielt fremtredende innenfor evalueringsforskning og til dels helse- og utdanningsforskning, ser på sammenhengen og betydningen av det Greene uttrykker som ”input – activities – output” som et sentralt moment (Greene et al., 1997). Argumentet for denne tilnærmingen er at forskning ikke bør være drevet av metoder, men isteden av det fundamentale og substansielle i de emnene og programmene som skal undersøkes. Her argumenteres det også ut fra at forskning skal lede til utvikling av praksiskunnskap, kunnskap om å forstå meningen med og effekten av et program eller en intervensjon i en gitt kontekst. Gitt denne kompleksiteten vil den teoretiske og metodiske tilnærmingen være flerdimensjonal. Dette gjør at multimetode ikke bare vurderes, men anbefales.

Det *alternative rammeverkets* intensjon er å nedtone gamle dualistiske prinsipper gjennom å fremheve både de kvantitative og kvalitative forskningstilnærmingene. I det alternative rammeverket forenes klare trekk fra både det pragmatiske og dialektiske rammeverket, samt betraktninger basert på substansiell teori. Fellestrekk ved det alternative rammeverket og en pragmatisk betraktning er tydelig i vektleggingen av kontekstens betydning. Det alternative rammeverket legger vekt på betydningen av å benytte flere metoder i en respektfull samhandling, og muligheten for å kunne bidra til praktisk kunnskap. Videre anbefaler det alternative rammeverket bruk av multimetode fordi det kan frembringe en bedre forståelse, som i neste omgang kan generere god praksis som igjen kan resultere i nye kunnskapsbaserte handlinger (Greene, 2007; Johnson, Onwuegbuzie, & Turner, 2007). Som en videreutvikling av det alternative rammeverket for forankring av multimetode vurderes det om rammeverket kan utgjøre et ”nytt paradigme” betegnet som multimetodeparadigmet (mixed methods paradigm). Multimetodeparadigmet kan da bli et tredje forskningsparadigme på linje med kvantitative og kvalitative forskningsparadigmer, og vil ha gode muligheter til å få en ledende rolle fremover, påpeker Tashakkori & Teddlie (2003, 2010).

Et annet alternativ fremkommer hos Lund (2005) når han utforsker skillet mellom kvalitativ og kvantitativ forskning. Selv om han poengterer de paradigmatisk forskjellene mellom kvalitativ og kvantitativ forskning, henviser han til at det er flere og oversette likheter fremfor uovervinnelige ulikheter. Han vurderer også muligheten for et felles paradigme, hvor kvalitativ og kvantitativ forskning og blanding av disse burde være innen en felles ramme av empirisk forskning. Utgangspunktet ligger i den aktuelle empiriske forskningen, påpeker han, og ikke først og fremst i en filosofisk forankring. Slike kombinasjoner av metodiske tilnærminger er fruktbare og vil kunne gi gode forhold for en konstruktiv diskusjon (ibid.).

Denne argumentasjonen mot en paradigme-diskusjon har i nyere tid blitt særlig tydelig i bidragene til Gorard (2010) som også tilbakeviser at en multimetodisk tilnærming bør forstås som et nytt paradigma, fordi begrepene kvalitativ og kvantitativ («Q-words») etter hans mening på ingen måte representerer ulike paradigmer og heller ikke grunnlaget for ulike paradigmer.

Med bakgrunn i dette tegner det seg et bilde av at det er ulike oppfatninger om hvorvidt multimetode kan betraktes i et eget multimetodisk paradigma, om det skal inngå i eksisterende paradigmer eller om det skal holde seg utenfor paradigmedebatten. Niaz (2008) gjør en distinksjon her. Han påpeker at det så langt må være mer riktig å tenke i forskningsprogrammer og benytte alternativt rammeverk som betegnelse for multimetodeforskningen fremfor betegnelsen paradigme. Dette kan tydeliggjøre at forankringen og verdien av multimetode kommer gjennom i hvilken grad forskningen kan skape forklaringer med høy grad av troverdighet. Det sentrale blir å benytte det mangfold av alternativer og muligheter som multimetode gir, noe som igjen kan gi svært robuste design som gjenspeiler mer virkelighetsnær praktisk forskning (ibid.).

Med dette som bakgrunn er denne studien vitenskapsteoretisk forankret i det Greene et al. (2001) betegner som et alternativt multimetodisk rammeverk. Etter min vurdering tar dette rammeverket opp i seg to viktige elementer med betydning for denne studien. For det første gjensidig respekt for de muligheter og begrensninger ulike metoder gir og en mulighet for en reflektert sambruk imellom ulike metoder. For det andre muligheten til å frembringe supplerende forståelse av et område eller fenomen. En slik forankring tilkjenner også sentrale elementer fra det praksisfeltet undersøkelsen omhandler. Habileringsfeltet beskrives som omfangsrikt og felter har konkrete utfordringer med å beskrive, måle og utvikle konseptet deltakelse. Fagfeltet etterspør hvilke forutsetninger som bør oppfylles for å fremme deltakelse. Samtidig erkjenner fagfeltet en mangelfull tilnærming ved at perspektivene enten baserer seg på sterkt forklarende faktorer tilnærminger som mangler forankring i deltakernes livsverden, eller tilnærminger som ikke klarer å fremme nye viktige spørsmål på feltet. Empiri generert på grunnlag av ulike kilder og metodiske tilnærminger kan utfordre og utvikle noen av disse perspektivene og tilnærmingene.

Det finnes ut fra denne diskusjonen av forskningsmetodologiske aspekter ulike begrunnelser eller hensikter for å benytte en multimetodetilnærming. Siden hensikten med bruk av en multimetodetilnærming også henger sammen med designutformingen, vil en avklaring av

hensikten gjøre prosessen med utformingen av studiene mer oversiktlig (Greene et al., 2001, Greene & Caracelli, 2007; Kroll & Morris 2009). Cook (1985) og Greene et al. (1989; 2001) nevner fire mulige forklaringer for hvorfor multimetode kan gi en bedre forståelse av problemområdet eller fenomenet som undersøkes, og som dernest vil være grunnlag for valget av multimetodedesign.

Den første forklaringen handler om å forbedre gyldigheten og påliteligheten til resultatene. Her brukes ulike metodiske tilnærminger for å belyse samme fenomen i den hensikt å minske systematiske feil, og i tillegg er målet å redusere trusler mot gyldigheten. Denzin (1978) og Denzin og Lincoln (2000) benytter begrepet metodetriangulering på dette og skiller mellom fire typer; *forskertriangulering* som involverer flere ulike forskere, *teoritriangulering* hvor flere teoretiske perspektiver blir brukt, *metodetriangulering* som benytter seg av flere metoder, og *datatriangulering* som anvender ulike datakilder. Begrunnelsen for triangulering ligger i hensikten med å kunne bekrefte funn fra en metode ved hjelp av en annen. Bekreftelse er et grunnprinsipp, og eventuelle svakheter ved en metode vil kunne motvirkes av styrken ved en annen (Malterud, 2003; Grønmo, 2004).

Den andre forklaringen på hvorfor multimetode kan gi bedre forståelse, fremhever et større mangfold av empiri for å utfylle funnene. Hensikten er da begrunnet gjennom mer komplekse redegjørelser av fenomenet, for å få fenomenet mer nyansert og helhetlig belyst (Greene et al., 2001). I en slik tenkning er metodene ment å videreutvikle og å utfylle hverandre (Malterud, 2003).

Den tredje forklaringen handler om å øke innsikten i og forståelsen av et gitt problemområde når designet forventes å frembringe funn som ikke sammenfaller, men som utfordrer eller motsier hverandre. Slike motstridende funn bør da forenes i ytterligere analytiske spørsmål og utforskes videre (Greene et al., 2001). Hensikten er at nye studier kan inneha økt spesifisitet og videre utlede nye konsepter med viktig teoretisk eller praktisk innsikt på bakgrunn av de motstridende funnene.

Den fjerde forklaringen for at multimetode kan bedre forståelsen, ligger i økt verdibevisssthet og mangfold. Fordi ulike metoder og fremgangsmåter også i seg selv fremmer ulike verdier og interesser, vil multimetode kunne frembringe flere perspektiver på viktige kunnskapsdebatter (Greene et al., 2001).

Hovedbegrunnelsen for å benytte en multimetodisk tilnærming vil i de fleste tilfeller ligge i en blanding av de fire refererte begrunnelsene. Allikevel er en klargjøring av den enkelte studies hovedargument og begrunnelse sentral for å konkretisere design og analytisk strategi. I denne studien er det argumentet som omhandler større mangfold for å utfylle funnene omkring fenomenet deltakelse, som er hovedbegrunnelsen for anvendelse av multimetodisk tilnærming og videreutvikling av designet. Det er ønske om en mer nyansert beskrivelse og forståelse som ligger til grunn. I tillegg bygger designet på den forutsetningen at forskningstilnærmingen, metodebruken og de anvendte empiriske kildene skal ha sitt utspring i og tilpasses fenomenet studien er opptatt av og de faktiske problemstillingene som ønskes belyst (Greene & Hogan, 2005; Lund, 2005; Malterud, 2003). Fenomenet deltakelse utforskes i store deler av den aktuelle studien innenfor en habiliteringskontekst og benytter Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) som et rammeverk for å kunne møtekompleksiteten i feltet. ICF har stor oppslutning innen habilitering, og innenfor ICF forstås helse og deltakelse like mye som kontekst, miljø og personlige faktorer som kroppsfunksjoner og diagnoser (Kroll & Morris, 2009). En beskrivelse av barns deltakelse i ICF, og med tilnærminger som benytter sentrale begreper innenfor ICF, vil studien kunne frembringe relevant informasjon om så vel hemmende som fremmende faktorer for deltakelse. Men i første rekke vil et ICF kunne gi grunnlag for godt kommuniserbare og gjenkjennbare kartlegginger av barnets ressurser, ønsker og mål gjennom å gi barnet anledning til å medvirke. Studiens vekt på det subjektive perspektivet vil også gi grunnlag for å se på fenomenet deltakelse ut fra barnas egen forståelse og mening, med fokus på den aktuelle konteksten (Zahavi, 2003). Dette kan gi tilgang til indikatorer på barnas perspektiv på deltakelse og et førstepersonsperspektiv inn i studien. Leder (1992) påpeker nettopp at det er disse subjektive beskrivelsene og forståelsene, fremfor objektive forklaringer, som er substansen i fenomenologien.

Kunnskapsutviklingen innen habiliterings og medisinsk forskning har vært forankret i diskurser som i stor grad har sett på objektive funn i et kvantitativt perspektiv, og hvor effektene av tilbudet og deres betydning oftest har vært knyttet til evidens målt på kroppsfunksjonsnivå (Baron, 1992; Malterud, 2003). Imidlertid har det i den senere tiden blitt rettet større oppmerksomhet mot å generere kunnskap som bygger på empiri med utgangspunkt i selvpoplevde endringer og individuelle erfaringer (Kjeken et al., 2007; Kroll & Morris, 2009).

Kunnskapsproduksjonen denne studien sikter mot har derfor til hensikt å fremskaffe erfaringer, implikasjoner og resultater gjennom både standardiserte, kvantifiserbare metoder og gjennom en subjektorienterte tilnærming. Den subjektive tilnærmingen vil være av fenomenologisk inspirert karakter og tar i bruk kvalitative metoder hvor forståelse er vel så sentralt som forklaring.

Ikke minst har intensjonen om, gjennom hensiktsmessige metodiske valg, å gi barna mulighet til selv å ta del i empiriutviklingen vært medvirkende til bruken av et multimetodisk design. Det vil si at de metodiske verktøyene for det første må være tilpasset barn, og for det andre må de gjenspeile det spekter av tilpasningskrav den spesifikke målgruppen av barn trenger. Noen barn kan delta i en intervju situasjon alene, andre har behov for støttende kommunikasjon i form av bilder og andre igjen trenger assistanse fra foresatte for å kunne delta. For ensrettet metodeverktøy og for rigide gjennomføringskriterier vil kunne medføre at mange barn ikke selv kan bidra til empiriutviklingen slik det er ønsket i denne studien. Kroll et al. (2005) oppsummerer at alternative former for deltakelse og bruk av ulike metoder i slike studier kan forhindre at så mange barn blir ekskludert fra å delta. Ambisjonen i denne studien er at den multimetodiske tilnærmingen skal kunne legge grunnlag for at flest mulig av de aktuelle barna får muligheten til å delta i undersøkelsen. Dette kan føre til at resultater blir mer nyansert og gir en gyldig belysning og troverdig beskrivelse av det fenomenet som studeres.

Ethvert designmessig og forskningsmetodisk valg innebærer fordeler og ulemper (Malterud, 2003), og en tilnærming med flere metoder er intet unntak. Den skisserte multimetodiske tilnærmingen alene løser ikke de ulike utfordringene som har vært skissert hverken relatert til fenomenets mangfold, kompleksitet eller deltakernes muligheter for aktiv medvirkning i forskningen. Multimetode kan imidlertid åpne for interessante tilnærming på feltet som i sin natur er sammensatt og kompleks. Slik det vurderes i denne studien er designet godt egnet for forskning på dette fenomenet som vi på den ene siden har et visst kunnskapsgrunnlag om og en delvis oversikt over hva som kan være relevante begreper. På den andre siden anses fenomenet å ha behov for å utvikle subjektive beskrivelser og åpne for å sette nye spørsmål på dagsorden.

Multimetodisk design gjennomført i den hensikt å utvikle større mangfold for å utfylle funnene omkring fenomenet deltakelse gir studien imidlertid også utfordringer og begrensninger. Ønsket om å oppnå mer komplekse redegjørelser av fenomenet kan medføre fare for at resultatene fremstår som fragmenterte fremfor at de bidrar til en helhetlig belysning

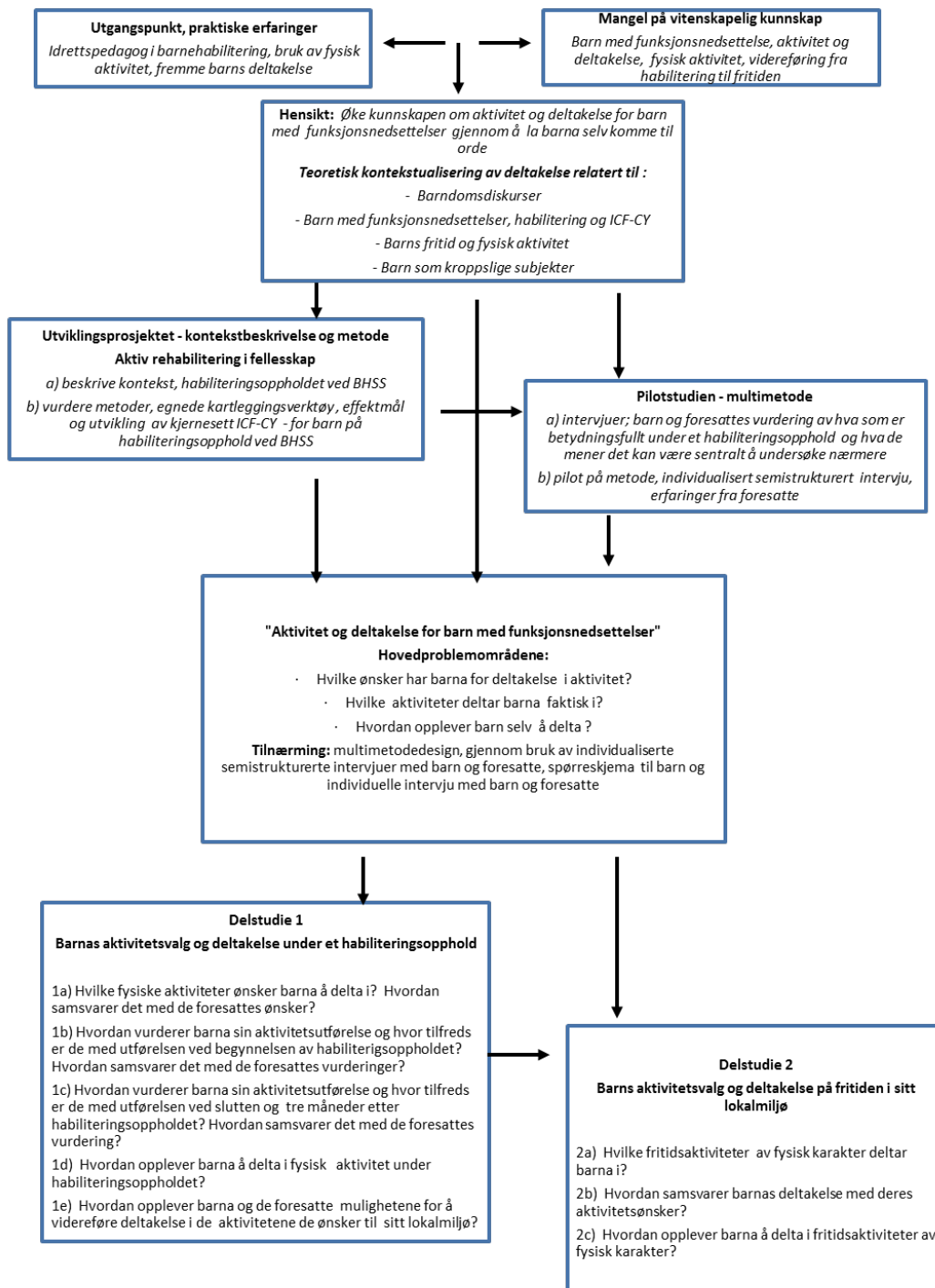
av problemstillingen. En entydig fenomenologisk kvalitativ tilnærming ville kunne gi mer omfattende og helhetlige beskrivelser av meningsinnholdet uten forankring til metodiske og empiriske funn av mer kvantitativ karakter. Det finnes derfor en viss fare for at det individuelle meningsskapende blir mindre synlig i en multimetodisk tilnærming, fordi fortolkning kan foregå med utgangspunkt i allerede gitte rammer. På den andre siden ville en ren kvantitativ tilnærming kunne gått ytterligere i bredden på flere determinanter og analysert flere variabler enn hva som er tilfelle når det skal gjennomføres flere ulike delstudier og metodiske tilnærminger.

I denne studien er det som nevnt tenkt at de kvalitative og kvantitative delene, i de to delstudiene skal kunne videreutvikle og utfylle hverandre. I tillegg skal studien være handlingsrelevant for praksisfeltet, hvor det kvantitative kan skape mønster og retningslinjer med muligheter for sammenligninger og generaliseringer og hvor det individuelle og subjektive kan fremme vår forståelse av samme fenomen.

Uansett kombinasjon av metoder og fremgangsmåter vil det alltid være den kritiske fortolkningen, refleksjonen og en kritisk vurdering av funnenes pålitelighet og gyldighet som er det sentrale. Det å konsentrere seg om færre undersøkelsesmomenter, metoder og fremstillinger kan være grunnlag for en systematisk og oversiktlig empirifremstilling. Imidlertid er ikke dette det samme som en refleksiv kunnskapsutvikling, og så lenge prosessen er tilgjengelig for innsyn vil resultatene kunne være like overførbare når de bygger på vitenskapelige grunnlagsprinsipper. Lund (2005) påpeker at uansett metodisk forankring vil ikke empiri gi svaret på forskningsspørsmålene direkte. Det er konklusjonene som trekkes ut av det som belyses, som eventuelt kan gi svar på forskningsspørsmålene.

Utviklingsprosessen frem mot studiens endelige design, med utgangspunktet i egne praktiske erfaringer og hensikten med studien, til studiens hovedproblemområder og to delstudier, er skjematisk fremstilt i figur 4. I figuren sammenfattes hovedelementene i prosessen med vekt på hensikt, fremveksten av problemstillingene knyttet til fenomenet og de to ulike delene i studien og dermed også grunnlaget for studiens design.





Figur 4. Utvikling av studien.

## 4.2 Multimetodisk design

Design, forstått som forskningsprosjektets hovedmønster (Befring, 2007), belyser hvordan ulike elementer inngår i en studie, forholdet mellom elementene og tidsaspektet knyttet til gjennomføringen. Når multimetode benyttes, er det avgjørende å definere hovedkomponentene som skal inngå i studien, og være seg bevisst at designet kan variere fra relativt separate, men samordnede delstudier og metoder til et mer komplekst og sammensatt design (Greene & Caracelli, 1997a/b; Greene, 2007; Tashakkori & Teddlie, 2003, 2010).

Før designet utvikles, må det stilles noen nøkkelspørsmål til forskningsprosjektet. Morse kaller denne prosessen å utlede “an armchair walkthrough”-teknikk (2010, s. 341), som er en arbeidsteknikk med betraktning av temaer som; hva er hensikten med studien, hva er en mulig gjennomføring av studien ut fra de stilte forskningsspørsmålene, hva er et egnet og mulig utvalg av deltakere, hvordan gjennomføre innsamling av data, hvilke analyser og teknikker kan benyttes, og til slutt hvordan vil studiens resultater kunne se ut. Disse overveielser er gjort for denne studien, og gjennomføringen av dette ga grunnlaget for å utlede designet.

Hensikten med denne studien er som tidligere nevnt *å øke kunnskapen om aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse gjennom å la barna selv komme til orde*. En slik problemformulering gir flere føringer; utvalg av deltakere måtte være barn innenfor den aktuelle kategorien, og barna måtte være villige til og ha muligheten til å dele sine erfaringer med andre. Barn med funksjonsnedsettelse er ingen homogen eller avgrenset gruppe, men det ble valgt en bestemt gruppe barn som gjennomførte et habiliteringsopphold med aktivitet og deltakelse som overordnet målsetting (se mer om utvalgsbetraktninger kap. 5.2 og 6.2). Siden barna gjennomfører slike habiliteringsopphold sammen med sine foresatte, ble også deres medvirkning på feltet vurdert som aktuell for å finne svar på studiens overordnede problemstilling.

Det er erfaringer fra praksis ved denne institusjonen som har vært med på å gi grunnlag for studien. Imidlertid tilsa mine erfaringer at habiliteringsarenaen er løsrevet fra barnas hverdagsliv, og den ville derfor ikke være dekkende for å belyse fenomenet deltakelse i sin helhet. Derfor ble en del av studien nærmere tilknyttet barnas deltakelse i fritidsaktiviteter i deres lokalmiljø. Ut fra denne todelingen og hovedproblemområdene i studien ble det valgt å gjennomføre studien som to ulike delstudier.

Spørsmålene som ble stilt i hovedproblemområdene, var i sin form åpne, i den forstand at de kan belyses ved hjelp av både en kvalitativ og en kvantitativ tilnærming. Slik den teoretiske kontekstualiseringen viser er det imidlertid et behov for, og ikke bare et ønske om, flere tilnærminger. Deltakelse som forskningstema og deltakelse som handlingsrelevant for praksisfeltet fremstår komplekst, med forankring i både kvalitativ og kvantitativ forskningstradisjon (jf. kap. 2.5). Noe som er vurdert som svært relevant for denne studien tilnærming.

Pilotstudien ga også verdifull utprøving og erfaring både relatert til kartleggingsverktøy og individuelle intervju samtaler med barn og foresatte (jf. kap.1.2). Hovedkonklusjonene med tanke på metodeutvikling for hovedstudiene var som tidligere nevnt at: 1) barna ga tydelig uttrykk for at de selv ønsket å være mer deltakende i prosesser som omhandlet deres egen situasjon, spesielt med tanke på hva de ønsket å gjøre av aktiviteter, 2) de foresattes ga tydelig tilbakemelding om at også de mente det var viktig å øke fokuset på barnets egen stemme, selv om de selv også anså sine egne erfaringer med barnet som svært sentrale for å forstå mer av barnets deltakelse, 3) det finnes få instrumenter som kartlegger og beskriver aktiviteter og deltakelse for barn på en måte at barna selv kan være aktører og 4) det fremhevet behov for å søke eller utvikle nye verktøy eller metoder som kunne anvendes i en slik sammenheng.

Canadian Occupational Performance Measure (COPM) som ble prøvd ut i pilotstudien er et semistrukturert intervjuverktøy som er vurdert godt egnet til så vel for å styrke brukermedvirkning som for å fremme deltakernes egne vurderinger, meninger og behov (Kjeken et al., 2007). Instrumentet vektlegger ressurser hos deltakerne og sikter mot målorientert habilitering. Det kan derfor være en fremmede faktor for studiens overordnede mål, nemlig økt deltakelse (Kirsh & Cockburn, 2009). Hensikten med bruk av dette verktøyet var å fange opp menneskers aktivitetsutfordringer, prioriteringer og vurdering av aktiviteter og deltakelse samsvarer godt med denne studiens formål og problemstillinger. Derfor ble COPM valgt som en av metodene for datagenerering i delstudie 1 (jf. kap 5).

Kartleggingsinstrumentene "Preferences for Activities of Children" (PAC) og "The Children's Assessment of Participation and Enjoyment" (CAPE) er også et semistrukturert intervjuverktøy som bygger på intensjonen om å fange opp barnas stemme og gi dem mulighet for deltakelse som kompetente deltakere i forskning (Powell & Smith, 2009). Både CAPE og PAC er utviklet for å undersøke barnas deltakelse og ønske om deltakelse i fritidsaktiviteter. Mens den første delstudien ble gjennomført ble CAPE og PAC gjort

tilgjengelige versjon på norsk, og det ble gitt lisens til å benytte verktøyet i forskning (jf. kap. 7.3). Siden dette ikke var kjent eller tilgjengelig ved studiens oppstart er CAPE og PAC først benyttet i den andre delstudien.

Intervju er et godt egnet alternativ som åpner for å frembringe kunnskap som er forankret i deltakernes egen livsverden, slik at det er mulig for vedkommende å fortelle om meningsinnhold og opplevelser. Metoden må da bygge på lojalitet til deltakernes egen versjon av sin historie, og målet er å få kunnskap om aktuelle erfaringer med det fenomenet som studeres (van Manen, 1990). Slike intervju bør i følge Kvale (2001) ha en deskriptiv orientering, der svarene blir mest mulig spesifikke. Samtidig som slike samtaler skal være fokusert, skal de være sensitive og det må tas høyde for at samtalen utgjør en bestemt type mellommenneskelig relasjon. Intervju av enkeltpersoner egner seg godt for fordypninger og erfaringstemaer, og det gir rom for den flertydigheten som kjennetegner de fleste menneskelige fenomener. Dette frembringer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Kvale, 2001,2006; Malterud 2003). Intervjuer som fokuserer på opplevelser tilknyttet deltakelse i aktivitet, både under habiliteringsoppholdet, i videreføring til lokalmiljøet og erfaringer med deltakelse lokalt, vil utgjøre temaer i en slik metodisk tilnærming i begge delstudiene (jf kap 5.1, 5.4 og 7.1 og 7.4).

Til grunn for denne studien ligger det en antagelse om at ulike metodiske verktøy og tilnærminger kan bidra til at flere barn kan klare å delta i studien. Dette ble grunnlaget for sentrale avveininger i metodevalg og valg av forskningsverktøy, og kan bidra til at flere barn får formulert sine erfaringer, ønsker og mål (Johansen, 2006).

Neste steg, etter gjennomføringen av en "armchair walkthrough" (Morse, 2010), var å utlede et endelig design for studien. Innenfor multimetodeforskning finnes det flere ulike betegnelser som delvis er overlappende og benyttes parallelt. Greene (2007) bruker betegnelsene "coordinated design" og "integrated design". I et "coordinated design" skjer blandingen av metoder primært i slutten av studien, på det nivået hvor slutninger og konklusjoner trekkes. I dette designet vil det ofte være slik at et sett av funn vil karakterisere, illustrere, forsterke eller støtte og forklare et annet sett av empiri eller funn. I et "integrated design" vil derimot metodene integreres med hverandre tvers igjennom forløpet av studien. Dette betegnes av enkelte som et "fully mixed-method design", et gjennomgående multimetodedesign, mens et design med mer separate delstudier representerer et "partially mixed-method design", et delvis multimetodedesign (Leech & Onwuegbuzie, 2009). I et integrert design blir det

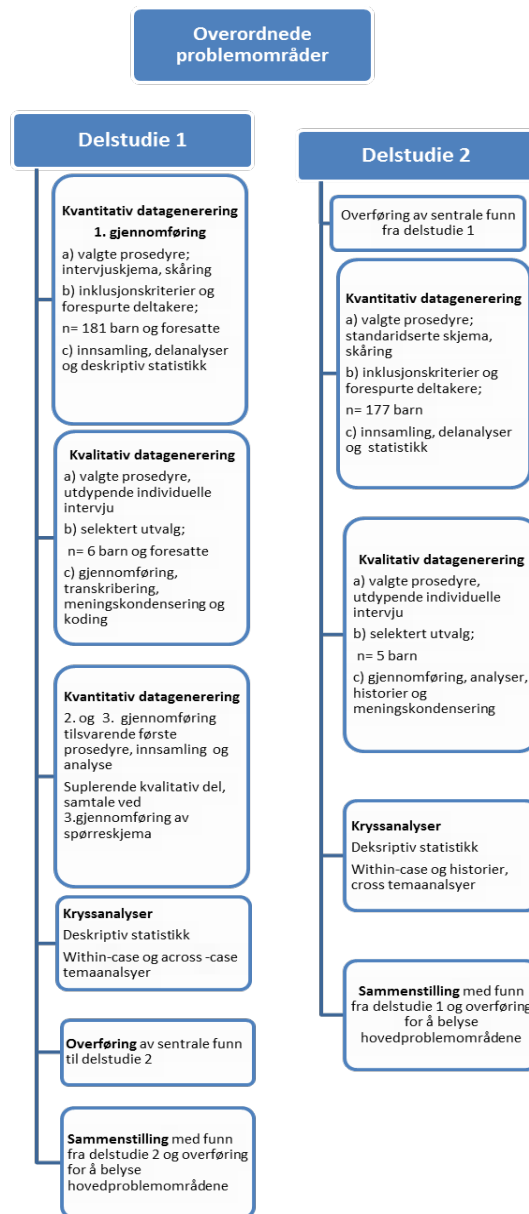
benyttet flere metoder som kombineres og til dels forenes til en samstemt helhet. Et gjennomgående multimetodedesign gir en syntese av alle delstudiene samlet gjennom hele prosessen, mens delvis multimetodedesign fremstiller metodene og resultatene separat.

Valget av analysestrategi vil henge nært sammen med i hvilken grad studien heller mot et samordnet og delvis multimetodisk design eller et integrert gjennomgående multimetodisk design. På den ene siden vil det være en parallell analyse hvor hvert datasett analyseres separat, betegnet som "parallell tracks", på den andre siden mer integrerte strategier, betegnet som "crossover tracks" (Li et al., 2000). I en integrert strategi vil resultatene fra en delanalyse bli samlet eller transformert og overført til det andre analytiske sporet for videre analyseprosesser.

I praksis brukes som oftest en blanding av en samordnet, parallell analyse og en integrert, kryssende analyse (Greene et al., 2001). Dette bidrar til å gjøre multimetode mer komplisert og dynamisk enn hva en enkel teoretisk beskrivelse umiddelbart kan gi uttrykk for. For å møte denne kompleksiteten utviklet Leech & Onwuegbuzie (2009) en tredimensjonal typologi for multimetodedesign, som bygger på og videreutvikler en tidligere modell av Morse (1991). De tre dimensjonene er a) *nivå av multimetode*, fra nesten ingen blanding av metoder, til fullstendig integrert og gjennomgående blanding av metoder, b) *tidsaspektet*, fra sammenfallende gjennomføring, til sekvenser av ulike metoder, til ulike tidsperioder i prosessen, c) *vektleggingen av tilnærmingene*, fra likeverdig status, til at én metodisk tilnærming er gitt dominans og er gjennomgående høyere prioritert i ulike faser. Kombinasjoner av disse tre dimensjonene vil ifølge Leech & Onwuegbuzie (2009) utgjøre en matrise som inneholder forskjellige typer av multimetodisk design. Dette kan være et rammeverk å forholde seg til når det gjelder beskrivelse av det multimetodiske design for denne studien.

Som konsekvens av dette ser det i dag ut som at utvikling av multimetodedesign går i retning av mer individuelle design for den enkelte studien. Disse spesifikke designframstillingene inneholder en oversikt over hvilke komponenter som skal være hovedmetoden og hvilke som skal ha en supplerende funksjon. Videre vil tidsaspektet som angir når de ulike delstudiene og metodene skal gjennomføres, og hvordan elementene skal analyseres og kobles sammen, blir viktige komponenter i designframstillingen. Morse (2010) påpeker at det er behov for å sette disse tre dimensjonene samt forskningsprosessen inn i et designdiagram som visualiserer prosessen, de ulike stegene og metodeelementene som skal inngå i studien. Det understrekes

at designdiagrammet bør inkludere elementer som utvalgsstørrelse, metodiske verktøy og instrumenter, slik at diagrammet kan fungere som et kart som representerer det sentrale i studien (ibid.). Jeg har valgt å benytte Morse (2010) sin idé om design som flytdiagram når jeg her fremstiller den aktuelle studiens design.



Figur 5. Designdiagram.

Følges typologiforslaget til Leech & Onwuegbuzie (2009) som omhandler de tre faktorene *nivå av multimetode, tidsaspektet og vektleggingen av tilnærmingene*, har den foreliggende avhandlingen totalt sett et delvis gjennomgående multimetodisk designdiagram. Delvis gjennomgående henviser til at de kvantitative og kvalitative delene ikke er gjennomgående blandet og integrert, men de er heller ikke fullstendig atskilt. Delstudiene er gjennomført fortløpende i to sekvenser, hvor første delstudie er gjort før andre delstudie. Den første delstudien har et noe større omfang enn den andre delstudien, i tillegg brukes det ulike metoder til ulike tider i prosessen. Intensjonen er at både kvantitativ og kvalitativ tilnærming skal vektlegges i denne avhandlingen, imidlertid kan det samlet sett være slik at den kvantitative empirien har et større omfang. Dette tilsier ikke at denne metodiske tilnærmingen er gitt en gjennomgående dominans og høyere prioritering i avhandlingen.

For de to delstudiene er designdiagrammet bare til dels integrert. Det vil si at det ikke er gjennomgående blanding av kvantitativ og kvalitativ metode, men planlagte overføringspunkter imellom metodene. Den kvantitative og kvalitative delen har tilnæringsvis lik status i første delstudie, men den kvantitative er noe mer dominerende i den andre delstudien. I analysefasen føres enkelte elementer fra den kvantitative delen inn i analysen av den kvalitative og vice versa, men dette er først når de spesifikke kvantitative og kvalitative analysene er gjort. Analysefasen vil derfor være mer parallell enn fullt kryssende.

### **4.3 Analyseplan for multimetodisk design**

Strategiske valg for å komme frem til en hensiktsmessig analyseplan er ifølge Morse (2010) et sentralt element og en videreføring av designdiagrammet. Viktige momenter er hvilken betydning ulike data skal få, og om resultatene skal fremstilles separat eller flettes sammen gjennom analyseprosessen. De ulike kvantitative og kvalitative delene i designet må hver for seg følge de prosedyrer og kvalitetskrav som er gjeldende for deres respektive vitenskapsteoretiske og forskningsmetodiske tilhørighet. Selv om det fremstilles retningslinjer for å følge opp og vurdere kvaliteten i multimetodedesign og -analyse, så er det fortsatt helt avgjørende å følge opp de særegne kriteriene som er gjeldende for hver enkelt av de anvendte metodene. Resultatene som er funnet med ulike metoder, kan først settes i forbindelse med hverandre og bygge opp under slutninger som gjelder de sentrale spørsmålene i studien når dette er tilfredsstillende gjort (Onwuegbuzie & Combs, 2010).

Jeg tar i den forbindelse utgangspunkt i arbeidene til Greene (2007) og Onwuegbuzie & Combs (2010) om analyseplan når jeg tar fatt på det Cook (1985) kaller ”det empiriske puslespillet”. Onwuegbuzie & Combs anbefaler å følge ”inclusive definition” av multianalyse og utvikling av multianalyseplan. Det innebærer at både kvalitative og kvantitative analyseteknikker benyttes i samme studie, og at det synliggjøres i hvilken grad de ulike kvalitative eller kvantitative analysene har likeverdig eller ulik vektning. Studiens forankring og hensikten med å benytte multimetode er førende for hvordan analysen legges opp. Beslutningen om å ha tidsmessig sammenfallende eller sekvensielle analysefaser har betydning for om og hvordan analysedelene kan bygge på hverandre. Alt fra den komplekse analyseprosessen med kryssing av data flere ganger i prosessen, til en parallellanalyse hvor interaksjonen først kommer i sluttfasen av resultatene, bør inngå i analyseplanen (ibid.).

Dette indikerer at analyseplanen, i tillegg til de nevnte generelle betraktningene, også bør ta opp følgende faktorer: 1) *empiri, transformasjon og omforming*, 2) *korrelasjon og sammenligning*, 3) *analyse og tolkning for studiens hovedslutninger*. Noe av det spesielle i multimetodetilnæringer er at disse tre faktorene fort kan bli problematiske i kritiske faser i analyseprosessen, om ikke de aktuelle fasene er gjennomtenkt før de oppstår (Greene, 2007). Interaktiv multimetodeanalyse krever derfor særdeles grundig planlegging (Greene, 2007; Onwuegbuzie & Combs, 2010). Med dette som grunnlag vil jeg først gå nærmere inn på noen av disse forholdene før jeg konkretiserer analyseplanen for den aktuelle studien. 1)

*Transformasjon og omforming*; organisering, transformasjon og omforming av empiri handler om å gjøre data håndterlige og overkommelige i mengde, samt å redusere rådata til en deskriptiv form. Denne fasen består av frekvensanalyser, deskriptiv statistikk, summering av sentrale faktorer og utskriving av sammenfatninger av sentrale kasus (Greene, 2007; Li et al., 2000; Onwuegbuzie & Combs, 2010). Samhandlingen mellom disse analyseelementene fremstår som sentral avslutningsvis i analysen og legger grunnlaget for og muliggjør det Greene kaller en ”higher-order”-analyse (Greene, 2007, s. 145). 2) *Korrelasjon og sammenligning* handler om å importere empiri fra en del av studien til en annen i den hensikt å finne ulike mønster eller sammenhenger i empirien, eller å videreføre erfaringer fra en delstudie til en annen. Dette utgjør fasen for empirisammenligning, eller korrelasjon mellom ulike empiriske kilder.

Det er sentralt å synliggjøre når empiri og analyser intervenserer med hverandre, om det foregår etter hverandre slik studiens ulike deler er gjennomført eller samtidig etter at alle data er transformert. De ulike overføringspunktene i analyseprosessen, som i litteraturen også



omtales som ”stopp-punktene”, må gjøres kjent. I denne fasen må det avklares om deler av studiens data har prioritet, og om hvor mange ulike analytiske faser prosessen består av (Onwuegbuzie & Combs, 2010).

3) *Analyse og tolkning for studiens hovedslutninger* er en fase som har fokus på å finne mønster i empirien eller eksempler på empiri som vil være av betydning for studiens konklusjoner. Det kan enten være fra den kvalitative eller kvantitative empirien, eller fra ulike delstudier. Dette er den avsluttende fasen i analysen, som har til hensikt å belyse, understøtte og lede til studiens konklusjoner eller videre implikasjoner (Greene, 2007; Onwuegbuzie & Combs, 2010). Analyseplanen for denne studien sees i tabell 4.

Tabell 4. Analyseplan for undersøkelsens delstudier.

Faser	Prosedyrer	Produkt
<b>Delstudie 1</b>		
Kvantitativ delanalyse	Transformasjon, reduksjon, koding SPSS benyttes Frekvenser, andeler,	Deskriptiv statistikk, frafall, demografiske karakteristikker Kategorier, aktiviteter Barn-foresatte
	<i>Overføringspunkt</i>	<i>Overføring av aktivitetskategorier, karakteristikk</i>
Kvalitativ analyse	Transkribering, ad hoc-fremstilling meningskondensering, kategorisering Within-case- og across-case- temaanalyser	Kategorier av aktiviteter, fremmende/hemmende faktorer, tematisering, analytiske begreper Like og ulike temaer
Kvantitativ analyse	Videreføring av analyse, ordinale data, Mann-Whitney test Samlet, samt på enkeltaktiviteter Sammenligning m. Wilcoxon s-r test	Deskriptiv statistikk Fordeling, sammenligning Gjennomsnittsskårer, endringer
	<i>Overføringspunkt</i>	<i>Sammenstilling av både kvantitative og kvalitative funn</i>
Kryssanalyse, kvantitativ- kvalitativ analyse	Tolkning, påvirkning, forklaring av kvantitative og kvalitative funn	Matriser og eventuelle sammenhenger i data Grunnlag for diskusjon
	<i>Overføringspunkt</i>	<i>Implikasjoner for delstudie 2</i>
<b>Delstudie 2</b>		
Kvantitativ analyse	Transformasjon, reduksjon, koding SPSS benyttes Frekvenser, andeler Samlet, samt på enkeltaktiviteter Mann-Whitney test	Deskriptiv statistikk, frafall demografiske karakteristikker Kategorier, aktiviteter Fordeling, sammenligninger
	<i>Overføring</i>	<i>Overføring av aktivitetsønsker, karakteristikk for intervjuene</i>
Kvalitativ analyse	Umiddelbar nedskrivning, Spinalprosess; omskriving, redigering Meningsbærende enheter og struktur av mening i materialet	Tematisering, analytiske begreper, sitater og små historier
	<i>Overføring</i>	<i>Sammenstilling av både kvantitative og kvalitative funn</i>
Kryssanalyse, kvantitativ- kvalitativ analyse	Tolkning, påvirkning, forklaring av kvantitative og kvalitative funn	Matriser, mønster, eventuelle sammenhenger i data med fortløpende diskusjon
	<i>Overføring</i>	<i>Overføring og sammenstilling av sentrale funn fra første og andre delstudie</i>
<b>Sammenfatninger</b>		
Studiens hovedslutninger	Delstudie 1 og 2 integreres	Emner, mønster eventuelle sammenhenger og ulikheter i temaer og sentrale emner Grunnlag for avsluttende diskusjon og implikasjoner

Tabellen viser planleggingen av de ulike stegene, i kronologisk rekkefølge, samt valgte prosedyrer og produkter. I tillegg er analysefasens ulike overføringspunkter markert.

Analysefasene kan inneholde og frembringe ulike mønster eller hierarkiske modeller og kan inneholde en rekoding til logiske og samstemte temaer eller sammensatte historier. Det kan også fremkomme funn som står i konflikt med hverandre. Dersom de ulike metodene ikke benyttes for å triangulere og fremme en validering gjennom kryssing av funn, vil resultatene i slike tilfeller kunne frembringe ulike aspekter av fenomenet (Moffatt, White, Mackintosh, & Howel, 2006). Moffatt et al. (2006) og Kroll & Morris (2009) påpeker også at noe av dette kan skyldes at de instrumentene eller verktøyene som benyttes ikke er egnet for det aktuelle utvalget. Dette er viktig å være oppmerksom på ved bruk av standardiserte instrumenter som ikke er tilpasset populasjonen, noe som kan være tilfelle for eksempel for barn, eldre eller personer med funksjonsnedsettelse (ibid.).

Hensikten i denne studien er å legge til rette for å kunne analysere på tvers av data, og samtidig kunne overføre resultater fra en delstudie til en annen. Hovedinteressen er å finne ulike mønster eller sammenhenger, og å være spesielt oppmerksom på nye temaer som kan fremkomme. Det at funn fra delstudie 1 kan benyttes i delstudie 2, bygger på to forhold: for det første at erfaringer med gjennomføring og tilpasninger fra delstudie 1 kan benyttes til å finne ytterligere, egnede metodiske verktøy som kan fange opp sentrale emner i forskningsspørsmålene. For det andre legges det også opp til at emner fremkommet i den kvalitative analysen i delstudie 1 også kan være retningsgivende for oppbygging av intervjuguiden i delstudie 2.

Den fremlagte analyseplanen er et forsøk på å kommunisere struktur og sammenhenger i forskningsprosessen, som kan si noe om grunnlaget for kvaliteten på studien. Allikevel vil den bare gi et overblikk over prosessen, og den vil ikke kunne gjengis eller gjennomføres eksakt (Greene, 2005). Fremfor alt er multimetode en måte å tenke på, påpeker hun, det er vel så viktig som det ideelle designet og eksplisitte analytiske strategier.

Målet har vært å gi seg i kast med en analytisk plan som er mer fleksibel enn en monometodisk tilnærming. Ledetråden har vært å holde fokus på det som kan fremme meningsfulle resultater for de forskningsspørsmålene som stilles i den aktuelle studien. Jeg har tilstrebet ikke å se på empirien fra de ulike tilnærmingene som konkurrerende svar, men slik multimetodediagrammet fremhever, som ulike dimensjoner i beskrivelsen av fenomenet.

## 4.4 Etske overveielser

Det er nødvendig i alle faser i en forskningsprosess å overveie etiske aspekter. I forkant av gjennomføringen av et forskningsprosjekt som omhandler menneskers situasjon, skal det foreligge en formell godkjenning fra Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk (REK), som er en juridisk godkjennende instans. REK ivaretar de sentrale og grunnleggende retningslinjer og etiske betraktninger som gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning og bygger på Helsinkideklarasjonen. De regionale etiske komiteene har en viktig funksjon sett i lys av dette, og de sikrer at prosjekter tilfredsstillt krav til etisk forsvarlighet. REK har godkjent den aktuelle studien, og det er gitt adgang til å lagre personopplysninger gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). NSD vurderer om det fremlagte forskningsprosjektet følger de retningslinjer som gjelder for anonymitet, taushetsplikt og samtykke til deltakelse i forskning (se vedlegg for kopi av søknader og godkjenninger). Alle elektroniske data er lagret på en forskningsserver innenfor sikkerhetssystemet på Beitostølen Helseportsenter. Det er også gjort en institusjonell gjennomgang av etiske aspekter i forskningsprosjektet, blant annet ved å utfordre kolleger på spørsmålene og prosessen knyttet til empiriinnsamlingen.

Godkjenning fra en etisk komité er for øvrig ingen garanti for kvaliteten på de løpende etiske vurderingene som gjøres i forskningsprosessen. Det er i den praktiske gjennomføringen, i de uventede situasjonene og i de eventuelle problematiske avgjørelsene at de etiske vurderingene utføres. I den aktuelle studien er det to forhold knyttet til etiske overveielser som jeg vil vurdere nærmere. Disse er; barn som deltakere i forskning, og forskning om mennesker, her barn med funksjonsnedsettelse.

### 4.4.1 Barn som deltakere i forskning

For det første retter denne studien seg mot barn som deltakere i forskningsprosessen, og både barna og deres foresatte skal vite hva de deltar i. Dersom det skal innhentes informasjon fra personer uten samtykkekompetanse, må dette tas spesielt hensyn til. Informert samtykke vil si at deltakerne har fått tilstrekkelig informasjon om gjennomføringen av studien, og om så vel ulemper som fordeler ved deltakelse.

Hva informert samtykke angår, ble det i den foreliggende studien gitt skriftlig informasjon om forskningen rettet til både barna selv og deres foresatte. I tillegg ble det gitt informasjon på

felles ankomst møte da deltakerne var på opphold på BHSS, hvor det ble poengtert at det var mulig å trekke seg på hvilket som helst tidspunkt underveis i studien. Her var det også muligheter til å stille oppklarende spørsmål felles i gruppen, eller individuelt i etterkant.

Deretter kunne de ta stilling til om de ønsket å delta i studien eller ikke, og på bakgrunn av dette fylle ut samtykkeerklæringen. Siden de foresatte måtte gi samtykke til barnas deltakelse i tillegg til barnas eget samtykke, ble det de voksne som ble døråpnere for deltakelse. Dette betyr at om barna ville delta, men de foresatte ikke ga samtykke, så ble det ikke mulig for barna å delta i studien. Det ble lagt vekt på å klargjøre ettertrykkelig overfor dem som ikke ønsket å delta i studien at dette ikke ville ha noen betydning for habiliteringsoppholdet eller senere søknader om opphold.

Det å benytte barns stemme og egne erfaringer som grunnlag for forskning har manglet, og det er forholdsvis nylig at dette bildet har endret seg (Greene & Hogan, 2005; Powell & Smith, 2009). Barns rett til deltakelse er tydelig plassert i barns rettigheter gjennom vedtak i FNs barnekonvensjon og norsk lov (tidligere beskrevet kap. 2.1). Norges nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora har også egne forskningsetiske retningslinjer med et kort eget avsnitt om barn. Dette har vært grunnlaget for vurderinger også i den aktuelle studien.

Gjennom å benytte barns stemme i forskning kommer også de spesielle overveielser og utfordringene det innebærer å involvere barn i forskningsprosessen (Eide & Winger, 2003). Det fundamentale prinsippet ved forskning på barns erfaringer er at de kan sees på som "utilgjengelig" for utenforstående (Helseth & Slettbø, 2004). Forskerne vil bare få en delforståelse av det utleverte, og innenfor forskningsetikk er barn definert som en egen, sårbar gruppe (ibid.). Kvale (2006) påpeker at forskere i slike situasjoner spesielt må være bevisst denne "maktasymmetrien", og både etiske og metodiske overveielser krever en bevissthet om ulikheten i maktforhold. Rettesnoren er at barnas kompetanse må tas respektfullt med i hele forskningsprosessen.

Videre påpeker Kvale (2006) at det å referere til intervju som en dialog er misvisende. Et intervju i forskningssammenheng er mer preget av at den ene parten søker forståelse av et fenomen, mens den andre parten tjener som middel for intervjuerens kunnskapsinteresser. Selv om jeg i den aktuelle studien ser på barna som medkonstruktører av dialogen underveis i dannelsen av empiri, og ikke som en passiv part, erkjenner jeg at jeg som forsker er den som

styrer dialogen og har nærmest monopol på tolkningen. En mulighet for å møte denne utfordringen er å være bevisst denne asymmetrien, og samtidig fange opp elementer der det er mulig å utjevne maktforskjellene.

Det å kontrollere om jeg hadde forstått rett, la barna få høre hva jeg hadde skrevet og legge til rette for at de kunne være delaktige i hva som skulle rapporteres, og la det være åpent for å trekke seg fra deltakelse, var etisk viktige betraktninger underveis. Det var også to situasjoner underveis hvor barnet gikk over til å stille intervjueren spørsmål fremfor å svare selv.

I ett tilfelle var dette under et utdypende intervju, i det andre tilfellet var det underveis i prioriteringen av aktiviteter i en semistrukturert samtale med bruk av COPM. Dette kan ifølge Kvale (2006) sees på som deltakernes motstrategi mot det maktforholdet som ligger i intervjusituasjonen.

Konfidensialitet som angår deltakernes rett til ikke å bli identifisert, er et annet viktig moment i de etiske betraktningene. Greene & Hogan (2005) henviser til at det her er tre faktorer som utpeker seg. For det første er det den offentlige eller allmenne konfidensialiteten, retten til ikke å bli gjenkjent i resultater som fremstilles i rapporter eller andre formidlinger av funn. For å sikre anonymiteten til barna er selvfølgelig navn byttet der dette anvendes i teksten. Imidlertid har jeg valgt å navngi institusjonen der forskningen fant sted. Siden det er få slike institusjoner i landet, vil det være enkelt å stedfeste det for fagmiljøet. Dette har også å gjøre med at en hensiktsmessig beskrivelse av institusjonen er en viktig del av kontekstbeskrivelsen for studien. Jeg er tross dette sikker på at barnas identitet ikke kan gjøres kjent for andre. Unntaket kan være enkelte av fagpersonene som jobbet tett med barna under habiliteringsoppholdet. Disse er imidlertid bundet av taushetsplikt i sin yrkesutøvelse ved institusjonen.

For det andre er det faktoren som Greene & Hogan (2005) kaller sosialt nettverkskonfidensialitet. Det handler om ikke å overlevere informasjon mellom familiemedlemmer eller andre nære personer. Dette er sentralt der foresatte er svært søkende etter hvilken informasjon deres barn har gitt. Her må forskerne holde fast ved det som ble bestemt da studien startet og samtykket ble gitt.

Den tredje faktoren er ”tredje parts” brudd på privatlivet, der én i familien røper noe personlig om en annen. Dersom tematikken som studeres er av slik karakter at dette er sannsynlig, bør det utvises ekstra aktsomhet overfor denne faren, og det bør diskuteres mulige utfall før

oppstart av forskningen. Barna bør få informasjon om å være forsiktige med å uttale seg om personlige forhold om andre som de selv ikke ville ha likt (ibid.). Jeg anså tematikken i denne studien for å være av en slik karakter at det ikke var å forvente som et problem.

Absolutt konfidensialitet virker umulig å oppnå, og er heller ikke ønskelig i situasjoner som avdekker at barn blir mishandlet eller misbrukt, eller der barn på annen måte alvorlig skader andre. I slike forhold er det andre retningslinjer for rapportering til de aktuelle instanser som gjelder (Haugli, 2000; Strandbu, 2010).

Ytterligere et etisk dilemma kan oppstå dersom barna oppfatter seg selv som agenter for foreldre eller andre. Det å informere barna tydelig om taushetsplikt på forhånd kan også medføre at barna tror at det de har å fortelle er stigmatiserende, skammelig eller farlig (Eide & Winger, 2003).

Jeg gjorde betraktningene rundt dette tidlig i forskningsprosessen, og forsøkte å imøtekomme det med informasjon til barna om at dette primært handlet om hva de ønsket å gjøre eller hadde erfart å delta i på fritiden, og at det ikke var noen riktige eller gale svar. På det felles informasjonsmøtet var det også fokus på å tone ned at dette var noe svært spesielt, og at svarene ikke ble vurdert som gode eller dårlige.

Powell & Smith (2009) påpeker i sin diskusjon av barns deltakelsesrettigheter i forskning at barna må sees som sosiale aktører som kan spille en viktig rolle både relatert til avgjørelser om hvorvidt de ønsker å delta i forskning, og til bidraget til forskningen i seg selv. Barna innehar en kompetanse, og ulike metoder gjør at ulike barn kan delta. Dette er i tråd med det synet på barn og barndom som ligger til grunn for denne studien.

#### **4.4.2 Forskning på og om barn med funksjonsnedsettelse**

Etikk er ikke en forskningsutfordring som er knyttet spesielt til forskning på personer, her barn med funksjonsnedsettelse. Imidlertid er det ved forskning på barn med funksjonsnedsettelse grunn til å vurdere om dette for noen deltakere kan oppleves som belastende, eller om forskningen berører sårbare livsområder. I tillegg er det slik at noen barn er mer utsatt og blir oftere forsket på. Dette kan være tilfellet med barn med funksjonsnedsettelse (Alderson, 2004; Davis, 2007; Greene og Hogan, 2005). Med bakgrunn i dette er det viktig å se noe nærmere på enkelte utfordringer som er gjeldende i den aktuelle studien.

Barn kan lett la seg påvirke av voksne og det som forventes at de skal gjøre og svare (Alderson & Marrow, 2004). Barn med funksjonsnedsettelse, som i deler av sin barndom gjennomfører ulike habiliteringsintervensjoner og har tettere kontakt med tjenesteapparatet, kan ha erfaringer som tilsier at det finnes både fagpersoner og andre voksne som best vet hva som bør svares og hva som skal gjøres.

Skal det bli en reell deltakelse må det være en balanse mellom beskyttelse og deltakelse. Dette uttrykker Alderson og Marrow etter min mening på en god måte: "... enable children to be heard without exploiting them, protect children without silencing and excluding them, and pursue rigorous inquiry without distressing them" (2004, s. 12).

Alderson & Marrow (2004) nevner tre sentrale momenter som forskningsprosesser rettet mot barn bør ta spesielt hensyn til, og som jeg finner relevante for den aktuelle studien. For det første skal forskningen, på kort eller lang sikt, tilføre noe positivt for barna. Forskningen skal komme dem det gjelder til gode. Intensjonen i denne studien er at det skal være et bidrag til å bedre kunnskapen om barnas oppnåelse av rettigheter de faktisk har og muligheter for deltakelse i aktiviteter.

For det andre må forskere være seg bevisst ansvaret for å beskytte barnet, og metoder må designes slik at det ikke stresser barnet unødvendig. I relasjon til dette har jeg spesielt gjort betraktninger rundt barnets tidsbruk for deltakelse i studien. Enkelte barn deltok i flere ulike delstudier og gjennomførte kartlegging av fritidsaktiviteter, utdypende intervju og semistrukturert intervju. Her var det viktig å vurdere totalbelastningen, og ikke trekke barnet ut av andre lystbetonte aktiviteter sammen med andre barn for å delta i datainnsamlingen. De foresatte og fagpersonene som fulgte opp habiliteringsoppholdet, var også samarbeidspartnere i disse vurderingene underveis. For det tredje er det viktigste å legge forholdene til rette, slik at barna får en reell mulighet til å delta. Disse tre momentene fulgte meg gjennom forskningsprosessen og var retningsgivende for etiske vurderinger. Spesielt arbeidet med å vurdere og å tilpasse metoder og verktøy for å gjøre det mulig for flest mulig å delta var viktig.

Barn som deltar i habiliteringsopphold, og som er grunnlaget for utvalget i denne studien, representerer en svært heterogen gruppe med tanke på alder, funksjonsnivå, ressurser og interesser, og de har ulike muligheter for deltakelse (Helsedirektoratet, 2009). Dette fører til at det er behov for ulike tilnærminger for å gi barnet mulighet til deltakelse, og ulike



tilnærminger kan gjøre at det blir mulig å fange opp flere barn. Ulike metodiske verktøy, kompetanse innen kommunikasjon og samhandling med barn med ulike funksjonsnedsettelse, og mulighet til å bruke tilstrekkelig tid er viktige erfaringer. De spesifikke metodiske verktøyene og tilpasningene beskrives nærmere i metodekapitlene 5 og 7.

En etisk vurdering bør også knyttes til det forholdet at ikke alle barna som var på habiliteringsopphold og som falt innenfor inklusjonskriteriene for utvalget i studien klarte å delta. De metodiske verktøyene og manglende kompetanse i alternativ kommunikasjon gjorde sitt til at noen falt fra og dermed ikke fikk den samme muligheten til å uttale seg. Eksklusjon på bakgrunn av funksjonsnivå eller ferdigheter er noe jeg vurderer som et etisk dilemma i seg selv, og spesielt når formålet er barns deltakelse. I de tilfellene hvor barnet ikke fikk deltatt i studien, fikk imidlertid barnet i samhandling med sine foresatte og ansatte på helsesportsenteret en annen tilrettelagt samtale og kartlegging som da hadde sin funksjon for deltakelsen i habiliteringsoppholdet.

Forskningsetiske retningslinjer innen medisinsk og helsefaglig forskning vektlegger i stor grad fysiske eller medisinske belastninger som forsøkspersoner kan bli utsatt for. I retningslinjer for samfunnsfag og humaniora (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH), 2006) poengteres det at farene for dem som deltar i kultur- og samfunnsvitenskapelig forskning er langt mindre dramatiske enn i medisin, fordi risikoen for fysisk skade er liten. Samtidig er det også slik at disse skadene er langt vanskeligere å definere og måle, og det kan være vanskelig å vurdere eventuelle langsiktige virkninger.

Det er viktig å være klar over de psykiske belastningene som ulike typer skjemaer og intervjuer medfører, og at deltakerne blir behandlet med omtanke og respekt (Drowatsky, 1996). Den aktuelle studien er delvis innenfor en helsefaglig kontekst, men innebærer ikke noen fysiske eller medisinske belastninger. Barna og de foresatte gjennomfører ordinære habiliteringsopphold, og det er ingen intervensjon eller forsøk som er vurdert til å gi grunnlag for spesielle belastninger.

Derimot må det vurderes om intervjuer og kartleggingssituasjoner som har fokus på livsområder som deltakelse i fysisk aktivitet kan oppleves belastende og negativt for barn med funksjonsnedsettelse. Et eksempel er et av skjemaene som benyttes i studien og som

kartlegger barns deltakelse i fritidsaktiviteter. Det er en gjennomgang av 55 ulike muligheter eller alternativer for å delta i aktiviteter. Hvordan oppleves det å måtte svare ”nei, ikke deltatt” på en stor andel av disse? Vil det gi en forsterkende følelse av å være ekskludert fremfor å være en døråpner for hvor mange aktiviteter det er mulig å delta i? Dette dilemmaet ble registrert underveis hos fire foresatte til barn med betydelige fysiske funksjonsnedsettelse, som syntes skjemaet bidro til å forsterke en negativ opplevelse av å være ekskludert fra å delta i aktivitet. Et annet eksempel var ei jente på 14 år som etter å ha fylt ut det samme skjemaet om de 55 aktivitetene påpekte at hun ikke hadde noen venner å gjøre aktivitetene sammen med. Denne påminnelsen var for henne negativ og ble en bekreftelse på at hun ikke deltok i fritidsaktiviteter sammen med venner, noe som kunne fremstå som en forventning.

Jeg ser utfordringer som er knyttet til dette, men vil ikke hevde at det av den grunn er uetisk å spørre barn med funksjonsnedsettelse om hvilke aktiviteter de deltar i, og hvem de gjør det sammen med. For meg poengterer det bare behovet for den varsomheten som må utøves, og de ulike assosiasjonene slike temaer også kan frembringe. Det kan oppleves belastende for dem det gjelder å få en påminning om en eventuell vanskelig situasjon, eller gi assosiasjoner til savn etter noe de har mistet eller aldri har hatt.

Det å synliggjøre temaets relevans og gi barna og de foresatte god informasjon om meningen eller hensikten med spørsmålene kan motvirke dette. Det kan bidra til at situasjoner eller spørsmål som virker uforståelige ikke påvirker informantene på en slik måte at de belastes unødige, og gir forskeren resultater som er upålitelige.

I denne studien har også pilotprosjektet fungert som en kartlegging av hva barna og de foresatte fant betydningsfullt under et tilsvarende habiliteringsopphold. Her var hensikten også å få frem hva de mente kunne være sentrale temaer å undersøke videre.

Jeg benyttet dette som et grunnlag i utformingen av den aktuelle studiens problemområder og tok det i betraktning i valg av metodiske verktøy. Spesielt barnas tydelige ønske om selv å få delta i studien, og selv å få si hva de ønsket å gjøre og hvilken betydning deltakelsen hadde, ble retningsgivende i denne studien.

Jeg ser denne studien som et ledd i å la barn med funksjonsnedsettelse få delta som aktive bidragsytere i empiriutviklingen, i en studie med forskningsspørsmål som ikke primært handler om deres funksjonsnedsettelse. Erfaringer tilsier nettopp at det ofte er slik at barn

med funksjonsnedsettelse er fraværende i forskning bortsett fra når det er fokus på diagnose, behandling eller sykdom (Alderson, 1995; Alderson & Marrow, 2004; Davis & Watson, 2000a; Davis & Watson, 2000b; Greene & Hogan, 2005; Stalker & Connors, 2003).

Til slutt vil jeg nevne en etisk utfordring eller forpliktelse som ligger i behovet for at deler av rapporter eller et utdrag lages på en slik måte at barna selv kan få ta del i resultatene og se hva deres deltakelse i forskningen har bidratt til. Greene & Hogan (2005) påpeker behovet for utarbeiding av en brosjyre eller tilsvarende som presenterer eller illustrerer en oppsummering av de viktigste funnene, og takker for bidraget. Dette, i tillegg til tilrettelagt informasjon i forkant i forbindelse med samtykke, og takkebrev i etterkant av studien, vil kunne synliggjøre barnas rolle i større grad. Det påpekes at denne trenden relatert til formidling har vokst frem de siste årene, og jeg tilstreber i den aktuelle studien å følge en slik prosess.



## **Del II      Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet – delstudie 1**

**«Den største gaven  
jeg kan tenke meg å få  
fra mennesker  
er  
at de ser meg  
hører meg  
forstår meg.**

**Den største gaven jeg kan gi  
er  
at jeg ser, hører, forstår og  
berører  
et annet menneske.**

**Når dette har skjedd  
føler jeg  
vi har skapt kontakt»**

*Virginia Satir, Om å skape kontakt,  
1991*



## 5 Konkretisering av design, metodevalg og analyse

Design og metodevalg i denne delstudien skal danne grunnlag for å belyse barns aktivitetsvalg og deltakelse under et habiliteringsopphold ved BHSS, og for videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø etter habiliteringsoppholdet. Dette gjøres i et multimetodisk perspektiv (se kap. 4) med både en kvantitativ tilnærming, ved å karakterisere og beskrive barns deltakelse i aktiviteter, og gjennom en kvalitativ tilnærming for å få tilgang til barns forståelse av og erfaring med deltakelse i disse aktivitetene. Det tas et barneperspektiv som gjør at oppmerksomheten rettes spesielt mot barnets egen stemme, men barnas foresatte deltar også aktivt i dannelsen av empiri i denne delstudien.

### 5.1 Konkretisering av design

Multimetodedesignet inneholder to faser med datainnsamling som gjennomføres med to metodeverktøy; Canadian Occupational Performance Measure (COPM) og utdypende intervju.

COPM er et individualisert, semistrukturert intervjuverktøy som er vurdert til å være godt egnet til å styrke en brukermedvirkning hvor deltakernes egne vurderinger, meninger og behov er sentralt (Kjeken, Slatkowsky Christensen, Kvien, & Uhlig, 2004; Kjeken I. et al., 2007). Prosessen som gjennomføres med bruk av COPM, kan fremme en fokusering på ressurs- og målorientert habilitering, og samhandlingen mellom bruker og profesjonsutøver er sentralt. Instrumentet kan slik sett støtte det overordnede målet om økt deltakelse for barn (Kirsh & Cockburn, 2009). Egen pilotstudie viste også at dette intervjuverktøyet var egnet i denne konteksten.

Dette verktøyet er utviklet for å fange opp menneskers aktivitetsproblemer, prioriteringer og vurderinger av egen aktivitetsutførelse over tid og sammenfaller godt med denne studiens hensikt. Gjennom COPM kartlegges barn og foresattes aktuelle ønsker for deltakelse i ulike

fysiske aktiviteter under et habiliteringsopphold, videre undersøkes det hvordan barna og de foresatte vurderer barnas aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen.

Denne delen av studien har et pre-post-forløp hvor samme dataregistrering med COPM gjennomføres tre ganger. Kartleggingstidspunktet er ved første og siste dag av den nitten dager lange habiliteringsintervensjonen, samt etter tre måneder i eget lokalmiljø.

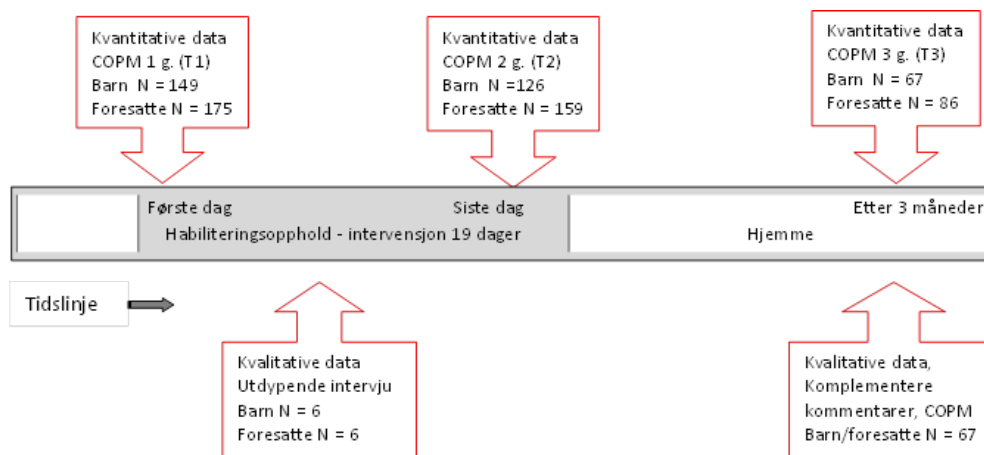
Tremånedersoppfølgingen gjennomføres for de familiene som følger Lokalmiljømodellen (LMM-gruppene). Benevnelsen COPM-intervju betegner den enkelte intervju samtalen, og inneholder også i tillegg til prioritering av aktiviteter en vurdering av aktivitetsutførelsen og tilfredshet med utførelsen.

Denne delen frembringer fortrinnsvis det kvantitative materialet i første delstudie. Imidlertid genererer COPM-intervjuene også empiri av en mer kvalitativ karakter når det gjelder hemmende og fremmende faktorer for deltakelse i de aktivitetene familien ønsket å videreføre etter habiliteringsoppholdet.

En kvalitative tilnærming, som er valgt som supplement i denne studien, er også retningsgivende for metodologiske valg (van Manen, 1990). Barnas og de foresattes erfaringer omkring deltakelse og hva de finner meningsfullt “describes how one orients to lived experience” (van Manen, 1990, s. 4). En slik tilnærming bygger på antakelsen om at realiteten er slik som folk oppfatter den å være, og dette frembringer en forståelsesform der menneskers erfaringer regnes som gyldig kunnskap (Kvale, 2001; Malterud, 2003). Hensikten med å benytte kvalitative forskningsintervjuer er nettopp å forsøke å forstå verden ut fra informantenes ståsted. Det er deres opplevelser og betydningen av deres erfaringer som er hensikten med forskningsintervjuet (Giorgi, 1985; Kvale, 2006). Semistrukturerte intervjuer med et utvalg barn og deres foresatte kan gi muligheten for at de selv kan beskrive sine dag-til-dag-erfaringer med deltakelse i fysiske aktiviteter. Intervjuene fokuserer på opplevelser tilknyttet deltakelse i aktiviteter under habiliteringsoppholdet og forhold knyttet til videreføring av aktivitetene og deltakelse til lokalmiljø.

Dette utgjør den kvalitative delen av undersøkelsen i første delstudie og gjennomføres midtveis under barnas habiliteringsopphold. Hensikten med denne delen er dermed først og fremst å avdekke deltakernes opplevelser og få frem betydningen av deres erfaringer (Kvale, 2001).





Figur 6. Design delstudie 1.

## 5.2 Deltakere

### 5.2.1 Deltakere, frafall og representativitet

Alle deltakerne i delstudie 1 gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS og er barn med ulike, primært fysiske, funksjonsnedsettelse. I det året denne delstudien ble gjennomført på BHSS, var det 236 barn på habiliteringsopphold. Av disse fylte 185 barn følgende inklusjonskriterier:

- 1) Barna er i alderen 6 – 17 år
- 2) De gjennomfører habiliteringsopphold på 19 dager i enten Åpen-gruppe eller LMM-gruppe (se kap. 2.3.3)
- 3) De har egen ledsager under habiliteringsoppholdet

Oppholdene på BHSS med varighet kortere enn 19 dager bygger ofte på et forhåndsbestemt aktivitetsprogram, og egner seg derfor ikke i like stor grad til å prioritere individuelle aktiviteter.

Vurderingen gjort av fagteamet ved BHSS var at det i forbindelse med kortere opphold ville være for tidkrevende å gjennomføre to COPM-intervjuer med både barn og foresatte.

Aldersgruppen 6–17 år gjenspeiler den spredningen som faktisk finnes i barne- og ungdomsgruppene på BHSS og sammenfaller med den aldersgruppen som i størst grad benytter tilsvarende habiliteringstilbud. Senterets ledelse ønsket derfor at alle som tilhører denne aldersgruppen skulle ha anledning til å delta. Siden denne aldersgruppen er stor vil den bli delt inn i tre aldersgrupper, hver med et spenn på fire år. Det vil si en aldersgruppe på 6-9 år, en på 10 -13 år og en fra 14-17 år. Ut i fra tidligere aldersprofil på årsbasis for de barna som benytter habiliteringstilbudet på BHSS er det å anta at aldersgruppen 10-13 år vil utgjøre den største gruppen nå undersøkelsen strekker seg over et år. Disse tre aldergruppene danner basis for noen av analysene i COPM materialet.

Bakgrunnen for inklusjonskriteriet om at barna må ha egen ledsager, er for det første at dette gir muligheten for å innhente samtykke til deltakelse i studien. For det andre gir det også anledning til at foresatte kan gjennomføre COPM-intervju. Alle barna som oppfylte inklusjonskriteriene, og deres foresatte ble forespurt om å delta i studien. Betegnelsen foresatt sikter til en person som har ansvaret eller myndigheten overfor et barn, og det skilles ikke mellom biologisk foreldreskap og juridisk foreldrerett. Begrunnelsen for at foresatte deltar i studien er at de betraktes som sentrale aktører rundt barna både under habiliteringsoppholdet og for videreføringen til lokalmiljø. Der barna selv har problemer med å medvirke i studien anses de foresatte til å være de nærmeste til å forstå og representere barna.

Eksklusjonskriterier er dermed deltakelse i kortere habiliteringsopphold enn 19 dager, eller at barnet ikke har egen ledsager under oppholdet. Unntaksvis kan det forekomme at barn som er yngre enn 6 år eller eldre enn 17 år deltar på disse habiliteringsoppholdene. Disse ville i tilfelle fått tilbud om å gjennomføre COPM-intervjuene, men ville ikke blitt tatt med i studien.

Figur 7 gir en oversikt over rekrutteringen av undersøkelsesdeltakerne og frafallet. Av 185 mulige deltakere var det fire familier som ikke ga samtykke til å delta i studien. Blant de resterende 181 barna vurderte foreldrene til 32 av barna det slik at barna ikke ville klare å gjennomføre COPM-intervjuene selv med noe assistanse. Her ble det gjort et valg om at selv om barnet på egen hånd ikke ville klare å gjennomføre COPM ville det være av interesse å la de foresatte delta i studien for å få kunnskap om deres aktivitetsønsker og erfaringer. Det å gi de foresatte medvirkning i studien selv om barnet ikke klarte å medvirke gjør sitt til at 1) det blir noen familier som blir representert bare ved at de foresatte deltar og ikke barnet selv og dermed blir foresattegruppen i omfang større enn gruppen barn 2) unngår at selv om barnet ikke klarer å medvirke direkte får vi kunnskap om barnet via deres nærmeste, og alle

familiene som selv ønsker å delta får gjort det uavhengig av om barnets funksjon gjør det vanskelig å medvirke i COPM intervjuene. Når dette med foresattes medvirkning, avhengig av om barnet kunne delta ble diskutert med familiene som deltok i pilotstudien, var det et sterkt fokus på at studien i så stor grad som mulig burde legges opp slik at ikke enkelte familier ble helt avskåret fra å delta på grunn av barnets funksjon. Dette harmonerer godt med en familiesentret habilitering som ligger til grunn i studiene og innenfor habiliteringspraksisen i Norge.

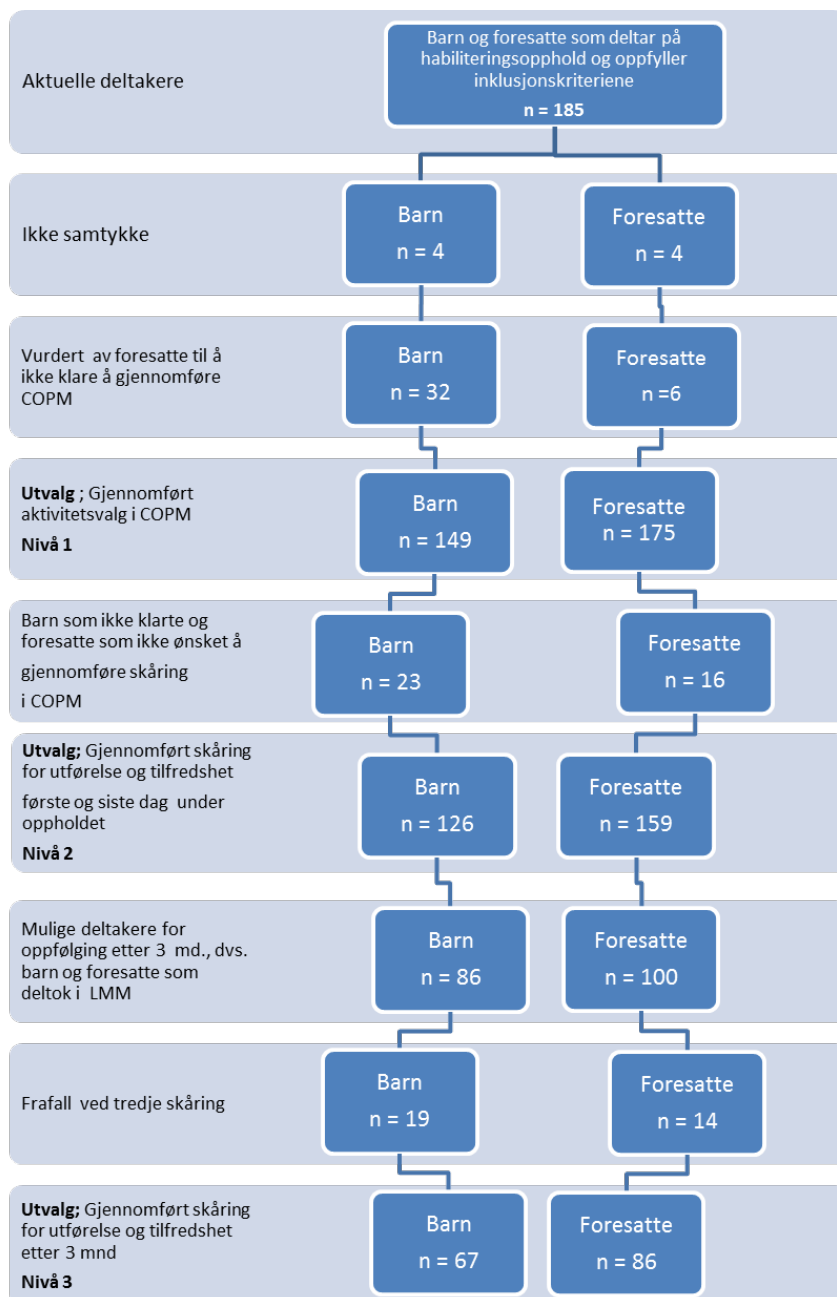
Det var også seks av ledsagerne som ikke var foresatte og som mente at de kjente barna for lite til å kunne gjennomføre COPM-intervjuene. I disse tilfellene var det slektninger som besteforeldre eller tanter og i ett tilfelle en assistent som var ledsagere for barnet under oppholdet. Dette gir tre ulike utvalgsnivåer for denne studien.

Utvalgsnivå 1: 149 barn og 175 foresatte gjennomfører kartleggingen av barnas og de foresattes aktivitetsønsker for habiliteringsopphold ved BHSS. Fordelingen mellom de to gruppetyperne er; 95 barn og 110 foresatte deltar i LMM-gruppen, og 54 barn og 65 foresatte deltar i Åpen-gruppe.

Utvalgsnivå 2: For skåringen av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen, ved ankomst og avreise, er det et frafall på 23 barn. Foresatte til 14 av disse vurderte barnas forutsetninger slik at de ikke ville klare en slik skåring. Ett barn trakk seg i selve skåringssituasjonen, og 8 fulgte ikke opp skåringen andre gang under oppholdet.

Av de 126 barna som gjennomførte skåringen, er fordelingen 86 barn i LMM-grupper og 40 barn i Åpne-grupper. Av foresatte var det 16 som på grunn av hyppig ledsagerbytte ikke ønsket å gjennomføre skåring av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen. Dette gir i alt 159 foresatte, fordelt på 100 i LMM-grupper og 59 i Åpne-grupper, som svarer på aktivitetsutførelse og tilfredshet både i starten og ved avslutningen av habiliteringsoppholdet.

Utvalgsnivå 3: Av de deltakerne som tilhører LMM-grupper og som følges opp tre måneder etter endt habiliteringsopphold ved BHSS, var det 19 barn og 14 foresatte som ikke gjennomførte tredje skåring av aktivitetsutførelse og tilfredshet med denne. Disse deltakerne kom ikke til avtalt oppfølgingsmøte. Antallet undersøkelsesdeltakere med tre komplette skåringer blir derfor 67 barn og 86 foresatte.



Figur 7. Utvalgsgrupper og frafall, grunnlag for COPM.

For å vurdere undersøkelsens generaliserbarhet med tanke på hele brukergruppen sammenlignes demografiske kjennetegn ved undersøkelsesgruppene både med hverandre og tidligere grupper som har hatt opphold ved BHSS. Tabell 5 gir en nærmere oversikt over utvalgte demografiske variabler for hele undersøkelsesgruppen, delgruppene og frafallsgruppen samt gruppen barn som hadde opphold ved BHSS i året 2006.

Tabell 5. Demografiske variabler for ulike grupper barn på BHSS.

Variabler	Tidligere år 2006 n = 243	Det året studien ble gjennomført			
		I studien n = 181	I LMM-gruppe n = 111	I åpen-gruppe n = 70	Klarte ikke COPM n = 46 av 181
Alder gj.sn.	10,9	11,36	11,35	11,37	10,48
S	2,6	2,8	2,7	2,9	3,3
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Kjønn					
Jenter	102 (41,9)	83 (45,9)	54 (48,6)	29 (41,4)	19 (41,3)
Gutter	141 (58,0)	98 (54,1)	57 (51,4)	41 (58,6)	27 (58,7)
Bor med					
to voksne	Ikke kjent	146 (80,7)	88 (79,3)	58 (82,8)	37 (80,4)
en voksen	Ikke kjent	35 (19,3)	23 (20,7)	12 (17,2)	9 (19,6)
Antall opphold					
første opphold	143 (58,8)	102 (56,4)	58 (52,3)	44 (62,9)	35 (76,1)
re-opphold	100 (41,2)	79 (43,6)	53 (47,7)	26 (37,1)	11 (23,9)
Type opphold					
Åpen	112 (46,0)	70 (38,7)			23 (50,0)
LMM	131 (53,9)	111 (61,3)			23 (50,0)
Individuell plan					
har ikke	Ikke kjent	71 (39,2)	41 (36,9)	30 (42,9)	15 (32,6)
har	Ikke kjent	110 (60,8)	70 (63,1)	40 (57,1)	31 (67,4)
Støttekontakt					
har ikke	Ikke kjent	123 (68)	70 (63,1)	53 (75,7)	28 (60,9)
har	Ikke kjent	58 (32)	41 (36,9)	17 (24,3)	18 (39,1)

Ut fra de demografiske variablene er det lite som tyder på at det er betydningsfulle forskjeller mellom utvalget av barn i denne studien og populasjonen som vanligvis gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS. Det er som vist ovenfor totalt 46 (25 %) av de 181 barna som av flere grunner ikke gjennomførte COPM-intervjuene, og frafallsanalysen viser ikke store forskjeller mellom denne gruppen og de barna som utgjør det totale antallet barn i

innsamlingsåret, eller tidligere år. Gjennomsnittsalderen er imidlertid noe lavere hos de som ikke klarte å gjennomføre COPM ( $p = 0,014$ ).

En oversikt over diagnosene er en annen måte å gi et bilde av hvilke barn som er på opphold ved senteret, og hvordan de ulike diagnosene er representert i undersøkelsesgruppene.

Diagnoseoversikten bygger på primærdiagnosen som er registrert i barnas journal på BHSS.

Tabell 6. Diagnoseoversikt, for de barna som gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS og deltar i studien.

Diagnose	Tidligere år		Det året studien ble gjennomført					
	2006		I studien n = 181	Gjennomført 2 COPM n = 126	Klarte ikke COPM n = 46			
	n = 243				n (%)			
	n	(%)	n	(%)	n	(%)		
Cerebral parese	106	(43,6)	85	(47,0)	59	(46,8)	23	(50)
Muskelsykdom/nevropatier	7	(2,9)	7	(3,9)	7	(5,7)	-	
Psykisk utviklingshemning	17	(7,0)	19	(10,5)	15	(11,9)	3	(6,5)
Sansetap	5	(2,0)	1	(0,6)	1	(0,8)	-	
Misdannelser muskel/skjelett	17	(7,0)	7	(3,9)	4	(3,2)	1	(2,2)
Misdannelser/ metabol. forstyrrelser CNS	17	(7,0)	4	(2,2)	1	(0,8)	3	(6,5)
Kromosomavvik/-syndromer	12	(4,9)	24	(13,3)	11	(8,7)	12	(26,1)
MMC	22	(9,0)	11	(6,1)	10	(7,9)	-	
Nevrologiske sykdommer	15	(6,2)	12	(6,6)	9	(7,1)	2	(4,3)
Lærevansker/atferdsforstyr.	10	(4,1)	1	(0,6)	-		1	(2,2)
Følgetilstander v. skade/kreft	7	(2,9)	8	(4,4)	7	(5,6)	1	(2,2)
Reumatiske sykdommer	5	(2,0)	2	(1,1)	2	(1,6)	-	
Overvekt	3	(1,2)	-		-		-	

Sammenligning av potensielle deltakere for studien med dem som ikke klarte å gjennomføre COPM-intervju, viser at barn med diagnosen ”kromosomavvik/-syndromer” er overrepresentert i frafallgruppen. Gruppestørrelsen er imidlertid relativt liten for flere av diagnosegruppene. Alle barna som har primærdiagnose uten forventet kognitive utfall, er i mindre grad representert i frafallgruppen. Dette gjelder muskelsykdommer, sansetap, misdannelser, muskel-/skjelettilstander, følgetilstand eller skade etter kreft og reumatiske tilstander.

At omtrent halvparten i frafallsgruppen har diagnosen CP, er i samsvar med andelen av denne diagnosegruppen i utvalget for øvrig. Dette kan også gjenspeile at denne gruppen er mangfoldig og inkluderer svært ulike funksjonsnivåer.

For å kartlegge bistandsbehov benyttes det i habiliteringssammenheng ofte klassifisering på bakgrunn av funksjonsnivå. Grovmotorisk funksjon hos barn med CP blir for eksempel klassifisert ut fra hvordan barnet vanligvis forflytter seg, med eller uten tekniske hjelpemidler. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) er et klassifikasjonssystem for barn med CP som beskriver grovmotorisk funksjon (Palisano et al., 1997) på fem nivåer. Nivå 1 inkluderer barn som går uten begrensninger, men har begrensninger i mer avanserte grovmotoriske ferdigheter, nivå 2 er barn som går uten ganghjelpemidler, men har begrensninger ved gange utendørs og i lokalsamfunnet, nivå 3 er barn som går med ganghjelpemidler, nivå 4 er barn som primært bruker rullestol, mens nivå 5 er barn hvor muligheten til selvstendig forflytning er svært begrenset selv med bruk av tekniske hjelpemidler. Ut fra dette klassifikasjonssystemet vil barna med CP i denne studien primært befinne seg på nivå 2 og 3. Hverken de barna som stort sett beveger seg uten begrensninger, eller de som har svært begrensede bevegelsesmuligheter, er dermed deltakere i studien. Dette gjelder også for barna som ikke har CP. "The Functional Mobility Scale" (FMS) (Graham, Harvey, Rodda, Natrass, & Pirpiris, 2004) kan ifølge forfatterne også benyttes til andre diagnosegrupper. FMS beskriver gangfunksjon over tre distanser, 5, 50 og 500 meter, på seks nivåer, der nivå 6 beskriver gangfunksjon på all slags underlag, 5 beskriver gange på jevnt underlag, 4–2 beskriver gange med ulike hjelpemidler og 1 beskriver bruk av rullestol. I den tiden datainnsamlingen foregikk, var imidlertid ikke FMS i bruk på BHSS. Sett i etterkant kunne en slik funksjonell kartlegging beskrevet utvalget ytterligere.

Alle barna som deltok i denne studien, var i stand til å forflytte seg 500 meter med eller uten hjelpemidler. Imidlertid kunne de færreste gå 500 meter uten støtte på all slags underlag inkludert ulendt terreng, bakker og trapper, og de færreste brukte rullestol permanent. Barna befinner seg altså på de midterste nivåene relatert til klassifisering av funksjonsnivå.

Jeg bygger den videre fremstillingen på at det ikke er vesentlige forskjeller mellom de ulike gruppene på utvalgsnivå 1, 2, og 3 bortsett fra at alderen er noe høyere hos dem som klarte COPM-intervjuene, og at diagnoseprofilen på gruppenivå er noe annerledes med hensyn til kognitivt funksjonsnivå.

### 5.2.2 Utvalg av deltakere til intervju

Valg av deltakere er et viktig tema innenfor kvalitativ intervjuforskning, og må derfor gjøres med omtanke. Teoretisk utvelgelse er et utgangspunkt for utvelging av deltakere til intervju. Dette forutsetter at forskeren både har innsikt og en god kompetanse om det fenomenet som skal utforskes (Dalen, 2001; Denzin & Lincoln, 2005; Kvale, 2001; Malterud, 2003). En utvelgelse som bygger på erfaringsbasert feltkunnskap kan danne utgangspunktet for å sette sammen utvalg som gjenspeiler variasjon innenfor det fenomenet som undersøkes. Tilegnelse av feltkunnskap kan opparbeides gjennom å oppholde seg i praksisfeltet og er en forutsetning for å benytte en teoretisk utvelgelse (Dalen 2001; Malterud, 2003). Mange års praksiserfaring, slik tilfellet er i denne studien, har derfor vært sentral i oppbyggingen av grunnlaget for å gjøre disse utvelgelsene. Imidlertid vil en teoretisk utvelgelse kunne styrkes og tydeliggjøres gjennom å bygge videre på en strategisk kriterieutvelgelse. En strategisk kriterieutvelgelse gjennomføres med tanke på å få tak i deltakere som har mye å bidra med om det feltet og de problemstillingene som er valgt. En slik strategi kan fungere som klargjøring av de utvelgelsesmekanismene som iverksettes og være av betydning for leserens vurdering av gyldigheten av de funnene som presenteres (Dalen, 2004; Denzin & Lincoln, 2005; Kvale, 2001; Malterud, 2003).

Inklusjonskriteriene for barns og foresattes deltakelse i intervjuene bygger på det samme grunnlaget som er gjeldene for COPM intervjuene i denne delstudien. Dette gir i denne studien et potensial på 185 barn og foresatte for det året studien foregikk. Imidlertid var det også behov for at de aktuelle deltakerne til intervjuene gjennomførte habiliteringsopphold etter LMM forløpet. Dette fordi det da ville være muligheter for å se funn i sammenheng med COPM-resultatene også tre måneder etter habiliteringsoppholdet. Disse 86 barna og deres foresatte (utvalgsnivå 2) er da å regne som en teoretisk målgruppe for intervju.

En annen avgrensning, også bygd på teoretisk grunnlag, er aldersspredningen på barna som deltar i intervjuene. Et utgangspunkt kan være å få en så stor aldersspredning som mulig, og å ha intervjudeltakere som dekker hele aldersgruppen fra COPM-intervjuene, 6–17 år. Når likevel aldersgruppen på 10–13 år velges her, kan det begrunnes både praktisk og teoretisk. For det første utgjør denne aldersgruppen det Ytterhus (2006) kaller storungene, dvs. før puberteten og ungdomstiden setter sitt tydelige preg på barnas tilværelse, men de er allerede store nok til at småungetilværelsen er over. Det vil si at de er store nok til at det antakeligvis stilles større krav om deltakelse, samtidig som aktivitetene og ferdighetene får større



betydning for deres mulighet til å være deltakende i venneflokken (ibid.). I denne alderen skjer også mye i relasjon til deltakelse i organisert aktivitet, og denne aldersgruppen er generelt sett den mest aktive på ulike idretts- og sportsarrangementer (Frønes, 2007; King et al., 2004). Aldersgruppe, 10-13 år utgjør også den største gruppen barn på habiliteringsopphold på BHSS. For de kvalitative delene av denne studien ble det derfor funnet hensiktsmessig å utdype funnene nettopp for denne aldersgruppen.

Med utgangspunkt i denne teoretiske målgruppen for intervjuene er det utarbeidet et sett kriterier for utvelgelse av den spesifikke målgruppen og de aktuelle deltakerne. I den hensikt å fremskaffe ulike dimensjoner og erfaringer knyttet til det fenomenet som undersøkes ble det tilstrebet en sammensetning av utvalget som rommet antatt viktige aspekter relatert til deltakelse i fysisk aktivitet. Et sentralt kriterium er barnets preferanser og prioriteringer av aktiviteter i COPM- intervjuene, hvor en antagelse er at ulike aktivitetsvalg også kan si noe om barnets erfaringer og preferanser. Funnene fra COPM-intervjuene kan derfor være faktorer som er interessante å følge opp også i de utdypende individuelle intervjuene. Det er også ønskelig med representanter for barn som er på sitt første habiliteringsopphold og noen som er på re-opphold. Denne bakgrunnsvariabelen ble vurdert som betydningsfull med tanke på aktivitetserfaring i den aktuelle konteksten.

Barnets diagnose har i seg selv ikke vært et kriterium for utvelgelsen, men ut i fra erfaring og tidligere forskning på feltet er det en antagelse om at funksjonsnivået har en viss betydning i gitte kontekster og situasjoner som omfatter deltakelse i aktivitet. Det har derfor vært et kriterium å få med barn med ulikt fysisk funksjonsnivå og inkludere både barn som bruker forflytningshjelpemidler og rullestol i aktivitet. I tillegg er det ønskelig å ha med barn som både har individuell plan (IP) og støttekontakt, og barn som ikke har dette. Disse to forholdene kan være av betydning for barnets deltakelse i aktivitet, og det kan si noe om barnets funksjon dersom de har innvilget IP siden dette bygger på behovet for langvarig og koordinerte helsetjenester (Grut, Kvam, & Lippestad, 2008; Helsedirektoratet, 2010)

En annen antatt viktig faktor relatert til deltakelse og preferanser for fysisk aktivitet er barnets kjønn (Kolle et al., 2009; Imms et al., 2008; King et al., 2007,2010), og det er derfor et kriterium for utvelgelsen og få med både gutter og jenter.

Valget med å komplementere utvalget gjennom også og la barnas foresatte utgjøre en deltakergruppe for denne delstudien ble gjort for å få belyst hvordan de opplever samme

situasjon, og gjennom dette fange opp nyanser og mangfold i materialet. Foresatte antas å ha stor innvirkning på barnets deltakelse i aktivitet (Frønes, 2007, Øia & Fauske, 2010), og som ledsagere under habiliteringsoppholdet er de barnas nærmeste til både å prioritere og å gjennomføre deltakelse i valgte aktiviteter. Med bakgrunn i dette ble også foresatte til de utvalgte barna en del av målgruppen for intervjustudien. Dette med tanke på at disse to deltakergruppene kan gi store muligheter for videreutvikling av perspektivene gjennom senere analyser. Imidlertid kan dette også komme i konflikt med et barnesentrert perspektiv dersom de foresattes innflytelse på analyser og tolkning tar den største plassen og får større betydning på grunn av sin overlegenhet hva gjelder verbal kommunikasjon og beskrivelser av fenomenet. Dette er tatt hensyn til i det videre analysearbeidet. Foresatte til de valgte barna ble intervjuet om de samme temaene, men intervjuene ble gjennomført hver for seg.

Et annet utgangspunkt for valg av deltakere er at antallet ikke kan være for stort, da både gjennomføring av intervjuene og bearbeiding av dem er en tidkrevende prosess. Samtidig må intervjumaterialet være av en slik karakter og kvalitet at det gir tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse (Dalen, 2004; Denzin & Lincoln, 2005; Kvale, 2001; Malterud, 2003). Det er derfor nødvendig å gjøre vurderinger relatert til avgrensninger i antall intervjuer som skal gjennomføres, samtidig som fokuset må være på å få dekket det fenomenet som undersøkes (ibid.).

Utvelgelsen av deltakere ut i fra disse sammensatte og spesifikke kriteriene har vært gjenstand for vurdering både når det gjelder den faktiske muligheten til å få tak i aktuelle barn og foresatte, samt hvordan henvendelsen og det praktisk skulle gjennomføres.

Av etiske grunner var det viktig at forespørselen til de aktuelle deltakerne ble gjort gjennom en tredjeperson. Da aktuelle barn og deres foresatte var identifisert av forskeren gjennom at de hadde gitt samtykke til deltakelse i studien, gjennomført COPM og fylt ut aktuelle demografiske variabler, ble de midtveis i oppholdet kontaktet via en fagperson på habiliteringsteamet som var familiens kontaktperson for oppholdet.

I perioden på fem måneder hvor intervjuene var planlagt å gjennomføres, ble alle de barna som inngikk i gruppen som oppfylte de teoretiske og strategisk valgte kriteriene vurdert for muligheten til deltakelse i utdypende intervju. Aktuelle informanter ble kartlagt og inkludert i studien fortløpende mens de gjennomførte habiliteringsoppholdet. Dette kan betegnes som en trinnvis rekruttering (Malterud, 2003). Ut i fra hva som viste seg praktisk mulig og

tidsfaktoren under habiliteringsoppholdet ble det lagt opp til maks tre intervjuer pr barnegruppe som hadde opphold samtidig.

I løpet av den perioden som var avsatt ble til sammen syv familier som var aktuelle ut i fra kriteriene først forespurt om deltakelse. Både barn og foresatte hadde deltatt i COPM intervju. Av disse var det ledsagerbytte hos to av familiene, slik at det ikke var tilstrekkelig kontinuitet til at samme foresatte kunne gjennomføre både intervju og COPM. Av de fem andre som ble forespurt i første omgang var det ett av barna som på grunn av sykdom reiste hjem og avbrøt oppholdet før intervjuet ble foretatt.

De fire første intervjuene som ble gjennomført med barna og deres foresatte, ga tre gutter og en jente og dermed en skeiv kjønnsfordeling som var et sentralt kriterium for utvelgelse. I tillegg var det bare én mor som hadde deltatt. Dette bidro til at i den videre forespørsel om deltakelse ble det vektlagt å motvirke denne skeivheten. Her ble tre familier forespurt om deltakelse, men en av familiene syntes tidspunktet for intervju kolliderte for mye med det øvrige opplegget.

Vurderingen av om de seks intervjuene med barna og deres foresatte var tilstrekkelig for å gi innsikt og belyse fenomenet må sees i sammenheng med total mengden av empirisk materiale og muligheten for å behandle og analysere informasjonen på en hensiktsmessig måte. Det ble gjort en vurdering av at de fleste utvalgs-kriteriene var godt dekket, og at det var god spredning i aktivitetserfaringer. Muligheten for å sammenligne og benytte COPM-resultater var også en tidsbegrensning siden COPM skulle gjennomføres i en gitt tidsperiode. Etter i alt syv måneder med inkludering av aktuelle barn var også perioden for gjennomføring av COPM avsluttet og ga derfor begrensninger i videre mulighet for å inkludere flere familier.

Det var ønskelig å ikke inkludere flere intervjupersoner enn at det også var mulig å presentere hver meningskondensering for intervjupersonene underveis i oppholdet, og gjennom dette å forsøke og holde egne tolkninger innenfor intervjupersonens forståelseskontekst. Det ble også lagt vekt på å ha mulighet til å møte familien igjen etter tre måneder hjemme (deltaker i LMM- forløp) dersom deltakerne eller intervjueren fikk behov for oppfølging.

Tatt disse forhold i betraktning ble det etter seks intervjuer med barn og deres foresatte vurdert at materialet hadde en form og et omfang som i tilstrekkelig grad kunne belyse fenomenet, og samtidig var håndterbart slik prosessen for analyse og oppfølging var skissert for prosjektet.

Tabellen under gir en sammenfattende oversikt over noen av forholdene som er grunnlaget for den strategiske kriterieutvelgelsen av deltakere til intervju. En nærmere beskrivelse av hvert enkelt barn gis i resultatkapitlene der det er funnet nødvendig for en bedre forståelse av funnene.

Tabell 7. Oversikt over deltakerne til intervju.

Jente/Gutt	Alder	Opphold nr	Diagnose/ Funksjon	Individuellplan	Støttekontakt	Aktivitsvalg	Foresatte intervjuet
Ida J	12	2	CP, Gående	Ja	Nei	Ridning, basseng, sal	Far
Martin G	13	1	CP, Rullestol	Ja	Ja	Ski, sal, basseng	Far
Sondre G	13	3	Syndrom, Gående	Nei	Nei	Klatre, basseng, ute	Far
Atle G	10	2	Muskelsykd., Rullestol ute	Nei	Nei	Sal, ski, ridning	Mor
Heidi J	13	1	CP Gående	Ja	Ja	Basseng, ridning, ski	Mor
Ane J	11	1	MMC, noe rullestol	Nei	Nei	Sykle, klatre, basseng	Mor

## 5.3 Kvantitativ metode for datagenerering

### 5.3.1 Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Canadian Occupational Performance Measure (COPM) er et individualisert, semistrukturert intervjuverktøy som er utviklet for å fange opp menneskers vurdering av egen aktivitetsutførelse over tid. Det fokuserer på aktiviteter som den enkelte ønsker å delta i, trenger, eller har problemer med å utføre. COPM er basert på definisjonen av

aktivitetsutførelse i "Enabling Occupation: An Occupational Therapy Guideline for Client-Centered Practice" (Canadian Association of Occupational Therapists, 1991; Canadian Association of Occupational Therapists, 1997), hvor aktivitetsutførelse defineres som:

Evnen til å velge, organisere og utføre meningsfulle aktiviteter på en måte som er tilfredsstillende for individet, og adekvate i forhold til alder og kultur, for å ta vare på seg selv, nyte livet, og bidra sosialt og produktivt i samfunnet. (CAOT, 1997, oversatt av Kjekken, 2005, s. 6)

Aktivitetsutførelse illustreres som et resultat av interaksjon mellom individet, aktiviteten og omgivelsene. De daglige aktivitetene som COPM kartlegger, klassifiseres i kategoriene: 1) *personlige daglige aktiviteter*, som omhandler personlig stell, mobilitet og funksjon i samfunnet, 2) *produktivitet*, som omfatter lønnet/ulønnet arbeid, husarbeid og lek/skole/utdanning, og 3) *fritid*, som inkluderer rolige fritidsaktiviteter, fysisk krevende fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter. COPM fokuserer på deltakernes aktive rolle og deres omgivelser, og har til hensikt å fokusere på aktivitetsområder som er relevante for den enkelte.

Instrumentet kan brukes ved ulike tiltak, for personer med ulikt funksjonsnivå uavhengig av utviklingsnivå og alder (Kjekken et al., 2005; Law et al., 2005). Konkret kan COPM, slik Kjekken (2005, s. 5) definerer det i den norske versjon av manualen, brukes til:

- å identifisere problemområder innen aktivitetsutførelse
- å vurdere hvordan den enkelte prioriterer sine daglige aktiviteter
- å vurdere utførelse og tilfredshet i forhold til disse aktivitetene
- å måle endring i den enkeltes oppfatning av egen aktivitetsutførelse i løpet av behandlingen

Bruken av COPM er individualisert, ved at den enkelte først og fremst sammenlignes med seg selv over tid. Instrumentet har også innebygd en viss fleksibilitet, ved at hele eller deler av COPM kan gjennomføres, og at intervjueren kan fokusere på de aktivitetsområdene som er relevante ut fra den enkeltes behov for tiltak eller behandling. COPM tar utgangspunkt i en forståelse av aktivitetsutførelse som et individuelt og subjektivt fenomen, og er derfor ikke normbasert (Kjekken, 2005). COPM er standardisert i den forstand at det presenteres klare instruksjoner og fremgangsmåter for hvordan intervjueren skal utføre intervjuet og gjennomføre skåringene. Intervjuet foregår i fire trinn. Første trinn i prosessen er å identifisere de aktivitetsønsker og problemer med aktivitetsutførelse som den enkelte opplever. Dette tar

utgangspunkt i daglige aktiviteter som deltakeren enten gjerne vil gjøre, må gjøre eller forventes å gjøre.

Innenfor de ulike aktivitetskategoriene, personlige daglige aktiviteter, produktivitet eller fritid, kan deltakerne identifisere ulike erfarte problemer, behov eller ønsker. Andre trinn består av å vurdere hvor viktig aktiviteten er gjennom spørsmålet "Hvor viktig er det for deg å kunne gjøre denne aktiviteten?" – altså viktigheten av de ulike aktivitetene slik deltakeren selv oppfatter det. Betydningen vurderes på en 10-punktsskala, hvor 1 betyr "ikke viktig" og 10 betyr "veldig viktig". Deltakeren identifiserer og skårer betydningen av de aktivitetene de prioriterer, maksimalt 5 aktiviteter.

Tredje trinn tar utgangspunkt i prioriteringene fra trinn to og går videre med de aktivitetene som er skåret høyest. I manualen anbefales det maksimalt fem prioriterte aktiviteter. Deltakeren gjør en egenvurdering av nåværende utførelse av aktivitetene og en egenvurdering av hvor tilfreds hun/han er med nåværende utførelse. Vurdering av aktivitetsutførelsen gjøres gjennom spørsmålet "Hvordan vurderer du den måten du utfører aktiviteten på slik du gjør det nå?". Skåring for utførelse gjøres på en 10-punktsskala hvor 1 betyr "kan ikke utføre i det hele tatt", til 10, som betyr "kan utføre svært bra". Neste spørsmål er "Hvor tilfreds er du med den måten du for tiden kan utføre denne aktiviteten på?" For tilfredshet går 10-punktsskalaen fra 1, "ikke tilfreds i det hele tatt", til 10, "svært tilfreds".

Den samlede vurderingen av utførelsen beregnes ved å legge sammen tallverdiene for utførelse og dele på antall aktiviteter. På tilsvarende måte utregnes total tilfredshetsskår. Trinn fire består av en ny vurdering, og her skåres igjen utførelse og tilfredshet med utførelsen. Dette gir et tallmessig grunnlag for å beregne endring i opplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen for de prioriterte aktivitetene. I tillegg inneholder skjemaet åpne rubrikker for notater og deltakernes begrunnelser for sine valg.

Det påpekes at for individuell vurdering, hvor den enkelte person har flere enn én prioritert aktivitet, kan gjennomsnittsskår for betydning, aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse være å anbefale når COPM benyttes som et effektmål knyttet til en intervensjon. Videre påpekes det at en økt fokusering og tydelighet på formulering av aktivitetsvalg kan forbedre reproduserbarheten (Eyssen, Beelen, Dedding, Cardol, & Dekker, 2005).

COPM har vist seg å være sensitiv for endring med god responsivitet, som tilsier at COPM har evnen til å fange opp endringer i en persons vurdering av egen aktivitetsutførelse og

tilfredshet med utførelsen over tid (Carswell et al., 2004; Kjekken et al., 2004; Nieuwenhuijsen, Donkevoort, Nieuwstraten, & Stam, 2009; Wilcox, 1994).

### 5.3.2 Tilpasninger av COPM for gjennomføring med barn

Det er ulike oppfatninger av om COPM egner seg til bruk når barna selv er medvirkende i å prioritere aktiviteter og vurdere egen aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen knyttet til de valgte aktiviteter (Di Rezze B., Wright, Curran, Campbell, & Macarthur, 2008). Det har vært gjennomført flere studier med barn både av den forskningsgruppen som utviklet COPM (Law et al., 1998) og andre (Cusick, McIntyre, Novak, Lannin, & Lowe, 2006; Stewart & Neyerlin-Bale, 2000). Erfaringene fra disse undersøkelsene peker på at for barn under syv år kan ikke den ordinære COPM anvendes uten medvirkning av foresatte, andre stedfortredere eller på andre måter å tilpasse instrumentet. Derfor er det også i flere av disse studiene foresatte eller annen nær familie som uttaler seg på vegne av barna hva gjelder aktivitetsproblemer og prioritering av aktivitetsønsker.

COPM-intervju benyttet i tilknytning til barn med funksjonsnedsettelse er gjennomført i studien av Di Rezze og medarbeidere (2008). Denne undersøkelsen konkluderer med positive erfaringer knyttet til bruk av individuelle måleredskaper som COPM.

Studien gir også belegg for at denne formen for intervju og evaluering er hensiktsmessig i habilitering, men studien bygger på at de foresatte uttaler seg på vegne av barna. Forfatterne henviser til at fremtidige studier bør fange opp perspektivene til både foresatte og barna selv, fordi et slikt dobbelt perspektiv vil gi ytterligere innsikt i barnets faktiske aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen (Di Rezze B. et al., 2008). Dette sammenfaller med det Østensjø, Øien, & Fallang (2008) anbefaler for videre forskning, når de etterspør forskning som fokuserer på barnets deltakelse i egen målsettingsprosess og dets mulige innvirkning på valg av aktiviteter.

McConachie et al. (2006) fokuserer på hvordan barnets deltakelse kan beskrives og måles, og konkluderer med at det mest formålstjenlige er å ta i bruk tilnærminger og instrumenter som retter seg direkte mot barna, og som innbefatter både verbal og visuell presentasjon for å få frem barnets egen vurdering.

Cusick, Lannin, & Lowe (2007) modifiserte COPM gjennom å redusere noen av variablene under kategori 2) *produktivitet* som omfatter *lønnet/ulønnet arbeid, husarbeid og*

*lek/skole/utdanning*. De fjernet *betalt/ubetalt arbeid og husarbeid* og disse benyttes ikke ved kartlegging av daglige aktiviteter for barn. Dette fordi det inntreffer svært sjeldent at betalt/ubetalt arbeid er en daglig og viktig aktivitet for barn i vestlige samfunn.

For variabelen *husarbeid* ble det funnet mer relevant å kategorisere barns aktiviteter innenfor dette området under kategori 1) *personlige daglige aktiviteter*, som blant annet omhandler personlig stell. Denne tilpassede versjonen av COPM for barn har vist god reliabilitet og validitet (Cusick et al., 2007), og er allerede benyttet i andre norske studier på feltet (Østensjø et al., 2008).

Protokollen for COPM-intervjuene i denne studien følger Cusick og medarbeideres (2007) versjon, som unnlater å bruke *betalt/ubetalt arbeid og husarbeid*, dette både i intervju med barna og de foresatte. Videre legger protokollen vekt på å identifisere aktivitetsproblemer og aktivitetsønsker innenfor COPM-kategorien *fritid* med både rolige fritidsaktiviteter, fysisk krevende fritidsaktiviteter og sosiale aktiviteter. I kategorien *personlige daglige aktiviteter* vektlegges mobilitet, og lek vektlegges innenfor kategorien *produktivitet*. Dette sees også som hensiktsmessig i den habiliteringsintervensjonen som gjennomføres i denne studien med vekt på fritidsaktiviteter og tilpasset fysisk aktivitet.

I trinn to i protokollen blir det anbefalt å prioritere tre aktivitetsområder og ikke opp til fem slik den ordinære COPM protokollen åpner for. Denne avgjørelsen ble tatt i samarbeid med fagtemaet som gjennomførte intervensjonen COPM-intervjuet var knyttet til. For en 19 dagers intervensjon ble det bestemt at tre aktivitetsområder var best egnet for å kunne tilpasse tiltakene i intervensjonen. Fem mål ble antatt å være for omfattende for intervensjonsperiodens tidsramme.

For trinn to og tre ble det for barna utarbeidet en modifisert skåringsskala og skåringskort ved å benytte en 5-punktsskala fremfor en 10-punktsskala. Tallskalaen ble støttet gjennom bruk av bilder som eksemplifiserte ulike ansiktsuttrykk som illustrerer sinnsstemninger for hvert tall (se vedlegg 7).

Denne modifiseringen bygger på erfaringer fra pilotstudien og erfaringer hentet fra kartleggingsverktøyet Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences of Activity for Children (2004) som anvendes i delstudie 2 og benyttes også i VAS-skalaer for vurdering av smerte hos barn (Bieri, Reeve, Champion, Addicoat, & Ziegler, 1990).



De foresatte gjennomførte skåring for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse på vegne av sine barn. Her ble den ordinære 10-punktsskalaen benyttet.

### 5.3.3 Gjennomføring av COPM

Første trinn i COPM-intervjuet starter med et intervju første dagen av habiliteringsoppholdet, med temaene aktivitetserfaringer, problemområder, forventninger, behov og ønskede aktiviteter. Barna og de foresatte oppfordres til å ta utgangspunkt i sin vanlige hverdag og de opplevde behov og ønsker de har når det gjelder daglige aktiviteter.

COPM-intervjuene administreres av det tverrfaglige teamet ved BHSS, bestående av fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog og spesialpedagog, og gjennomføres med barna og deres foresatte til stede. Det er særlig forhold relatert til fritid, lek og mobilitet som blir vektlagt.

Etter at aktivitetene er identifisert, gjennomføres en rangering av de viktigste aktivitetene (trinn to). Spørsmålet "Hvor viktig er aktiviteten for deg?", gir grunnlag for skåring av betydning. Barna identifiserer først sine aktivitetsønsker hvorpå de prioriterer de tre aktivitetene de synes har størst betydning. Dette skrives ned på et eget skjema, tilpasset det COPM-intervjuet som gjennomføres (se vedlegg 7).

Trinn tre, som er skåring for aktivitetsutførelse og tilfredshet, gjennomføres med bruk av den modifiserte 5-punktsskalaen støttet med fem ulike ansiktsuttrykk. Spørsmålet som stilles om utførelse, er: "Hvordan synes du at du utfører aktiviteten slik du gjør den nå?" Konkretisert for en spesiell aktivitet, uttrykkes dette som: "Hvordan synes du at du utfører/får til å gå på ski slik du gjør det nå?" Svaret rangeres fra "kan ikke utføre i det hele tatt", til "kan utføre svært bra". Videre skåres det for tilfredshet med utførelse, med spørsmålet: "Hvor fornøyd er du med hvordan du får til å utføre denne aktiviteten?" Svaret rangeres fra "ikke fornøyd i det hele tatt", til å være "svært fornøyd" (se vedlegg 7). Det gjøres skåring for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse for én aktivitet om gangen. Etter at skåring for de tre valgte aktivitetene er gjennomført, gjøres en validering av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse gjennom at intervjueren går gjennom alle aktivitetene og forteller barnet hvordan det har skåret. Eksempel på dette er: "Er det rett slik jeg har forstått deg, at du synes du utfører ridning veldig godt, at du er god til å ri?" Eller: "Stemmer det at du ikke er fornøyd med slik du får til å sykle? at du ikke er fornøyd med det?"

Rett i etterkant av dette gjennomfører de foresatte samme prosedyre, med å først prioritere tre aktiviteter, og deretter rangere sin oppfatning av barnas aktivitetsutførelse og sin egen tilfredshet med sitt barns utførelse. De foresatte gjennomfører dette med bruk av den originale 10-punktsskala (vedlegg 8). De foresattes svar valideres gjennom å fortelle hva skåringene betyr, f.eks.: ”Ved å skåre slik sier du egentlig at den aktuelle aktiviteten kan han/hun utføre svært godt.” Det poengteres at de foresatte skal skåre aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen av den aktuelle aktiviteten, ikke tilfredshet med barnet. Barna er ikke til stede når de foresatte gjennomfører sin del av COPM-intervjuet, men de foresatte er til stede i en passiv rolle når barna definerer og skårer for sine aktiviteter.

For COPM-intervjuet med barna og de foresatte legges det opp til at deltakerne kan komme med innspill og kommentarer til både COPM-intervjuet, til utdypende beskrivelser av aktivitetene som prioriteres, eller andre forhold de ønsker å si noe om. Alle COPM-intervjuene ved ankomst avsluttes med at både barna og de foresatte informeres om videre strategi for hvordan faggruppen jobber med aktivitetsprioriteringene inn i habiliteringsprogrammet.

Manualen tilrår at det ikke henvises til tidligere resultater for utførelse og tilfredshet når re-skåring gjennomføres. Unntaket er om det er svært lang tid imellom skåringstidspunktene, som ved longitudinelle studier. Siden denne studien ikke strekker seg over lengre tid enn fire måneder, blir tilrådingen om ikke å henvise til tidligere skåringer ved de ulike re-skåringstidspunktene fulgt.

### **5.3.4 Statistiske analyser**

Alle data ble lagt inn i SPSS 17.0 og deretter sjekket for feil av en annen person.

Resultatene fra COPM som avdekker barna- og de foresattes valgte aktiviteter er å anse som variabler på nominalnivå og kategoriseres ved bruk av:

- 1) den teoretiske modellen som COPM bygger på,
- 2) referanser til domenene i ICF-CY
- 3) ulike aktivitetsarenaer
- 4) om aktivitetene som velges er kjente eller nye aktiviteter.

Denne kategoriseringen utarbeides i samarbeid med en fysioterapeut fra teamet som også gjennomfører COPM-intervjuene. Det gjøres en deskriptiv analyse for valgte aktiviteter på gruppenivå, her benyttes andel og frekvensanalyser.

Vurdering av betydningen av de ulike aktivitetene skåres én gang ved oppstart av intervensjonen, og vises på gruppenivå med median av gjennomsnitt for betydningen av alle tre aktivitetene, slik manualen for COPM-skåring og statistiske utregninger anbefaler (Kjeken, 2005).

Det opereres i tillegg med to skår, den ene er skår for aktivitetsutførelse og den andre for tilfredshet med utførelse, som i denne studien gjennomføres før (T1), ved avslutning (T2) og tre måneder (T3) etter habiliteringsintervensjonen. Analyse av barna og de foresattes samlede vurdering for aktivitetsutførelse beregnes ved å legge sammen tallverdiene for utførelse, henholdsvis tilfredshet og dele på antall aktiviteter. Antall aktiviteter i dette tilfellet er tre for både barn og foresatte. Dette gir et tallmessig grunnlag for å beregne skår, og disse variablene er i denne studien behandlet på ordinalnivå med ikke-parametrisk statistikk, siden variablene har en rangordning og materialet ikke er normalfordelt. Skår for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen ved de tre måletidspunktene vises med median for gjennomsnittsskåren for alle aktivitetene.

Mann-Whitney U-test anvendes for å vurdere forskjeller mellom to ulike populasjoner eller undergrupper. Denne testen, noen ganger også betegnet som Wilcoxon-Mann-Whitney-test (Hagen, 2010, s. 305), tilbyr en ikke-parametrisk metode for å undersøke forskjellene mellom to uavhengige utvalg for å vurdere om de kommer fra samme populasjon eller representerer to ulike populasjoner. Testen bygger ikke på selve målingsverdiene, men på rangplasser og den er basert på om rangplassene er jevnt fordelt mellom gruppene eller om den ene gruppen har systematisk høyere rangplasser enn den andre.

Signifikanstesten foretas på grunnlag av en sannsynlighetsfordeling beregnet av Mann og Whitney. En tabell basert på denne fordelingen uttrykker konfidensintervallene for differansene mellom to populasjonsmedianer (Wenstøp, 2006, s. 410 ff). Nullhypotesen opprettholdes hvis tallene (Man-Withney-tallet) i de to gruppene er like store, dvs. hvis de ikke er signifikant forskjellige, og den forkastes hvis det ikke er tilfellet. I sistnevnte tilfelle godtas alternativhypotesen som tilsier at de to utvalgene representerer forskjellige populasjoner. Mann-Whitney U-test vurderes derfor til å ville være egnet for vurdering mellom gruppen barn og foresatte, og mellom gutter og jenters medianskår for utførelse og tilfredshet med utførelse for aktivitetene samlet.

Sammenlignende tester gjøres med ”Wilcoxon signed-rank test”, som anbefales for ordinale og ikke normalfordelte data (Aalen, 2006). Denne testen undersøker om to relaterte

stikkprøver kommer fra samme populasjon, i dette tilfellet gjelder nullhypotesen, eller om differansene mellom utvalgene tyder på ulike populasjoner. Wilcoxons tegnranktest er i følge Wenstøp (2006) et sterkere alternativ enn fortegntest. Wilcoxon tegnranktest tar ut over fortegnet også hensyn til størrelsen på eventuelle differanser mellom de relaterte utvalgene (Hagen, 2010, s. 300). Wenstøp uttrykker testens grunnprinsipp som følger: «Hvis  $H_0$  er riktig, er det ingen sammenheng mellom størrelse på en differanse og fortegnet, og summen av rangene fra de negative og de positive differansene burde bli omtrent like store. Noe annet tyder på at  $H_0$  er gal og at medianene i de to stikkprøvene er ulike» (2006, s. 174). For å vurdere riktigheten av nullhypotesen har Wilcoxon beregnet en sannsynlighetsfordeling som resulterer i en tabell som angir den kritiske størrelsen for testverdiene avhengig av utvalgets størrelse (Wenstøp, 2006, s. 419). Er den beregnede testverdien mindre enn de kritiske verdiene i tabellen må nullhypotesen tilbakevises. Wilcoxon signed-rank test vurderes derfor til å være egnet for vurdering av differensen mellom skår for utførelse og tilfredshet med utførelse ved måletidspunkt T1 ankomst, T2 avreise og ved T3 etter tre måneder.

Resultatene i studien betraktes som statistisk signifikante ved  $p < 0,01$ . En differanseskår på  $\geq 2$  betegnes som klinisk signifikant ved benyttelse av den ordinære 10-punktsskalaen (Kjeken, 2005, Law, 1998). Dette betyr for den benyttede modifiserte 5-punktsskalaen at en klinisk signifikant differanseskår blir satt til  $\geq 1$ .

### **5.3.5 Reliabilitet og validitet**

Tradisjonelt er det fire sentrale kriterier som settes i fokus for å vurdere forskningens kvalitet, og alle disse spørsmålene handler om troverdigheten av funn som studien omhandler. I kvantitativ forskning gjelder det for det første gyldigheten, som betegnes med validitet, og for det andre forhold relatert til konsistens og pålitelighet, som er et spørsmål om reliabilitet. For det tredje er responsiviteten sentral, med fokus på om instrumentet er sensitivt for endring. Til slutt er det spørsmål om nøytralitet som må vurderes, som i denne type forskning er relatert til begrepet objektivitet. Dette, sammen med vurdering av trusler mot intern og ekstern validitet, sier noe om funnenes generaliserbarhet til en ekstern populasjon (Kvale, 2001; Malterud, 2001a; Malterud, 2001b).

Det er snart 20 år siden COPM ble publisert for første gang, og på disse årene har den høstet en merkbart økende anerkjennelse og popularitet (Carswell et al., 2004). Den er oversatt til over 20 språk, og i 2001 ble den også utgitt på norsk av Kjeken (2005). Flere studier har vist

at COPM har god validitet, både med hensyn til innholdsvaliditet, kriterievaliditet og konstruksjonsvaliditet (Kjeken et al., 2005; Law et al., 1997; McColl, Paterson, Davies, Doubt, & Law, 2000; Pollock & Stewart, 1998).

Det poengteres at COPM fokuserer på vurdering av prioriterte mål som er brukerspesifikke. Styrken til instrumentet er dets mulighet for å oppdage små, men meningsfulle endringer i vurdering av aktivitet utførelse og tilfredshet (Donnelly & Carswell, 2002). I tillegg vil COPM kunne fange opp unike problemer eller mål som ikke er en del av andre standardiserte måleverktøy (Steenbeek, Ketelaar, Galama, & Gorter, 2008).

Validiteten i den kvantitative undersøkelsesdelen er blant annet knyttet opp til spørsmålet om undersøkelsen virkelig undersøker det den sier den skal undersøke. På det grunnleggende nivået stilles spørsmål om innholdsvaliditet, som sier noe om det foreligger enighet blant eksperter om at hele innholdet av et gitt begrep eller fenomen er dekket. Dette betegnes også som begrepsvaliditet. For COPM underbygges denne validiteten av instrumentets grundige utviklingsprosess og dets teoretiske forankring (The Canadian Model of Occupational performance, COAT 1991). Det ansees også som en styrke at instrumentet har blitt anerkjent som en nasjonal og internasjonal standard innen habilitering, spesielt for ergoterapeutisk praksis, forskning og utdanning (Carswell et al., 2004; Kjeken et al., 2005). Imidlertid er det viktig å henviser til endringen som er gjort med hensyn til personlige daglige aktiviteter. Momentet betalt/ubetalt arbeid ble som tidligere nevnt tatt ut av kategorien produktivitet. Samtidig ble andre kategorier i større grad vektlagt, dette gjaldt for mobilitet under personlige daglige aktiviteter, lek og skole under produktivitet, samt alle tre punktene under fritid. Dette er i samsvar med det fagpersonene ved institusjonen fant relevant, og i samsvar med det de foresatte vurderte som relevant i pilotstudien. Diskusjoner i det som her kan kalles ekspertgruppen, sørget med andre ord for at viktige temaer ble dekket. Slik også Cusick et al. (ibid.) viste i sin spørreundersøkelse blant foreldre, hvor foreldrene opplevde det modifiserte COPM-intervju som dekkende for det de mente var relevant for deres barn.

Konstruksjonsvaliditet innebærer at instrumenter korrelerer positivt med andre fenomener som teoretisk forventes å være beslektet, og at det er logiske sammenhenger i instrumentet. Studien til McColl et al. (1997) viser at det er tilfredsstillende sammenhenger med COPM og det å utføre meningsfulle aktiviteter, og at det er sammenhenger mellom elementer i COPM og livskvalitet. Resultatene til Cusick et al. (2007) viser også at den modifiserte versjonen til bruk for barn i habilitering har god konstruksjonsvaliditet.

Kriterievaliditet innebærer at det foreligger en positiv korrelasjon mellom det aktuelle instrumentet og andre anerkjente instrumenter som måler samme fenomenet. Flere av studiene som omhandler COPM, støtter dette instrumentets kriterievaliditet, men det påpekes også at det ikke er å forvente et fullverdig sammenfall mellom objektive, funksjonelle måleverktøy og COPM som er et subjektivt, individualisert verktøy (Carswell et al., 2004; Cusick et al., 2007; Kjekken et al., 2005). Pollock og Stewart (1998) dokumenterer kriterievaliditeten for COPM brukt på skolebarn, foreldre og lærere. De finner at COPM er mer effektiv for å identifisere aktivitetsutfordringer, mens åpne spørsmål i større grad avdekker problemer og utfordringer på familie- og skolenivå. Resultatene til studien gjennomført av Dedding, Cardol, Eyssen, Dekker, & Beelen (2004) viser også tilfredsstillende validitet av COPM, både hva gjelder sammenfall med andre instrumenter (Sickness Impact Profile, SIP68, Disability and Impact Profile, DIP) og individuelle intervjuer. Men her som i de andre studiene påpekes viktigheten av å erkjenne at COPM først og fremst er et instrument som frembringer informasjon som ikke kan bli fremskaffet med standardiserte instrumenter som måler helse på andre, mer objektive måter (Carswell et al., 2004; Cusick et al., 2006; Dedding et al., 2004; Donnelly & Carswell, 2002; Kjekken et al., 2005; Verkerk, Wolf, Louwers, Meester-Delver, & Nollet, 2006).

Reliabiliteten er knyttet til spørsmålet om hvorvidt resultatene blir de samme om forskningen blir gjentatt. Altså dreier det seg om forhold som påvirker påliteligheten i måleinstrumentet, dets evne til å gi identiske eller konsistente verdier under forskjellige forhold. Resultatene fra manualen til COPM viser at test-retest-reliabiliteten er akseptabel for både utførelsesskår og for tilfredshetskår, med intraclass correlation coefficient (ICC) henholdsvis lik 0,63 og 0,84 (Sanford, Law, Swanson, & Guyatt, 1994).

Senere studier viser enda bedre resultater, Law & Stewart (1994) finner en test-retest-reliabilitet på 0,79 og 0,75 for utførelse og tilfredshet i et utvalg av barn med funksjonsnedsettelse og deres foreldre. Carswell et al. (2004) identifiserer i sin gjennomgang av COPM 19 ulike artikler som omhandler de psykometriske egenskapene til COPM. Denne gjennomgangen viser at det, i tillegg til de undersøkelsene som ligger til grunn for COPM-manualen, er tre studier som omhandler test-retest-reliabilitet for både utførelse og tilfredshetskår.

Disse studiene dokumenterer gode test-retest-resultater, hvor Cup, Scholte og Reimer, Thijssen, & van Kuyk-Minis (2003) rapporterer korrelasjonskoeffisienter på 0,89 ( $p < 0,001$ )

for utførelse og 0,88 ( $p < 0,001$ ) for tilfredshet. Sewell & Singh (2001) finner Intraclass correlation coefficient (ICC) på 0,81 ( $p < 0,001$ ) for utførelse og 0,76 ( $p < 0,001$ ) for tilfredshet.

Imidlertid er det poengtert av andre forskere at reproduserbarheten for skåring på aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse er moderat (Verkerk, Wolf, Louwers, Meester-Delver, & Nollet, 2006). Det semistrukturerte designet på COPM er på den ene siden verdifullt med tanke på tilpasningsmulighetene og fleksibiliteten. På den andre siden kan den semistrukturerte utformingen føre til moderat inter-rater reliabilitet.

Et kritisk moment når det gjelder reliabilitet og validitet i den foreliggende studien, er at barna benytter en modifisert skala for skåring. Selv om lengden i den grafiske fremstillingen av skalaen og betegnelsen av ytterpunktene har identisk tekst, kan denne omformingen fra 1–10-skala til 1–5-skala ha påvirket reliabiliteten for skåringsverdien.

Bakgrunnen for at skalaen er endret, er ønsket om å forenkle skåringsskalaen og optimalisere skåringssituasjonen slik at flest mulig av barna skulle kunne skåre selvstendig. Erfaringer fra lignende studier med instrumenter hvor barn selv deltar i skåringen, har funnet 5-punktsskalaer med støtte av ansiktssymboler egnet (King et al., 2004). Imidlertid må denne usikkerheten med endring i skalaen tas i betraktning når resultatene vurderes, spesielt endringsverdiene for skår på utførelse og tilfredshet. Eyssen et al. (2005) påpeker at ingen fullt ut kjenner de psykometriske egenskapene til COPM som evalueringsinstrument. Med hensyn til reproduserbarheten av COPM-skåringer anbefales derfor at det benyttes en samleskår fremfor enkeltskår av de ulike aktivitetene eller problemområdene når endring i skåring skal måles (ibid.). Jeg forholder meg til dette når jeg analyserer skåringene med tanke på endringer.

Det semistrukturerte designet på COPM innebærer at brukerne, her barn og deres foresatte, selv prioriterer og gjennomfører skåringer. Dette bidrar til at inter-rater reliabilitet ikke er særlig relevant. Det er brukeren selv og ikke intervjueren som skårer med bakgrunn i opplevelsen av sin egen situasjon (Carswell et al., 2004). Eyessen et al. (2005) forsøker imidlertid likevel å vurdere inter-rater reliabiliteten ved at to forskere gjennomfører to atskilte intervjuer med samme person. De finner at reliabiliteten er moderat til høy. Høy (80 %) dersom de ikke tar i betraktning rekkefølgen av prioriteringen av problemområdene/aktiviteten, og moderat (66 %) når de tar hensyn til hvilket

problemområde/aktivitet som ble prioritert høyest. Dette forklares med at COPM i sin natur er situasjonsspesifikk og at de menneskene som dette gjelder er i en dynamisk prosess, og endringer i undersøkelsesresultater må sees som en naturlig del av dette.

Responsivitet sikter til COPMs evne til å fange opp endringer i en persons vurdering av egen aktivitetsutførelse over tid. Ifølge Carswell et al. (2004) blir dette vurdert i fem studier (Bowie, Shackleton, & Zehnal, 1999; Carpenter, Baker, & Tyldesley, 2001; Chen, Rodger, & Polatajko, 2002; Lewis & Jones, 2001; Wressle, Samuelsson, & Henriksson, 1999). Hver av disse rapporterer at COPM er svært sensitiv for endringer over tid sammenlignet med andre instrumenter (Kortversjon av SF-36, Health Assessment Questionnaire, FIM). Dette stemmer godt overens med de studiene som Kjekken et al. (2005) refererer til i sin norske oversettelse av COPM (Law & Stewart, 1994; Wilcox, 1994; Wressle et al., 1999). En annen viktig faktor som dokumenterer at COPM har tilfredsstillende psykometriske egenskaper, er at COPM brukes som referanse og standard for validering av andre spesifikke instrumenter som er brukersentrerte (Carswell et al., 2004).

En samlet vurdering av COPM er gjort av Carswell et al. (2004). De slår fast at COPM ikke er et objektivt mål på funksjon, heller ikke for utførelseskomponenter som fysisk eller psykologisk funksjon, det kan som Carswell uttrykker det ikke "adress a pre-determined list of functions" (s. 219). Isteden er det godt egnet for å sette fokus på deltakelse i daglige aktiviteter som brukerne selv finner hensiktsmessige.

De slår fast at COPM fremstår som et godt egnet verktøy for å fange opp meningsfulle aktiviteter for et bredt spekter av mennesker, uavhengig av diagnoser eller funksjon. I litteraturgjennomgangen konkluderer Carswell et al. (2004) med at COPM kan benyttes i ulike kontekster både innenfor et kvalitativt og kvantitativt paradigme i forskningssammenheng.

Det kan forventes at COPM fremskaffer reelle og signifikante endringsskår som er relevante for feltet habilitering, og instrumentet er anerkjent og akseptert som et effektmål for ergoterapeuter.

Et annet moment å vurdere er trusler som kan finnes mot den interne validiteten i denne delen av studien, som frafall av deltakere. Den tidligere beskrivelsen av utvalget og respondentene i COPM-intervjuene synliggjør at utvalget på en god måte gjenspeiler den populasjonen som er på habiliteringsopphold på denne institusjonen. Det er imidlertid to bemerkninger her. Den



første knytter seg til de yngste barna i 6–8-årsalderen hvor det for enkelte barn ble for vanskelig å skåre for utførelse og tilfredshet. Den andre gjelder de barna som har kognitive utfordringer som gjør det for vanskelig for barnet selv å gjennomføre intervjuet. Dette enten på grunn av mangel på kompetanse hos intervjuerne vedrørende alternativ, nonverbal kommunikasjon, eller på grunnlag av at intervjuet oppleves for krevende kognitivt for barnet. I de situasjonene hvor foresatte vurderte at barnet ikke skulle delta, deltok foresatte selv.

En annen trussel mot den interne validiteten er om det er feilaktige registreringsrutiner eller misklassifiseringer underveis. Spørsmålet blir om selve registreringen er nøyaktig og korrekt foretatt. I denne studien har to ulike prosjektarbeidere gjennomført registreringen og overføringen av skåringene fra skjema til SPSS, samt at det har vært knyttet et forskningsteam til både gjennomføringsprosessen, registreringsprosedyrene og analysene. Prosedyrer og retningslinjer for bearbeidelsen er kontinuerlig loggført gjennom prosessen.

Det kan også ved vurdering av endring i COPM-skår være viktig å ta i betraktning “Hawthorne-effekten”. Det vil si at alle tiltak eller endringer kan oppleves positivt av deltakeren og ikke er et uttrykk for fremgang eller forventet effekt av et gitt tiltak. Slik COPM blir brukt i denne studien, er den ikke tenkt som effektmål, men det kan allikevel være en mulighet at barn og foresatte uttrykker det de tror er en forventet endring i utførelse og tilfredshet etter habiliteringsoppholdet.

De individuelle kommentarene i tillegg til COPM-skåringene kan imidlertid underbygge eventuelle skåringsendringer både hos de som har oppgitt en positiv endring, og de som ikke har det. At ikke alle barna og foresatte har en positiv endring under oppholdet relatert til skåringene, kan også være et uttrykk for at COPM er sensitiv for de opplevde endringene, og ikke angir positivt resultat uavhengig av dette.

Videre er det avgjørende at det er samsvar mellom det tallmaterialet som representerer studiens datagrunnlag og de valgte analysemetodene. Statistisk validitet oppnås først når dette er tilfredsstillende ivaretatt. COPM-resultatene i denne studien ligger på ordinalt nivå, og analysemetoder er valgt på bakgrunn av dette. Deskriptiv statistikk og frekvensanalyser er benyttet for å fremskaffe oversikt over valgte aktiviteter og analyser av undergrupper i utvalget.

Trussel mot ekstern validitet er relatert til utvalgsskjevhet og selve populasjonen på den institusjonen hvor COPM-intervjuene blir gjennomført. Det kan forventes at disse familiene

som selv har prioritert å delta på et habiliteringsopphold med bruk av fysisk aktivitet, er mer opptatt av dette sammenlignet med populasjonen av de barn og familier som for øvrig er innen målgruppen for habilitering. Den siste og kanskje viktigste utvalgsskjevheten med tanke på generaliserbarhet til habiliteringsfeltet generelt, er den lave andelen av barn med psykiske funksjonsnedsettelse og store sammensatte funksjonsnedsettelse i utvalget. Dette sammenlignet med den beskrivelsen Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) definerer som målgruppen for habilitering, noe som tilsier at generalisering til populasjonen norske barn som omhandles i Handlingsplan for habilitering av barn og unge bør foretas med varsomhet.

Med bakgrunn i disse overveielene, og tatt i betraktning de forsiktighetsmomentene jeg beskriver, ansees COPM som et godt grunnlag for å trekke valide slutninger i denne studien.

## **5.4 Kvalitativ metode for datagenerering**

Her beskrives de ulike stegene i det empiriske forarbeidet og gjennomføringen, samt i analysene, tolkningene og kvalitetsvurderingene relatert til intervjuene i denne delstudien. Imidlertid er det viktig å bemerke at disse stegene først og fremst kan sees på som analytiske avgrensninger mens de i praksis glir over i hverandre (Kvale, 2001; van Manen, 1990).

### **5.4.1 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene**

Forberedelsene i forkant av intervjuene handler i stor grad om å utforme et rammeverk for intervjuene. Det inneholder i første rekke en utarbeidelse av intervjuguide og overveielser om gjennomføringen av intervjuene. For å kunne ha muligheten til å belyse forskningsspørsmålene er det viktig at intervju spørsmålene kretser rundt dette, og intervjuguiden må fungere som et hjelpemiddel som fremmer dialogen rundt de temaene det ønskes empiri om (Kvale, 2001; Denzin & Lincoln, 2005; Malterud, 2003). Intervjuene er utformet med bakgrunn i det Kvale betegner som semistrukturert intervju, med få hovedemner og tilhørende mulige oppfølgingsspørsmål til det aktuelle emnet (ibid.). Betydningen av på tross av en forhåndsstrukturert intervjuguide, å lytte til hva deltakerne beskriver av egne erfaringer vektlegges. Dette kan innvirke på de forutantakelser som ligger bak intervju spørsmålene og også bringe inn nye momenter (Kvale, 2001).

Det er to hovedtemaer som er grunnlaget for intervjuguiden. Det første hovedtemaet er hvordan det oppleves å delta i fysisk aktivitet, og hvilke beskrivelser som gis av deltakelse, med fokus på hva barna opplever i relasjon til deltakelse under oppholdet ved BHSS. Det andre hovedtemaet er faktorer relatert til overføring og videreføring av deltakelse til hjemmemiljøet.

Den gjennomførte pilotstudien er benyttet som retningsgivende for å utarbeide mulige oppfølgingsspørsmål til de ulike hovedemnene. Her ble det gjort en konkretisering i spørsmålsstillingen rundt spørsmål relatert til oppfølging som gikk ut på å beskrive hva som kan være fremmende og hemmende faktorer for deltakelse. Dette bygger også på de teoretiske begrepene som ligger til grunn for studiens forankring i ICF rammeverket.

Pilotstudien ga også en god pekepinn på hvordan barna og de foresatte responderte på noen av spørsmålene, hvilke justeringer som trengtes, og ikke minst hva som burde tilføyes. Ut fra dette ble omgivelsenes betydning under oppholdet trukket mer inn i intervjuguiden enn det som var tilfellet i pilotintervjuene.

Med bakgrunn i tidligere erfaringer i ulike intervjusituasjoner med barn, falt valget på få hovedspørsmål, men med ulike oppfølgingsstikkord ment til å følge opp kommentarer eller mangel på svar fra barna. Det ble fortløpende gjort små justeringer av oppfølgingsspørsmål og tilpasninger til hvert enkelt barn ut fra barnets medvirkning i dialogen under intervjuet. Disse justeringene gikk i hovedsak ut på å være fleksibel på rekkefølgen i intervjuemnene, og å ta utgangspunkt i det barnet virket mest opptatt av å formidle som start på samtalen.

Intervjupersonene ble gitt en oppfriskning av konteksten og hensikten med intervjuene gjennom informasjon både før og etter selve intervjuet. Det ble også gjennomført en kort samtale med alle de seks barna og deres foresatte tidlig under deres opphold for å danne meg en formening om eventuelle kommunikasjonsutfordringer. Kommunikasjonsferdighetene viste seg ikke å være til hinder for intervjugjennomføringen. Tilpasningen var å bruke god tid og la barnet styre mer av fremdriften i selve intervjuet sammenlignet med hva jeg gjorde i intervju med de foresatte. Intervjuguidene sees i vedlegg 9 og 10.

Stedet for gjennomføringen av intervjuene var et konferanserom ved BHSS hvor intervjuer og deltaker kunne sitte uforstyrret under samtalen. Samtidig var stedet kjent for barna siden de også gjennomførte andre samlinger under oppholdet i dette rommet. Barnas foresatte benyttet naborommet når barna skulle intervjues, for raskt å være tilgjengelige om barnet ønsket det.

Intervjuene ble gjennomført da barnas timeplan ikke inneholdt andre organiserte fellesaktiviteter. Videre ble det tatt det hensyn til å finne en tid på dagen da de foresatte opplevde at deres barn hadde både tid og energi til å delta i samtalen i tillegg til det andre programmet.

Alle seks intervjuene ble gjennomført uten stopp eller forstyrrelser. Ingen av barna avbrøt samtalen før vi var igjennom intervjuguiden. Det ble heller ikke observert at barna virket ukonsentrerte eller uinteresserte under selve gjennomføringen. Intervjuene med barnas foresatte ble gjennomført på samme sted og med de samme forbehold om tid i timeplan og overskudd til gjennomføring. Et av intervjuene med de foresatte blir avbrutt fordi barnet behøvde morens assistanse i en garderobesituasjon, men ble fullført senere på dagen.

Mens intervjuene ble gjennomført, ble det nedtegnet fortløpende notater som ble gjennomgått rett i etterkant av avsluttet intervju for å oppklare eventuelle misforståelser og gi mulighet for å supplere eller kommentere de momentene som var nedtegnet. I etterkant av intervjuet ble det laget et sammenhengende resymé av intervjuene. Dette resyméet ble gjennomgått sammen med henholdsvis barna og de foresatte hver for seg. De foresatte fikk anledning til å kommentere resyméet skriftlig tre til fem dager etter gjennomføringen. Ingen kommentarer med antatt betydning for innholdet kom inn.

Ett av de seks barna som gjennomførte intervju, viste liten interesse for å delta aktivt i gjennomgangen av intervjueresyméet, og var mest opptatt av å rekke tilbake til aktiviteten som de andre barna skulle i gang med. Timingen for denne gjennomgangen var derfor ikke optimal, og preget antakelig barnets raske ”godkjenning” av resyméet.

Ved denne gjennomgangen viste imidlertid fire av barna spesiell interesse for hva som var nedskrevet om det de selv skulle gjøre når de kom hjem. I den sammenheng kom spørsmålet opp om vi skulle ha kontakt i etterkant slik at de kunne fortelle hva som skjedde når de kom hjem. At det da kunne avtales møte etter tre måneder, virket relevant som videre oppfølging.

Selv om det ikke var planlagt noe spesifikt nytt intervju, kunne 3-månedersoppfølgingen og re-skåringen av COPM fange opp behovet for å snakke sammen igjen, samt rette fokus mot hva som hadde skjedd når barna kom hjem. Alle seks barna og deres foresatte fikk tilbud om dette. Ved 3-månedersoppfølgingen var det imidlertid ett av barna som var forhindrede fra å delta på grunn av sykdom. Vedkommende fylte da ut COPM i etterkant, men gjennomførte ikke en individuell oppfølgingssamtale.

## 5.4.2 Analyse av intervjumaterialet

Formålet med de kvalitative intervjuene har vært å fremskaffe beskrivelser av temaer i intervjupersonens livsverden som relaterer seg først og fremst til opplevelser av deltakelse i fysisk aktivitet, og hva som kan gjøre det enklere eller vanskeligere å delta for den enkelte. Det er kontinuum imellom beskrivelser, analyser og tolkning fremhever Giorgi (1985), og det er ikke slik at de ulike trinnene i denne prosessen forutsetter hverandre hverken kronologisk eller logisk. Imidlertid beskrives ofte denne analyseprosessen med ulike faser, selv om det ikke nødvendigvis er enkelt å fremstille de ulike fasene i analysen separat (Giorgi, 1985; Kvale 2001). Tilnæringsmåten vil preges av hensikten med studien, den teoretiske bakgrunnen og forforståelsen, ønsket om variasjonsbredde eller fellestrekk og i hvilken grad forskeren søker en tverrgående eller langsgående analyse, påpeker Malterud (2003). Refleksivitet og systematikk er imidlertid uansett den viktigste forutsetningen for at analysen kan levere vitenskapelig kunnskap, og her blir bevisstheten om den teoretiske referanserammen betydningsfull for tolkning i denne studien. Ambisjonen er at analysen i denne studien skal gi grunnlag for å utvikle nye beskrivelser, og det kan da være egnet å bruke elementer eller begreper som allerede foreligger fra teori eller forforståelse på feltet. Dersom siktemålet derimot er utvikling av nye begreper må justeringen av terminologi pågå kontinuerlig underveis i prosessen (Giorgi, 1985). Formålet med en fenomenologisk inspirert tilnærming kan være å utvikle kunnskap om deltakernes erfaringer på et bestemt felt, og å videreutvikle nye beskrivelser selv om det foreligger en forforståelse fra teori. I søken etter essenser og vesentlige kjennetegn og beskrivelser har imidlertid egne forutsetninger blitt forsøkt satt i parentes i møte med empirien. Ellers er det en fare at forforståelsen og teorien kan styre analysearbeidet i for stor grad og begrense mulighetene i analysen. En analyse som overstyres av forhåndskategorisering vil representere en risiko for reproduserbarhet fremfor å gi nye beskrivelser dersom forskeren ikke er observant for den kontekstualiserte kunnskapen materialet gir (ibid). En teoretisk sensitivitet kan motvirke dette, og innebærer en evne til å skille det vesentlige fra det uvesentlige, og gi mening til empirien (Kvale, 2001).

En noe fragmentert fremstilling av analysefasen vil kunne gjøre det enklere og forhåpentligvis klarere å følge de ulike avveiningene som gjøres i analysen av kvalitativt materialet påpeker Kvale (2001). Beskrivelsen av analysen som videre skisseres for denne studien er bygd på det Kvale (2001) gjør i sin modifisering av hva Giorgi (1985) kaller en fenomenologisk inspirert metode til analyse av erfaringer der kvalitative forskningsintervju er anvendt. Imidlertid har Kvale (2001) påpekt at det også innenfor dette ligger et mangfold av tolkningsmuligheter og

ulike fremgangsmåter, og det kan stilles mange spørsmål til en tekst, og ulike spørsmål fører til ulike meninger i teksten (ibid).

Fenomenologien i sin form og sitt omfang er slik at det ikke på noen måte ville være dekkende å påta seg å inneha en slik kompetanse eller innsikt i denne studien. Dette hindrer imidlertid ikke studien i å anvende en mer systematisk tilnærming til tekstkondenseringen og analysen, og samtidig ta i bruk de sidene fra en slik fenomenologisk inspirert tilnærming som omhandler deltakernes erfaringer på et gitt felt i en gitt kontekst.

Analysearbeidet i denne delstudien har derfor vært mer preget av det Giorgi legger vekt på i fenomenologien når det snakkes om «the context of discovery» (Giorgi, 1985, s.14). Det sentrale er å ivareta barnas og de foresattes stemmer på en god måte i den konteksten de fremkommer. Her beskrives analysearbeidet i til dels faste steg som både gir systematikk og grundighet i analysen. For det andre gir også denne fremgangsmåten en mulighet for å se nærmere på mønster av hovedtemaer og underemner i analysene som kan være egnet i denne aktuelle studien. Slik jeg leser Kvale (2001) bygger han i sin forståelse av analyse til dels på dette grunnlaget når han påpeker at det er viktig å «legge kortene på bordet», slik at det skal være mulig å følge de avveininger som analysearbeidet har gitt. Samtidig er det viktig å erkjenne at andre forskere, som ville se på datamaterialet med et annet perspektiv, kunne ha beskrevet dem på en annen måte, men allikevel ikke helt ulikt. Nøkkelt kriteriet blir om andre også kan se noe av det samme som jeg som forsker ser dersom de inntar det samme perspektivet, uansett om de er enige i det eller ikke.

Første steg i denne beskrivende analysen etter den fortløpende nedtegningen av notater under intervjuet var å danne seg et helhetsinntrykk av intervjumaterialet. En sammenfatning av sentrale elementer og utdrag fra intervjuene ble nedskrevet de nærmeste dagene etter det aktuelle intervjuet og formidlet til både barna og de foresatte. Sentrale beskrivelser ble skrevet ned eksplisitt, dernest ble ulike meningsinnhold forsøkt sortert. Dette betegner Kvale (1996) som “meningskondenseringen”. Dette handler om å skape enheter av mening og å få frem den intervjuedes beskrivelser. En ad hoc meningsfremstilling av intervjumaterialet består av å trekke ut sentrale og naturlige enheter av mening. Disse utsagnene eller deler av dialogen mellom intervjuer og barnet eller de foresatte betegner elementer som vekker spesiell interesse hos meg som forsker.

Det andre steget i analyseprosessen består av å identifisere og kategorisere sentrale hovedtemaer og undertemaer fra intervjuet. Inndelingen av intervjuteksten, meningsenhetene og sentrale uttrykk og sitater ble gjort med utgangspunkt i intervjuguidens inndeling. Her kategoriseres meningsenheter både innen det enkelte intervju og innenfor alle intervjuene. Det er utsagnene og deler av dialoger som er trukket frem under meningskategoriseringen som analyseres videre og kategoriseres. For forskningsspørsmålet 1d) ”Hvordan opplever barna og deres foresatte deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet”, forsøkes enhetene fremstilt uten forutinntatte teorier eller kategorier for enhetene.

Relatert til forskningsspørsmålet 1e) ”Hvordan vurderer barna og deres foresatte muligheten for å videreføre deltakelse i de aktiviteter de ønsker i sitt hjemmemiljø”, er enhetene preget av de to underspørsmålenes utforming som omhandler fremmende og hemmende faktorer og elementer relatert til opplevelse av mulighet for deltakelse.

Denne tilnærmingen i intervjuet bygger på to forhold, for det første er den gjenkjennbar fra den teoretiske forankringen i ICF-CY (WHO, 2007), som vektlegger hemmende og fremmende faktorer for deltakelse. For det andre er dette også et overføringspunkt mellom erfaringene fra COPM-intervjuene hvor hemmende og fremmende faktorer for aktivitet og deltakelse kom uoppfordret frem, enten under selve utvelgelsen av aktiviteter, eller ved gjennomføring av COPM-skåringer for utførelse og tilfredshet. Slik sett kan dette punktet også betraktes som det første overføringspunktet mellom den kvantitative og kvalitative empirien i delstudie 1. I dette punktet i analysen fremstår tematikken i spørsmålene med forrang fremfor en åpen tilnærming til meningskondenseringen i teksten. Dette gjør at den direkte uttrykte mening kommer i forgrunnen. Jeg følger med andre ord ikke stegene i en ren deskriptiv fenomenologisk analyse fullt ut, hvor en god fenomenologisk ånd har til hensikt å føre frem til en åpen identifisering av essenser i ulike fenomener knyttet til deltakernes erfaringer og meninger (Giorgi, 1985; Kvale 2001). Dette kan gå på bekostning av det Kvale (ibid) kaller en helt fri meningskondensering. Imidlertid må det betraktes først og fremst som en undergruppe av identifiserte og sentrale tema innenfor hovedspørsmålet om videreføring av deltakelse i aktivitet i eget hjemmemiljø. Dette bygger på teoretisk sensitivitet som kan innebære en evne til å skille det vesentlige fra det uvesentlige, og gi mening til empirien og samtidig gjøre at kategoriene ikke blir for åpne (Kvale, 2001). Fokuset ble å se etter hvordan barna og de foresatte forklarte og ga mening til sine valg, muligheter og opplevde begrensinger i deltakelse og overføring av aktivitet og deltakelse imellom de to kontekstene habiliteringsopphold og eget lokalmiljø.

Neste steg var en tverrgående analyse, for gjennom det å samle komponenter på tvers av intervju materialet. Dette steget i analyseprosessen, slik Kvale (1996, 2001) fremstiller det, er analyse av mer strukturell karakter for eventuelt å fange opp endringer relatert til kontekst eller tidsdimensjon i de ulike intervjuene. Utvikling av et kart, modell eller en matrise som viser mønster i deltakernes erfaringer over tid, eller endringer relatert til ulike kontekster, kan være et resultat av en slik analysefase.

Gjennom å studere dette var det mulig å definere ulike felles meningskategorier og se etter mønster på tvers av intervjuene. Disse meningsstrukturene med temaer og undertemaer samles i en oversikt relatert til de tre hovedspørsmålene som utgjør de tre analytiske elementene 1) beskrivelser av habiliteringsoppholdet, 2) erfaringer og meninger relatert til hva som kan fremme videreføring etter habiliteringsoppholdet, og 3) erfaringer og meninger som kan virke hemmende for videreføring.

Det å være oppmerksom på meningskategorier som overskrider de tre hovedspørsmålene er betydningsfullt for å kunne fange opp emner utover det som er iøynefallende ved gjennomlesing som først og fremst er rettet mot å besvare de tre spørsmålene. Det opprettes derfor en fjerde analytisk kategori. Her er det sentrale å lese gjennom materialet og se etter utsagn som avkrefter, motsier eller uttrykker noe nytt utover de utvalgte meningskategoriene. Hensikten med dette er ikke primært å vise at fremstillingen av meningskategoriene kan være feilaktige, men heller avdekke nyanser i det empiriske materialet.

Tolkningsarbeidet utgjør neste fase og ansees som siste del i analyseprosessen, men også som en egen arbeidsprosess som følger analysen (Giorgi, 1985; Kvale, 1996, 2001). Her er intensjonen å gå utover det som direkte er sagt i intervjuene og arbeide med strukturer, relasjoner av meninger og å fremme sentrale analytiske begreper eller historier fra det enkelte intervju eller intervjuene imellom. Kvale (ibid.) skiller mellom tre ulike måter dette tolkningsarbeidet kan gjøres på.

Dette kan for det første være tolkninger av det individuelle intervjuet, hvor betydningen av ulike utsagn kan trekkes inn og hvor det kan være diskrepans eller ulike betraktninger som det velges å reflektere spesielt over. Tolkning innenfor den aktuelle rammen til studien er gjenstand for den neste fasen. Her tolkes de aktuelle enhetene på tvers av de individuelle intervjuene, men fortsatt innenfor den rammen de er fremkommet under. En troverdig fremstilling av dette, som også har tilkoblingspunkter til tidligere funn eller andre



informanters fremstilling i den gjeldende konteksten, vil kunne styrke kvaliteten av dataene og høyne presisjonen i det som er funnet. Den siste tolkningsfasen består av å trekke inn studiens teoretiske kontekstualisering og rammeverk, og tolkningen foregår i relasjon mellom intervjumaterialet og studiens teoretiske betraktninger. Den kvalitative tolkningen består derfor ikke bare av de samlede beskrivelsene, men innehar også en dimensjon av forståelse gjennom å inkludere teoretiske perspektiver (Kvale, 2001). Denne tredje fasen i tolkningsprosessen vil i hovedsak fremkomme i denne studiens drøftinger og sammenfatninger. Videre påpeker Kvale (ibid.) at selve skriveprosessen er helt sentral i tolkningen gjennom å gi økt innsikt i og forståelse av de ulike nivåene i analysen. Fortolkningene av materialet kan slik sett ikke sies å være avsluttet før resultatdelen foreligger i sin helhet.

### **5.4.3 Kvalitetsvurdering**

Like viktig i kvalitativ som i kvantitativ forskning er etablering av troverdighet. Jeg benytter igjen de fire kriteriene som jeg benyttet overfor den kvantitative delen med data fra COPM-intervjuene, og som vil kunne anslå forskningens kvalitet; validitet, reliabilitet, generaliserbarhet og objektivitet, samt refleksjon knyttet til disse momentene.

I kvalitativ tilnærming til kunnskapsproduksjon er det en noe annen forankring og vurdering relatert til disse begrepene, men spørsmålene handler om det samme, troverdigheten til de funn som studien omhandler. I kvalitativ forskning gjelder det for det første å vurdere den indre validiteten, som undersøker om studien faktisk undersøker det den er ment å gjøre (Malterud, 2001a).

Denne studiens omdreiningspunkt er deltakelse, og på bakgrunn av de teoretiske og empiriske kontekstualiseringene som tidligere er trukket frem, vil deltakelse måtte sees på som et mangfoldig begrep. Det sentrale spørsmålet er derfor om studiens metoder og verktøy fanger opp sentrale elementer ved deltakelse.

Spørsmålene i intervjuguiden i denne første delstudien ble utarbeidet på bakgrunn av en pilotstudie og er forankret i studiens teoretiske utgangspunkt. Det kan allikevel være en fare for at informantene får for liten mulighet til å komme inn på viktige elementer som har

betydning for deres opplevelse av deltakelse. Konsekvensen kan være at det blir færre tykke beskrivelser, forstått slik Kvale (2001) bruker betegnelsen – som rikholdige og utdypende beskrivelser av det aktuelle fenomenet. Dette momentet tas i betraktning når validiteten vurderes i denne studien.

Så til kriterier for ekstern validitet og generaliserbarhet. I hvilken grad kan de resultatene som presenteres her ha en betydning eller innvirkning utenfor den konteksten de blir generert i? Malterud (2001) påpeker at spørsmålet er om leseren får en forståelse av om funnene som presenteres kun er et enkelt, enestående funn uten noen generelle innvirkninger på den spesielle konteksten eller lignende kontekster. Leserens bør få tilgang til en beskrivelse av studiens kontekstuelle forhold, som kan gi grunnlag for en klar forståelse for hvilke kontekster funnene kan bli anvendt i. I dette tilfellet foreligger en slik beskrivelse i avhandlingens innledende del (kap. 2.2.3).

I inklusjonsprosessen av deltakerne og i vurderingen av hvem funnene faktisk er relaterbare til, ligger nøkkelen til denne ytre validiteten. Utvalget i denne studien bygger på ønsket om å gi stemme til barn med ulike funksjonsnedsettelser som i deler av sin barndom gjennomfører habiliteringsopphold med fokus på aktivitet og deltakelse. Barnas diagnose er ikke grunnlag for hvilke barn som har fått uttale seg. Imidlertid gjør de anvendte metodene det vanskelig eller umulig for enkelte å delta, siden et intervju krever en viss form for kommunikasjonsevne. Barna som studien omhandler, er i alderen 6–17 år, noe som gir stor aldersspredning. For de kvalitative intervjuene er det som nevnt benyttet et selektert utvalg på barn i alderen 10–13 år, begrunnet ut fra teoretiske og praktiske avveininger (kap. 5.1.2). Dette vil imidlertid ikke medføre at funnene er av generell gyldighet for denne aldersgruppen. Disse forholdene er sentrale å ta i betraktning for vurdering av den ytre validiteten.

For den kvalitative delen av empirien er det relevant å følge det Kvale kaller en analytisk generaliserbarhet som involverer beskrivelse av konteksten for studien slik at den gjøres godt kjent for leseren. Flyvbjerg (2001) påpeker i sin bok *Making social science matter* at det er nettopp en kontekstsensitiv beskrivelse som er sentral for utviklingen av analytisk generaliserbarhet for denne type kunnskap. Dette er fordi leseren selv skal kunne trekke ut hvilke likheter og forskjeller det er til den konteksten funnene er tenkt overført eller generalisert til.

Slik sett kan dette først bli vurdert og fastslått gjennom leserens tolkning, som da vil avhenge av i hvilken grad fremstillingen har bidratt til å etablere en sensitiv forståelse av studiens kontekst. Det er derfor vektlagt og kontekstualiser denne studien både teoretisk og i forhold til den konkrete konteksten som utgjøres av habiliteringsoppholdet (jf. Kap 2.3.3).

Det tredje kriteriet er konsistensen, som tilsvarer spørsmålet om reliabilitet i kvantitativ forskning. Reliabilitet, forstått som repliserbarhet i tradisjonell forstand, er ikke et godt egnet spørsmål her. Imidlertid knyttes reliabilitet til redegjørelsen for hvordan dataene er blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen, og det er konsistensen i dette arbeidet som er sentralt. Beskrivelsen av forskningsprosessen må gjøres på en tillitvekkende måte gjennom en nøyaktig beskrivelse av fremgangsmåten og hvordan forskeren har kommet frem til funnene. Det er dette som kan gi resultatene troverdighet (Ohman, 2005).

En av de tilbakevendende utfordringene i intervjubaserte studier er faren for ledende spørsmål og spørsmålsstillinger, og uuttalte forventninger til informanten om riktige og gode svar. Når de sentrale informantene i denne studien er barna selv, er det nødvendig å være spesielt oppmerksom på dette (Greene & Hogan, 2005). Med barn som informanter rettes oppmerksomheten spesielt mot det som betegnes som "maktasymmetrien" i dialogen (Kvale, 2001). For denne studien er dette emnet behandlet eksplisitt under temaet "Barn som deltakere i forskning" (kap. 4.4).

Studiens barneperspektiv og mitt ståsted som forsker i denne studien tilsier at barna sees på som medkonstruktører av dialogen underveis, og barnets kompetanse er forsøkt behandlet respektfullt i hele forskningsprosessen. Imidlertid må det påpekes at det er jeg som forsker som har styrt store deler av dialogen, og denne tilbakevendende utfordringen er det bevissthet rundt. Barnas svar noteres fortløpende ned underveis i intervjuene, deretter leses det nedskrevne opp for barna slik at de der og da kan korrigere. Denne måten å kontrollere ut nedskrevet tekst på egner seg i samtaler med barn hvor omfanget av intervjuet ikke er for stort (Greene & Hogan, 2005). Vurdert i etterkant kunne det også vært relevant å ha tatt barna mer med i innledende analysefase, for eksempel gjennom å la dem få komme med innspill på meningskondenseringen og kategoriseringen. At dette mangler, kan sies å være en svakhet ved analysen når studien har et barneperspektiv. Styrken i analysearbeidet vurderer jeg til å være at barna har fått mulighet i etterkant av analysen til å si noe om hva de synes er viktige elementer å ta videre.

Dette ble gjort selv om analysearbeidet ikke på noen måte kunne ansees som ferdig ved oppfølgingstreffet tre måneder senere. Her ble meningskategorier lagt frem for barna i etterkant av COPM-intervjuene og skåringen.

Det kom tydelig frem at to kategorier var spesielt gjenkjennbare og ansett som viktige for alle de fem barna som fikk muligheten til å uttale seg. Disse to kategoriene, “aktivitets- og deltakelsesglede” og “medvirkning”, er sentrale i videreføringen til den andre delstudien.

Problematikken relatert til det å uttale seg om emner som kan betraktes som brudd på privatlivet eller tredjeparts personlige forhold er med utgangspunkt i studiens tematikk ikke vurdert til å være spesielt gjeldende. Når dette er sagt, og med referanse tilbake til COPM-intervjuene hvor enkelte av de foresatte fant det vanskelig å svare på tilfredshet med sitt barns utførelse av aktivitet, er det imidlertid alltid viktig å være oppmerksom på dette temaet.

Funnenes konsistens og analysens reliabilitet kan styrkes gjennom at flere forskere analyserer samme materiale (Kvale, 2001). Dette var mulig siden det var knyttet en prosjektgruppe og veiledere til denne studien. Funnene er diskutert med de nevnte, og gjennom dette har flere hatt tilgang til deler av datamaterialet. Den mest fremtredende medvirkningen fra en annen prosjektmedarbeider fant sted i selve meningskondenseringen. Det vil si i den fasen hvor tekstutdrag og utsagn fikk meningsord, og meningsord ble kategorisert. Dette ble gjort av to personer separat, først av meg som prosjektleder, så av en prosjektmedarbeider. Til slutt ble det gjennomført en felles gjennomgang av meningsord og en plassering av disse i kategorier. Jeg som prosjektleder hadde det avgjørende valget i de fire tilfellene vi var usikre på kategoriseringen. Dette var spesielt tilfeller hvor meningsord passet i flere kategorier.

En annen vurdering er spørsmålet om nøytralitet som relaterer seg til begrepet objektivitet i kvantitativ forskning. Forskerens bakgrunn, eller som Malterud (2001) betegner det, “the researcher backpack”, vil påvirke hva som undersøkes, hvilke aspekter og metoder som settes i fokus, og ikke minst hvilke funn som blir funnet interessante og formidlet som viktige konklusjoner. Denne subjektive påvirkningen kan vurderes på flere måter med hensyn til forskningens objektivitet.

På den ene siden er det en objektivitetsforståelse som refererer til “hva som er der ute” som kan forskes på og som kan gi oss objektiv kunnskap fri for subjektivitet. På den andre siden av dette som Skjervheim (1974) refererer til som objektivisme, har vi dem som påpeker at objektivitet er en illusjon. Da sees subjektiv påvirkning som uunngåelig og til og med

nødvendig (Guba, 1990). Selv om det er en tydelig uenighet og diskusjon knyttet til dette i ulike forskningsmiljøer, vil jeg likevel forholde meg til elementer relatert til objektivitet.

Men det kan virke mer relevant å betegne dette slik Malterud (2001) gjør, gjennom bruk av begrepet refleksivitet. Jeg støtter meg også til Haraway (1991), som henviser til at uansett ståsted i objektivitetsdebatten vil våre perspektiver være begrenset. Hun definerer objektivitet som det å erkjenne at kunnskap er avgrenset og situert, og forskerens rolle og bakgrunn må gjøres kjent. Malterud påpeker i forlengelsen av dette at “preconceptions are not the same as bias, unless the researcher fails to mention them” (2001a, s. 484).

Objektivitet, eller bedre sagt refleksivitet, blir i denne avhandlingen til et spørsmål om jeg klarer å vise en holdning og et arbeid som systematisk er tro mot studiens kontekst, spesielt til min egen påvirkning av så vel prosessen som resultatet. Videre om jeg holder meg til det fenomenet jeg mente å undersøke. Selv om dette er en rettesnor gjennom hele prosjektet, er det ikke enkelt å synliggjøre dette i eksplisitte betingelser eller vilkår underveis i forskningsprosessen. Jeg forsøker i tillegg til å dele mine egne forhåndsantakelser og oppfatninger å etablere en metaposisjon i analysearbeidet som et forsøk på å forbedre refleksiviteten. Til slutt kan man også utvikle refleksiviteten gjennom en intersubjektiv dialog, som i siste instans gjøres med den kritiske leseren av denne studien (Kvale, 1996).

Kvale (2006) påpeker også at de etiske avveiningene i forskningen er sentrale deler av den metodiske kvalitetsvurderingen. Det er flere etiske aspekter og vurderinger som foretas i denne studien, både før oppstarten, i gjennomføringen og i etterkant. Dette spesielt fordi studien innehar personlige interaksjoner og besitter et barneperspektiv. Disse momentene blir belyst i kapittel 4.3 ”Etiske betraktninger”. Det er imidlertid to forhold som igjen kan påpekes eksplisitt her. Det første er at selv om denne studien innehar en ambisjon om å gi stemme til dem det gjelder, som her er barn med funksjonsnedsettelse, bygger empirien på en dialog som vi må erkjenne innehar en maktasymmetri, og denne dynamikken må være bevisst. Det andre er at det imidlertid også er slik at intervjuene kan brukes som en mulighet for at barna kan få uttale seg om forhold som angår deres egne opplevelser og meninger. Det er da snakk om en ”empowering dialogue”, påpeker Kvale (2006, s. 480), noe som er intensjonen i denne studien.

## 5.5 Multimetodisk analyse

Analyseprosessen for denne delstudien inneholder i kronologisk rekkefølge en kvantitativ delanalyse av COPM-materialet etter 1. gjennomføring, et overføringspunkt før en kvalitativ analyse av intervjuet materialet, med påfølgende kvantitativ analyse av COPM-materialet for 2. og 3. gjennomføring. Her inngår også en sammenfatning av de fremkomne kommentarene tilknyttet COPM-intervjuene som handler om forhold rundt aktivitetsvalg og forhold tilknyttet oppfølgingssituasjonen hjemme etter tre måneder. Deretter gjøres det en påfølgende kryssanalyse som tar opp de ulike funnene og slutningene fra kvalitativt og kvantitativt materiale. Diskusjonsdelen gjøres separat fra kryssanalysen av to grunner.

For det første er det å forvente at den til dels store mengden data vil kreve separat fremstilling før diskusjonen inkluderes. For det andre vil bruk av “integrated data display”, som er integrerte visuelle mønster med data av både kvantitativ og kvalitativ karakter, komme tydeligere frem om det gjøres før den teoretiske perspektivering og tidligere forskningsresultater trekkes inn. For å belyse de ulike momentene som ligger i denne multianalysen for delstudie 1, benytter jeg de kriteriene som Onwuegbuzie & Combs (2010) trekker frem som sentrale i en slik analyseprosess. Disse kriteriene danner en ramme for en slik sammenfatning. Tabell 8 viser analysestegene for denne studien, og inneholder en kort vurdering av de mest sentrale kriteriene. Det er på bakgrunn av disse karakteristikene og vurderingene, samt de separate kvantitative og kvalitative kvalitetsvurderingene, at dette arbeidet kan vurderes.

Tabell 8. Multianalysen og vurdering av sentrale kriterier.

Analysefaser og steg i prosessen	Vurdering av sentrale kriterier
<i>Innsamling av data og avgjørelse om vektning/prioritering av analyse</i>	Forskningsimplementeringen startet med kvantitativ datainnsamling, med påfølgende kvalitativt intervju for så en fullføring av kvantitativ innsamling med kvalitative tilsnitt. På dette tidspunktet var det bestemt at de ulike kvantitative og kvalitative delene tilnærmedesvis skulle prioriteres likt. Hensikten med forskningsspørsmålene ble i denne fasen retningsgivende for vektingen av de ulike dataene. Når hensikten er å vise bredde i forståelse og skaffe komplementære data, vurderes en lik vekting som mest egnet.
<i>Dat typer som er analysert og prioritering av analytiske komponenter</i>	Kvantitative data: COPM-intervjuer med aktivitetskategorier og skåringer for betydning, utførelse og tilfredshet. Det ble her også generert data av mer kvalitativ karakter knyttet til oppfølging etter tre md. Kvalitative data: Utdypende intervju, kategorier av meningsenheter. Vurdering av prioriteringer mellom de analytiske komponentene, som i dette tilfellet har hatt som ambisjon å være likeverdig. Dette bør gjenspeiles i forhold knyttet til de konklusjoner som trekkes.
<i>Nivå av interaksjon mellom kvantitativ og kvalitativ analyse og benyttet kryssende strategi</i>	Størstedelen av den kvantitative og kvalitative analysen foregår atskilt i den forstand at delanalysene følger sine respektive retningslinjer og kvalitetsvurderinger. Imidlertid er det definerte overføringspunkter mellom dataene og analysene, slik at det blir en delvis kryssende analyse. Det første overføringspunktet markerer hvor den kvalitative intervjudelen følger opp funn fra den første delanalysen av det kvantitative COPM-materiale. I den avsluttende kryssanalysen benyttes et "integrated data display" som et integrert visuelt mønster med data av både kvantitativ og kvalitativ karakter, i den hensikt å få en så bred og sammensatt innsikt i temaene som mulig.
<i>Tidssekvenser for analysene</i>	Analysene er foretatt i en kronologisk rekkefølge som samsvarer med designet for studien og analyseplanen. Utvalget til utdypende intervjuer bygger blant annet på COPM-materialets første delanalyse og kan betegnes som en kvalitativ "follow-up interaction analysis". Data fra de kvalitative intervjuene ble av praktiske og tidsmessige grunner ikke analysert ferdig før gjennomføringen av den tredje kvantitative datainnsamlingen. Dersom dette hadde vært gjort, kunne møtet med informantene etter tre måneder også inneholdt en form for kvalitetsvurdering av det ferdig analyserte intervjumaterialet. Noe som her ikke er gjort.  For avsluttende kryssanalyse er kvalitativ analyse av COPM-kommentarer benyttet for å gruppere deltakerne, de som angir positiv endring og fremmende faktorer og de som angir ingen eller negativ endring og de tilhørende hemmende faktorene for deltakelse i aktivitet.
<i>Analyse orientering og påfølgende typer av generalisering</i>	Hovedvekten av analysen kan sies å ligge på en prosess- og erfaringsorientert analytisk strategi som involverer flere caser i en spesiell kontekst. Allikevel er det innslag av så vel case-orientert som variabelorientert analyse. Det fundamentale prinsippet er å tilstrebe å analysere data på en slik måte at en eller flere typer generalisering er mulig. Ekstern og intern statistisk generalisering, analytisk generalisering, case til case generalisering og til slutt naturlig generalisering vil bli vurdert i relasjon til resultatenes ulike slutninger.

## 6 Resultater og diskusjon

I dette kapitlet presenteres resultater som belyser barns aktivitetsvalg og deltakelse under et habiliteringsopphold. Resultatene er basert på statistiske analyser og analyser av intervjuer og kategorisering av sentrale kvalitative temaområder. De fem problemstillingene som er styrende for denne fremstillingen, er:

- Hvilke aktiviteter ønsker barna å delta i?  
Hvordan samsvarer det med de foresattes ønsker?
- Hvordan vurderer barna sin aktivitetsutførelse og hvor tilfreds er de med utførelsen i de aktivitetene de ønsker å delta i ved begynnelsen av habiliteringsoppholdet?  
Hvordan samsvarer det med de foresattes vurderinger?
- Hvordan vurderer barna sin aktivitetsutførelse og hvor tilfreds er de med utførelsen ved slutten og tre måneder etter habiliteringsoppholdet? Hvordan samsvarer det med de foresattes vurderinger?
- Hvordan opplever barna og de foresatte deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet?
- Hvordan opplever barna og de foresatte mulighetene for å videreføre deltakelse i de aktivitetene de ønsker fra habiliteringsoppholdet til sitt lokalmiljø?

Avslutningsvis gjøres en kryssanalyse for å beskrive fremtredende mønster i datamaterialet som grunnlag for diskusjon og sammenfatning.

### 6.1 Aktivitetsvalg og aktivitetsutførelse.

Denne analysedelen tar utgangspunkt i hva barna (n = 149) og foresatte (n = 175) svarer når de gjennomfører COPM-intervjuene, både under habiliteringsoppholdet og etter tre måneder hjemme. Dette danner grunnlaget for å belyse hvilke aktivitetsønsker barna og de foresatte har, og hvordan de vurderer aktivitetsutførelsen og tilfredshet med denne utførelsen.

Det er gjort et valg om at selv om barnet på egen hånd ikke klarte å gjennomføre COPM ville det være av interesse å la de foresatte delta i studien for å få mest mulig kunnskap om aktivitetsønsker og erfaringer. Som tidligere nevnt gjør dette sitt til at de foresatte medvirker i studien selv om barnet ikke har klarte å medvirke. Resultater blir at; 1) det blir noen familier som blir representert bare ved at de foresatte deltar og ikke barnet selv, og 2) unngår at selv



om barnet ikke klarer å medvirke direkte får vi kunnskap om barnet via deres nærmeste. Dette gjør at alle familiene som selv ønsker å delta får deltatt. Dette gir imidlertid også noen utfordringer i tolkningen av resultatene dersom en ikke er oppmerksom på at dette kan svekke barns perspektiv. Slik det er tenkt anvendt i denne studien er foresatte ment å supplere forståelsen av fenomenet som studeres. Når barnas og de foresattes svar blir gjort til gjenstand for tolkning av samsvar må denne skjevheten i utvalgspopulasjon tas med i betraktning.

Aktivitetsvalg og egenvurderingsskår på utførelse av aktivitet, og på tilfredshet med utførelse, blir der det ansees som relevant analysert med hensyn til variablene kjønn, aldersgruppe. Dette er variabler som forventes å kunne utgjøre en forskjell ut fra litteraturen, og som tidligere er benyttet tilknyttet analyser for aktivitetsvalg og skår i COPM (Cusick et al., 2006; Di Rezze B. et al., 2008; Nieuwenhuijsen et al., 2009; Østensjø et al., 2008).

### 6.1.1 Aktivitetsvalg

Av de 181 barna og deres foresatte som ble inkludert i studien, var det 149 barn og 175 foresatte som gjennomførte COPM-intervju med tilhørende prioritering av aktiviteter. Aktivitetene ble først klassifisert innenfor COPM sin opprinnelige inndeling i a) personlige daglige aktiviteter, her mobilitet, b) produktivitet, her lek/skole, c) fritid, her fysiske og sosiale fritidsaktiviteter. Denne inndelingen viser at hovedvekten, hele 94 %, av aktivitetsvalgene hos barn og foresatte samlet sett kan defineres inn under fysiske aktiviteter/fritidsaktiviteter, og de resterende innenfor mobilitetstrening.

Ved å benytte ICF-CY for kategorisering av alle de ulike aktivitetene fremkommet i COPM-intervjuene sees en fordeling mellom noen av de ulike kapitlene i ICF-CY (jf. kap. 2.2.2). De fire kapitlene i ICF-CY som dekker alle aktivitetsvalgene, vises i tabell 9.

Tabell 9. Aktiviteter kategorisert i ICF-CY kapitler.

Kapittel	Navn på kapittelet i ICF-CY
d 4	Mobilitet, med vekt på å "gå og bevege seg omkring", både med og uten utstyr
d 7	Mellommenneskelig interaksjon og relasjoner, med vekt på "uformelle sosiale relasjoner"
d 9	Samfunnsliv og sosiale livsområder, med vekt på "rekreasjon og fritid"
e 1	Produkter og teknologi, med vekt på produkter og teknologi for personlig mobilitet og transport, og produkter og teknologi for rekreasjon og sport

Kapitlene d4, d7 og d9 tilhører domenet aktivitet og deltakelse, mens kapittel e1 tilhører domenet miljøfaktorer.

De prioriterte aktivitetsvalgene er i hovedsak aktivitetene innenfor kapittel d9, med vekt på rekreasjon og fritid, samt noen spesifiserte aktiviteter innenfor d4, bevege seg rundt med og uten utstyr. For kapittel e1, som gjelder for utprøving av produkter og teknologi for mobilitet og rekreasjon, angis dette i denne sammenhengen som en del av det å utføre enkelte aktiviteter under kategorien d9 og d4.

For kapittel d7, mellommenneskelig interaksjon, med vekt på uformelle sosiale relasjoner, angis dette som en sentral del av deltakelse i de ønskede aktivitetene, men ikke eksplisitt som egne aktivitetsprioriteringer.

### **Barnas aktivitetsvalg, sett i samsvar med foresattes valg**

Som nevnt kan nærmere 95 % av de prioriterte aktivitetene for både barn og foresatte defineres innenfor det COPM betegner som fysiske fritidsaktiviteter. Det er derfor i den videre kategoriseringen lagt vekt på å fremskaffe et bilde av hvilke typer aktiviteter og aktivitetsarenaer som ønskes og velges. Her tas utgangspunkt i de mest anvendte arenaene for aktivitet slik de benyttes under habiliteringsoppholdet, og dette er basseng, sal, utendørsaktiviteter sommer og utendørsaktiviteter vinter. I tillegg kommer aktivitet med hest, som foregår både utendørs og innendørs hele året. For aktivitetskategorien mobilitet knyttes dette til mobilitetstrening i ulike dagliglivssituasjoner. Dersom alle aktivitetene sees på samlet, det vil si tre aktiviteter for hvert av de 149 barna og 175 foresatte, fordeles aktivitetsvalgene som vist i tabell 10.

Tabell 10. Barnas, n = 149 og foresattes, n = 175 tre valgte aktiviteter kategorisert ut fra ulike aktiviteter.

Aktiviteter	Antall barn som valgte aktiviteten		Antall foresatte som valgte aktiviteten	
	n	(%)	n	(%)
Aktiviteter i basseng	114	(76,5)	140	(80,0)
Aktiviteter med hest	86	(57,7)	93	(53,1)
Aktiviteter ute barmark, sykkel	63	(42,3)	76	(43,4)
Aktiviteter i sal	63	(42,3)	60	(34,3)
Aktiviteter i klatrevegg	62	(41,6)	50	(28,6)
Aktiviteter ute vinter, ski	57	(38,3)	77	(44,0)
Aktiviteter, daglig mobilitetstrening	2	( 1,3)	29	(16,6)

Aktiviteter i basseng skiller seg ut som den aktivitetskategorien som fremkommer oftest både hos barna og de foresatte, nest hyppigst er aktiviteter med hest. Videre er det primært hos foresatte at aktiviteter tilknyttet daglig mobilitet, med vekt på mobilitetstrening med og uten utstyr, er eksplisitt uttrykt som et aktivitetsønske for oppholdet.

Sammenlignes barnets prioriterte første, andre og tredje aktivitet med sine foresattes tilsvarende prioritering av aktivitetsvalg er det en tendens at to av tre aktiviteter er sammenfallende mellom barn og de foresatte.

Vurdering av aktivitetenes betydning innebærer at aktivitetene blir rangert fra ”ikke viktig i det hele tatt” til ”veldig viktig” på spørsmålet ”Hvor viktig er det for deg å kunne gjøre denne aktiviteten?” Det ble som tidligere nevnt brukt en modifisert 5-punktsskala for barna, og den ordinære 10-punktsskalaen for foresatte. For både barna og de foresatte blir det beregnet en gjennomsnittsskår for betydningen av de tre aktivitetene. Median for gjennomsnittsskår for betydningen av de tre prioriterte aktivitetene er henholdsvis 4,33 (2,00–5,00) for barn, og 8,00 (4,00–10,00) for alle foresatte.

#### **Aktivitetsvalg – kjente versus nye aktiviteter**

En annen måte å belyse aktivitetsprioriteringene på er å fange opp i hvilken grad barna og foresatte velger 1) aktiviteter som er kjent for barnet fra tidligere, i den forstand at de har prøvd dem før, eller 2) nye aktiviteter som barnet ikke har prøvd tidligere.

Dette kan være en relevant kategorisering av to grunner. For det første vil det avdekke i hvilken grad prioritering av aktiviteter for habiliteringsoppholdet primært bygger på aktiviteter som familien kjenner fra tidligere. Dette kan ha betydning for skår både på utførelse av de ulike aktivitetene før intervensjonen starter og for endring av skår for utførelse og tilfredshet med utførelsen. Den andre grunnen er rettet mot habiliteringsoppholdets overordnede mål om å kunne tilby aktivitetsutprøving av nye bevegelsesbaserte aktiviteter.

I hvilken grad kan prioriterte aktiviteter avdekke at aktivitetsutprøving er sentralt når prioriteringene foretas, og kan igjen valg av kjente aktiviteter versus nye aktiviteter være en medvirkende forklaring på mulige endringer i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen? Når disse aktivitetene kategoriseres med utgangspunkt i ulike aktivitetsarenaer, er fordelingen som vist under i tabell 11, hvor det angis antall aktiviteter prioritert innenfor de ulike arenaene, og den prosentvise andelen av dette som oppgis til ikke å være prøvd tidligere.

Tabell 11. Andel av barnas n = 149 og foresattes, n = 175 valgte aktiviteter som ikke er prøvd før habiliteringsoppholdet.

Aktiviteter	Barn		Foresatte	
	Antall valgte aktiviteten	Andel som ikke har prøvd aktiviteten tidligere (%)	Antall valgte aktiviteten	Andel som ikke har prøvd aktiviteten tidligere (%)
Aktiviteter i basseng	114	(9,4)	140	(16,6)
Aktiviteter med hest	86	(11,3)	93	(12,9)
Aktiviteter ute barmark	63	(7,5)	76	(14,3)
Aktiviteter i sal	63	(17,0)	60	(7,8)
Aktiviteter i klatrevegg	62	(13,5)	50	(10,9)
Aktiviteter ute vinter, ski	57	(10,0)	77	(10,0)
Aktiviteter, daglig mobil.	2	(0)	29	(32,1)

Hovedfunnene her er at det kun er en liten andel av de totale prioriterte aktivitetene som angis ikke å være prøvd tidligere, for barna utgjør dette 13,8 % og for de foresatte utgjør dette 14,0 % av aktivitetene totalt. Det er foresattes aktivitetsvalg knyttet til daglig mobilitet som skiller seg fra de andre aktivitetene, med en andel på over 30 % som angir ikke å ha prøvd aktiviteten tidligere.

#### **Aktivitetsvalg relatert til barnas kjønn, alder og diagnose**

Det er ingen signifikante forskjeller mellom jenter og gutter når alle aktivitetene sees samlet. Det er ingen signifikante forskjeller på aktivitetsvalg mellom de tre aldersgruppene 6–9 år, 10–13 år og 14–17 år når aktivitetene kategoriseres ut fra de angitte aktivitetsarenaer. Begge disse funnene gjelder både for barnas valg av aktiviteter og for hvordan de foresatte prioriterer aktiviteter.

### **6.1.2 Vurdering av og tilfredshet med aktivitetsutførelsen**

Både barna og de foresatte foretar en vurdering av barnas nåværende utførelse av de prioriterte aktivitetene og en vurdering av hvor tilfreds barna er med nåværende utførelse. Denne vurderingen gjøres gjennom spørsmålene: Hvordan synes du at du utfører aktiviteten slik du gjør det nå? Hvor tilfreds/fornøyd er du med hvordan du får til å utføre denne aktiviteten?

For de aktivitetene som barna vurderte som de tre viktigste under COPM-intervjuet, er det beregnet en samlet gjennomsnittsskår for utførelse av aktiviteten og på tilfredshet med

utførelsen. Det samme er gjort for de foresattes skåring. Skåringen ble gjennomført med en modifisert 5-punktsskala for barn og ordinær 10-punktsskala for foresatte, og det beregnes en gjennomsnittsskår for de tre prioriterte aktivitetene både for utførelse og tilfredshet med utførelse.

Median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelsen for barna beregnet på grunnlag av de tre viktigste aktivitetene var ved ankomst 3,17 (1–5). Median for gjennomsnittet for tilfredshet med utførelsen var 3,67 (1–5). Guttenes median på aktivitetsutførelse ved ankomst var noe lavere (3,00) enn hos jentene (3,31), men forskjellen er ikke signifikant. Det var heller ingen systematiske forskjeller i skåring av utførelse eller tilfredshet med utførelse ved ankomst som kunne sees i relasjon til barnas alder.

Median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse for de foresatte samlet ble først beregnet på ordinær 10-punktsskala. I tillegg ble median for alle foresatte re-kodet til den modifiserte 5-punktsskalaen som ble brukt for barna. Hensikten med dette var å kunne sammenligne barn og foresattes skåringer direkte. Median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelse for de foresatte beregnet på grunnlag av de tre viktigste målene med 10-punktsskala var ved ankomst 4,67 (1–10), og medianskår for gjennomsnittet for tilfredshet med utførelsen var 5,00 (1–10). Ved re-koding ble medianskår for aktivitetsutførelse ved ankomst 2,67 (1–5) og skår på tilfredshet med utførelsen 2,67 (1–5).

I likhet med funn fra barnas skåringer var det få systematiske forskjeller mellom foresattes vurderinger for utførelse og tilfredshet med utførelsen for henholdsvis jenter og gutter. Den eneste forskjellen som ble funnet, var ved ankomst, hvor median for foresattes skår for guttenes utførelse var lavere enn for jentene (Mann-Whitney test;  $Z = -2,43$ ,  $p = 0,015$ ). Tilsvarende trend ble funnet for barnas skåring.

Kategorisering av aktiviteter ut fra ulike aktivitetsarenaer er presentert tidligere (jf. kap. 6.1.1, tabell 10). Median for aktivitetsutførelse i de ulike kategoriene viser ingen forskjell mellom aktivitetsarenaene. Median for tilfredshet med aktivitetsutførelse ved ankomst varierte fra 3,00 for kategoriene aktivitet i basseng, aktivitet med hest, og aktiviteter ute barmark, sykkel, til aktivitet ute vinter, ski, som hadde høyeste median på tilfredshet med 4,00.

Hos de foresatte viste median for utførelse, re-kodet til 5-punktsskala, en variasjon fra 2,00 for aktivitetskategoriene aktiviteter i klatrevegg og aktiviteter tilknyttet daglig mobilitet, til 2,5 for aktiviteter ute vinter, ski. De fire resterende aktivitetsområdene hadde en median for

utførelse på 3,00. Foresattes median for tilfredshet på aktivitetsutførelse viste variasjon i utgangsskåren fra 2,00 som lavest, for aktivitet i klatrevegg, og 2,50 for aktiviteter tilknyttet daglig mobilitet, til 3,00 for de resterende fem målområdene.

Sammenfattet gir dette et bilde av at barna og de foresattes vurdering av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen er tilnærmet sammenfallende ved ankomst, med median for barna på 3,17, og de foresatte på 2,67 for utførelse (jf. tabell 12). Median for tilfredshet med utførelse viser større forskjell, hvor median for barna er 3,67 og for de foresatte 2,67. Her viste Mann-Whitney U test signifikant forskjell mellom barns og foresattes skår for tilfredshet med utførelse ( $Z = -6,05$ ,  $p = 0,000$ ).

Tabell 12. Median for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen vurdert av barna  $n = 149$  og foresatte  $n = 175$ .

		Betydning	Utførelse	Tilfredshet
<b>Barn</b>				
De tre prioriterte aktivitetene	Median	4,33	3,17	3,67*
	Min-maks	(2-5)	(1-5)	(1-5)
<b>Foresatte</b>				
De tre prioriterte aktivitetene	Median	4,00	2,67	2,67*
	Min-maks	(2-5)	(1-5)	(1-5)

\*Signifikant forskjell mellom barnas skår og de foresattes skår.

### 6.1.3 Endringer i vurdering av og tilfredshet med aktivitetsutførelsen

Denne delen har utgangspunkt i at barna og de foresatte foretar en ny vurdering og skårer for utførelse og tilfredshet med utførelse. Første vurdering ble gjort ved dag en av intervensjonen (T1), dette gjøres igjen for både barna og de foresatte siste dag av intervensjonen (T2), og for den delen av utvalget som følger LMM-modellen også etter tre måneder hjemme (T3).

#### Barnas endringer i vurdering av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse

Tabell 13 viser median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelse og for tilfredshet med utførelsen for alle barna. Wilcoxon signed-rank test viser signifikante forskjeller både for

aktivitetsutførelse ( $Z = -6,05$ ,  $p = 0,000$ ) og tilfredshet med utførelse ( $Z = -7,26$ ,  $p = 0,000$ ) mellom første og siste dag av intervensjonsperioden på 19 dager.

Tabell 13. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos alle barna ved dag en av intervensjonen (T1) og siste dag av intervensjonen (T2),  $n = 126$ .

Barn	Utførelse		Tilfredshet	
	T.1	T.2	T.1	T.2
Median	3,17	4,33	3,67	4,33
Min-maks	1-5	2-5	1-5	2-5

For de 86 barna som fulgte LMM-modellen, er median for aktivitetsutførelse og median for tilfredshet med utførelse vurdert ved tre tidspunkt, med median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse som vist i tabell 14.

Tabell 14. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos barna som fulgte LMM, ved dag en av intervensjonen (T1), siste dag av intervensjonen (T2) og etter tre måneder hjemme (T3).

Barn	Utførelse			Tilfredshet		
	T.1	T.2	T.3	T.1	T.2	T.3
Median	3,00	4,33	4,00	3,67	4,33	4,33
Min-maks	1-5	2-5	2-5	1-5	2-5	2-5

$n = 86$  ved T.1 og T.2,  $n = 67$  ved T.3

Det var også for denne gruppen forskjeller både for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse mellom intervensjonens første og siste dag (Wilcoxon signed-rank test for aktivitetsutførelse;  $Z = -6,96$ ,  $p = 0,000$  og for tilfredshet;  $Z = -6,03$ ,  $p = 0,000$ ).

Ved oppfølgingstidspunktet etter tre måneder (T3) var median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelse 4,00 og for tilfredshet med utførelse 4,33. Dette gir en nedgang i skår for utførelse mellom intervensjonens siste dag og oppfølging etter tre måneder (Wilcoxon signed-rank test;  $Z = -3,00$ ,  $p = 0,003$ ). Dette er ikke tilfellet for tilfredshet med utførelse, som har samme skåringsverdi etter tre måneder som ved avslutningen av intervensjonen.

Det er stigning for både aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen fra ankomst (T1) til oppfølgingstidspunktet (T3). Endringen skjedde altså under oppholdet, og vedvarte tre måneder etter avreise (Wilcoxon signed-rank test, for aktivitetsutførelse;  $Z = -5,41$ ,  $p = 0,000$  og for tilfredshet;  $Z = -5,22$ ,  $p = 0,000$ ).

Det var ingen signifikante forskjeller mellom jenter og gutter i relasjon til endring av aktivitetsutførelse eller tilfredshet med utførelse. Guttenes median for utførelse ved ankomst var noe lavere enn hos jentene, men i intervensjonsforløpet jevnet dette seg ut. Jentene på sin side hadde en noe høyere median for tilfredshet ved avreise etter intervensjonen T2, men ved oppfølging T3 var dette også utjevnet. Det var heller ingen signifikant forskjell i endring som kan sees i relasjon til barnets alder.

Ved å anvende Wilcoxon signed-rank test for vurdering av endring viste 102 av de 126 barna høyere skår på aktivitetsutførelse ved avreise sammenlignet med ankomst. Det var 13 barn som skåret lavere ved avreise, mens 11 var uendret.

For skåring av tilfredshet med utførelse viste 98 av de 126 barna høyere skår ved avreise enn ved ankomst, mens 15 var mindre tilfreds og 18 var uendret.

De 67 barna som fulgte LMM-gruppen og gjennomførte vurderingen, skåret aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen også etter tre måneder i eget lokalmiljø. Av disse skåret 50 barn høyere på både utførelse og tilfredshet ved siste måling, mens 7 barn skåret lavere og 10 var uendret sammenlignet med da de startet intervensjonen.

### **Foresattes endringer i vurdering av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse**

Foresattes skår på aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen for alle tre aktiviteter ved intervensjonens første dag (T1) og intervensjonens siste dag (T2) vises i tabell 15.

Tabell 15. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos alle foresatte ved dag en av intervensjonen (T1) og siste dag av intervensjonen (T2), n=159.

Foresatte	Utførelse		Tilfredshet	
	T.1	T.2	T.1	T.2
10-punktsskala				
Median	4,67	7,00	5,00	8,00
Min-maks	1-10	3-10	1-10	3-10

Wilcoxon signed-rank test viser signifikante forskjeller både for aktivitetsutførelse ( $Z = -10,13$ ,  $p = 0,000$ ) og tilfredshet med utførelse ( $Z = -10,35$ ,  $p = 0,000$ ) mellom første og siste dag av intervensjonsperioden på 19 dager.



For de 100 foresatte som fulgte LMM-modellen, er median for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse vurdert ved tre tidspunkt, som vist i tabell 16. Her vises også foresattes skår, re-kodet til 5-punktsskalaen.

Tabell 16. Endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen hos foresatte som fulgte LMM modellen, ved dag en av intervensjonen (T1), siste dag av intervensjon (T2) og etter tre måneder hjemme (T3).

Foresatte	Utførelse			Tilfredshet		
	T.1	T.2	T.3	T.1	T.2	T.3
10-punktsskala						
Median	5,00	7,00	7,00	5,33	8,00	7,67
Min-maks	1-10	3-10	3-10	1-10	3-10	2-10
Re-kodet						
5-punktsskala						
Median	2,67	4,00	3,67	3,00	4,33	4,00
Min-maks	1-5	2-5	2-5	1-5	2-5	1-5

n = 100 ved T.1 og T.2, n = 86 ved T.3

Ved oppfølgingstidspunktet etter tre måneder (T3) var median for gjennomsnittet for aktivitetsutførelse 7,00 og for tilfredshet med utførelse 7,67.

Dette gir en nedgang i skår for tilfredshet med utførelse mellom avreise (T2) og oppfølging (T3) for skår på tilfredshet med utførelse (Wilcoxon signed-rank test;  $Z = -3,41$ ,  $p = 0,001$ ), men dette er ikke tilfellet for utførelse, som har samme skåringsverdi etter tre måneder.

Det er stigning for både aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen fra ankomst (T1) til oppfølgingstidspunktet (T3). Endringen skjedde altså under oppholdet, og vedvarte tre måneder etter avreise (Wilcoxon signed-rank test, for aktivitetsutførelse;  $Z = -6,86$ ,  $p = 0,000$  og for tilfredshet;  $Z = -6,40$ ,  $p = 0,000$ ).

Ved re-koding av foresattes skåringer over til 5-punktsskala var median for aktivitetsutførelse ved ankomst 2,67 og 4,00 ved avreise. Tilfredshet med utførelsen hadde en median på 2,67 og 4,33, ved respektive ankomst T1 og avreise T2. Etter tre måneder var medianskår for utførelse 3,67, og for tilfredshet med utførelsen 4,00.

I likhet med funn fra barna var det ingen forskjeller mellom foresattes skår for henholdsvis jenters og gutters endring mellom T1, T2 og T3.

”Wilcoxon signed-rank test” viste for 142 av de 159 foresatte høyere skår for aktivitetsutførelse ved avreise enn ved ankomst. I samme gruppe var det 11 foresatte som skåret barnet lavere ved avreise, mens 6 av de foresatte var uendret.

For tilfredshet med utførelse var 145 av de 159 foresatte mer tilfreds med barnets utførelse ved avreise enn ved ankomst, mens her var 10 mindre tilfreds og 4 uendret.

Av de 86 foresatte som fulgte ”LMM-gruppene” og gjennomførte skåringen ved T3, skåret 69 høyere på både utførelse og tilfredshet ved re-skåring etter tre måneder. 12 av de foresatte skåret lavere på utførelse, og 15 lavere på tilfredshet. 5 var uendret i skår på utførelse, og 2 var uendret i skår på tilfredshet sammenlignet med da de startet intervensjonen.

### **Sammenfattende kommentar**

Denne delen av undersøkelsen viser hvilke fysiske aktiviteter barna ønsker å delta i, dette er primært aktiviteter de kjenner noe til fra tidligere. Disse aktivitetsønskene samsvarer i stor grad med det de foresatte ønsker. Det er noe forskjell her mellom hva jenter og gutter velger, men det er ikke avdekket forskjeller imellom aldersgruppene.

Barnas vurdering av egen aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse av de valgte aktivitetene angis til å være på henholdsvis 3,17 for utførelse og 3,67 for tilfredshet med utførelse på en skala fra 1 til 5. Det er få forskjeller mellom kjønn, alder og diagnose hva gjelder barnas skåring for aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse. Foresattes vurdering av barnas aktivitetsutførelse er sammenfallende ved oppstart av intervensjonen, men dette er ikke tilfellet for tilfredshet med utførelse. Her skårer de foresatte barna lavere enn hva barna selv gjør. En annen forskjell ved første skåring (T1) er at de foresatte skårer guttenes utførelse for de valgte aktivitetene lavere enn for jentene. Barnas vurdering av egen aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse endrer seg positivt under oppholdet, og det vedvarer en positiv endring etter tre måneder hjemme. Skår for tilfredshet med utførelse viser seg å være mer stabil sammenlignet med utførelse. Dette samsvarer med de foresattes vurderinger. Det er ingen forskjeller mellom kjønn eller alder for disse endringene.

## 6.2 Opplevelse av deltakelse i fysisk aktivitet

Denne analysedelen tar utgangspunkt i hva de seks barna og deres foresatte fortalte i intervjuene som primærkilde, og dette danner grunnlaget for å belyse hvordan barna og deres foresatte opplevde deltakelse i fysiske aktiviteter under habiliteringsoppholdet.

I denne analyseprosessen har ikke deltakelse et forutbestemt innhold, slik det i stor grad hadde i den foregående kvantitative analysen av COPM-materialet. Dette gjør sitt til at det først i denne analysedelen blir lagt vekt på å få tak i deltakernes perspektiv og hvordan de selv beskriver deltakelse. Deretter vil sentrale elementer fra intervjuene med de seks barna og deres foresatte som omhandler enten selve deltakelsen i COPM-prosessen eller sentrale funn fra analysen av aktivitetsvalgene i COPM, bli trukket inn. Fire ulike temaer relatert til deltakelse i denne spesifikke habiliteringsarenaen kan identifiseres, disse er *a) å oppdage flere muligheter for deltakelse, b) oppleve aktivitets- og deltakelsesglede, c) få et fristed for å prøve og mestre, d) få delta med venner, et fellesskap*. Ut fra dette forsøkes det å identifisere fremtredende mønstre i materialet.

### 6.2.1 Deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet

De to følgende utdragene fra intervjuene med barna er personlige, men kan også sies å representere typiske eksempler på respons på spørsmålet om hvordan barna opplevde deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet. Først et utdrag fra samtalen med Sondre, som er en aktiv trettenåring med stort fokus på aktivitet.

*Sondre: "... her får jeg prøve ut mange forskjellige ting, vi kan få prøve nesten alt vi har lyst til. Det er også et godt sted for å lære noe nytt. Så er det bra at du selv kan lære bort ting til andre. Jeg kan jo noe som de andre ikke kan så godt, sånn som å klatre og sykle for eksempel. Så ser de på meg og vi lærer av hverandre."*

Ida på 12 år er en av jentene som har vært på habiliteringsopphold tidligere. Hennes uttalelser handler mye om å være i en gruppe hvor hun føler seg trygg nok til å delta i aktiviteter hun ikke mestrer.

*Ida: "Jeg ville si at her er det ingen som er annerledes, og det er tilpasset for oss slik at vi kan være som andre liksom. Det er lettere å snakke med andre her også siden alle*

*har noe, og selv om vi prater mye blir det ikke så mange som spør om sånne dumme ting.”*

Intervjuer: *”Kan du prøve å fortelle meg hva du mener med at ingen er annerledes og at du føler at du er som de andre?”*

Ida: *”Jeg tenkte på at alle har noe ikke sant, og da synes det liksom ikke hva som feiler deg. Jeg kan være meg selv og slappe av. Det er ikke så mye å passe på heller. Vi godtar hverandre og da kan du prøve ting – og det gjør ikke så mye om du ikke får det til med en gang. Dette har blitt mitt fristed liksom.”*

Respons på spørsmålet om hvordan de foresatte opplevde barnas deltakelse under habiliteringsoppholdet, eksemplifiseres godt gjennom faren til Ida.

Far til Ida: *”Det er helt nytt for oss å få muligheten til å få velge mellom mange aktiviteter å delta i. Hjemme må vi som regel velge bort aktiviteter fordi det ikke lar seg gjøre å delta.*

*Et annet viktig poeng tror jeg ligger i at barna får delta i gruppe med andre barn med ulike funksjonshemninger. Det å tilhøre en gruppe har vært viktig for oss, og blir nok viktig i fortsettelsen hjemme. Min datter har fått seg en venn, nesten for første gang tror jeg... Slike nye relasjoner gjør jo også noe med oss foreldrene. Det at andre har fått til ting, kjenner noen løsninger og vet hvordan hverdagen kjennes, gjør godt. Tror vi har lært mye av hverandre.”*

En annen er moren til Ane på 11 år.

Mor til Ane: *”Under oppholdet her har hun vært glad hele tiden når hun deltar i timene, og hun har sluttet å spørre om hvorfor hun ikke kan ting. Tror det henger sammen med at her ser hun flere som ikke kan, og hun får mange mestringsopplevelser hver dag. Det har det vært mangel på tidligere. Godt å se henne så aktiv og glad.”*

Disse utdragene illustrerer at deltakelse under habiliteringsoppholdet kan erfares og vektlegges ulikt, og aktiviteten, arenaen og de andre deltakerne spiller en vesentlig rolle. I alle intervjuene med barna er tema som omhandler det *å få muligheten til å delta i aktiviteter sammen med andre barn* nevnt, og selv om det blir benyttet andre betegnelser, er dette også gjennomgående i det de foresatte beskrev.

Men når spørsmålene blir mer direkte på hva som var betydningsfulle opplevelser knyttet til deltakelse, fremkommer flere nyanser. Fire ulike temaer relatert til deltakelse i denne habiliteringsarenaen dukket opp på tvers av de ulike intervjuene både med barna og de foresatte. Deltakelse på habiliteringsarenaen assosieres med:

*a) Å oppdage flere muligheter for deltakelse:* I de ulike intervjuene dukket det gjentatte ganger opp uttalelser som omhandlet betydningen av å få et innblikk i mulighetene som finnes for deltakelse i ulike fysiske aktiviteter. Det at de foresatte selv fikk oppleve at det var flere muligheter enn de selv hadde tenkt over for sitt eget barn, gjorde sitt til at de så positivt på at det kunne finnes en egnet aktivitet som deres barn kunne delta i.

Mor til Ane: *“Har aldri tenkt at det kunne finnes så mange muligheter for mitt barn til å være i aktivitet, i alle fall ikke på vinteren. Det må bli viktig å fortelle andre at det er mange flere muligheter enn man tror. Et opphold kan gi en så variert utprøving at du nesten må finne noe du kan fortsette med hjemme.”*

Barna selv var også svært tydelige på at det å prøve ut mange forskjellige aktiviteter, og det å kunne si at “jeg har lært noe nytt og funnet ut ting jeg kan gjøre”, handler mye om det å oppdage de mulighetene de selv har. Ikke bare gjennom å bli kjent med nye aktiviteter, men like mye å få den hjelpen og tilretteleggingen som skal til for å nyttiggjøre seg de mulighetene som finnes. Som utdraget fra intervjuet med Sondre viste innledningsvis, så handler det også om at det som læres og læres bort er svært synlige og konkrete kroppslige og fysiske aktiviteter. Sondre kan beskrives som en svært aktiv gutt i den forstand at han deltar i ulike aktiviteter også på fritiden hjemme. Samtidig var det en uttalt målsetting for ham under habiliteringsoppholdet å finne nye aktiviteter han kunne delta i hjemme sammen med sine venner. Innledningsvis i intervjuet med far kom det frem at Sondre strevde en del hjemme for å henge med kameratene. Faren beskrev det som “at tempoet er for høyt og det er mange svært fysiske gutter i gjengen, og, Sondre har flere nylige opplevelser hvor han har falt utenfor det som skjer fordi han ikke er god nok”. Sondres egen bemerkning om at han opplevde å være på et godt sted for å lære noe nytt, og samtidig selv å kunne lære bort en ferdighet til andre, ble stående som en kontrast til den deltakelsen faren beskrev for Sondre i hans lokalmiljø. Dette med å oppdage aktivitetsmuligheter handler også med andre ord om å utveksle aktivitetserfaringer og å lære av og med hverandre.

Det å oppdage egne aktivitetsmuligheter, og flere muligheter uavhengig av funksjon eller situasjon, kan se ut til å være fremtredende på en slik arena.

b) Oppleve aktivitets- og deltakelsesglede: Alle barna og de foresatte indikerte at de hadde hatt gode muligheter for å oppleve glede i fysisk aktivitet og ha det gøy sammen med andre barn. Det å oppleve eller utvikle en sterk aktivitets- og deltakelsesglede ser ut til å være den mest gjennomgående komponenten som ble sterkt assosiert med deltakelse under habiliteringsoppholdet. Enten kan det være fordi de nye erfaringene er knyttet opp til de valg og prioriteringer deltakerne selv gjorde, eller det kan være et tegn på en kontrast til hva de erfarer til daglig når de deltar i ulike aktiviteter. Aller helst er det kanskje en kombinasjon av disse to elementene. “Jeg har det så gøy”, eller, “Jeg gleder meg til å være med i aktivitet”, er typiske utdrag fra barnas beskrivelser av hvordan de opplevde deltakelse på denne arenaen.

Barna trakk få direkte paralleller til det de deltok i på fritiden hjemme når de beskrev sin aktivitetsglede under habiliteringsoppholdet. Dette var noe i motsetning til de foresatte, som ofte relaterte en del av sine uttalelser om opplevelsen av aktivitetsglede under oppholdet til det som hadde skjedd tidligere og skulle skje på fritidsarenaen hjemme.

Vedrørende temaet aktivitets- og deltakelsesglede er det like mye måten barna snakker om det på, som de direkte situasjonsbeskrivelsene, som gjør at betydningen av dette temaet blir så tydelig. Det var med stor iver barna refererte til opplevd glede i aktivitet, at de hadde hatt det gøy, og de uttalte at det bare er “så bra” å få delta på. Hos de foresatte gjenspeilte også dette seg med overbevisende uttrykk som at de var svært overrasket over den gleden barna viste gjennom å være deltakende i aktivitet. Som en far avsluttet intervjuet: “Nå har vi virkelig fått noe felles å glede oss til, også når vi kommer hjem.”

c) Få et fristed for å prøve og mestre: Barna snakket om følelsen av å ha et sted hvor de kunne være seg selv, og hvor det var flere som strevde, trengte hjelp og som trengte tid for å prøve og øve på aktiviteter de ønsket å delta i. Aktivitetene det ble referert til i denne sammenhengen, var ofte aktiviteter som barna trengte å få tilpasset til sitt funksjonsnivå og sine individuelle muligheter. Det var også snakk om å ta i bruk og få tilpasset aktivitetshjelpemidler, som avviker noe fra ordinært aktivitetsutstyr.

Eller som Ida så tydelig uttrykte dette i utdraget jeg tidligere refererte, at når det er flere som har funksjonsnedsettelse er det ikke så synlig hva den enkelte har for problemer eller

utfordringer. Dette gjør sitt til å skape følelsen av å være godtatt, og gir muligheten til å prøve og feile uten at konsekvensene blir så synlige.

Det å ikke være den ene som ikke får til, men være en av mange, virker som et gjennomgående tema i barnas resonnement rundt det å være på et sted som gir frihet til å ta i bruk hjelp og få tid nok til å mestre.

Mestringsbegrepet er det de foresatte relaterer dette temaet mye til. At barna opplever mestring i de situasjonene de deltar i, og får til å gjennomføre de aktivitetene de ønsker, betyr kanskje aller mest, påpeker de. Som en av de foresatte uttalte, "gjennom dette har nok dattera mi endret syn på hva hun kan mestre fremover". Men mestringen handler også om de foresatte selv, og deres rolle. At de foresatte blir tryggere på hva de selv kan mestre sammen med barnet sitt, fremtrer som et gjennomgående tema hos de foresatte. Ut fra måten dette omtales på, kan dette virke som noe de foresatte selv ble overrasket over.

De hadde få uttrykte forventninger som gikk i retning av at de så sin egen mestring som sentral, heller ikke er dette uttalte mål for deltakelse i habiliteringsoppholdet. Jeg forstår det slik, ut fra det de foresatte sa, at det å få prøve ut ulike aktiviteter, med riktig utstyr og tilpasninger, gir familien nye muligheter for felles mestringsopplevelser.

Forventningen om barnets deltakelse i aktivitet under habiliteringsoppholdet var uttalt, men foresattes egen mestring tilknyttet å utføre aktivitet sammen med barnet og sammen med andre familier med lignende utfordringer betegnes som positivt, men noe uventet. Mestring blir med dette noe utover det at barna selv skal forbedre sine ferdigheter i aktivitet.

d) Det å få delta med venner, et fellesskap: Å være med andre barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse i forskjellige aktiviteter og ulike situasjoner kan gi en mulighet for å oppdage mer av det vennskapet og fellesskapet som deltakelse kan gi. Dette temaet kan være relatert til det forrige temaet som omhandlet fristed og mestring, spesielt når det settes inn i en gruppesammenheng. Allikevel synes det å få delta med venner, da sammen med andre barn med ulike funksjonsnedsettelse, så avgjørende for ikke å føle seg alene i sin situasjon, at det er trukket ut som et eget tema. De foresatte betegner dette som en form for fellesskap som gir rom for erfaringsutveksling under oppholdet, men som kanskje aller mest vil ha sin viktigste funksjon i den perioden som kommer etter oppholdet.

Sammenfattet kan dette uttrykkes som at det å tilhøre en gruppe som opplever felles aktiviteter, får mestringsopplevelser og aktivitetsglede, gir en felles plattform. Slik far til Atle og mor til Heidi uttrykte det, så har deres mulighet for å utveksle erfaringer i foresattegruppen gitt et verdifullt vennskap. De foresatte påpeker at det også gir et fellesskap som er et viktig bidrag for læring under oppholdet.

Flere av barna reflekterer over det å utgjøre en forskjell eller ha en betydning i den gruppen de tilhørte, og samtidig kunne gi noe tilbake til de andre barna. En måte å bidra til dette på er å få være i en gruppe hvor egen kompetanse synes verdifull.

For Sondre på 13 år er det slik at gjennom å kunne få hjelpe en annen gutt med praktiske ting opplever han å få en venn som han kan gjøre noe viktig sammen med. Han uttrykte at “det er jo bra at jeg kan hjelpe litt til, og så får jeg en å være sammen med også”. Eller som Ida på 12 år og Martin på 13 påpekte, så er dette en mulighet for “å få seg venner som også har en funksjonsnedsettelse”, og “det sosiale med andre i samme situasjon blir veldig viktig når en snart er ungdommer”. Relasjonene til de andre på gruppa blir tydelig.

*Heidi, 13 år: “Her er det ikke bare jeg som har problemer, for alle kan komme hit til senteret ikke sant? Her må alle ha litt hjelp, og så får vi til noe alle sammen. Se på Ida for eksempel hun har lært å sykle, tenker hun er ganske stolt av det. Det hadde jeg vært.”*

Denne sosiale komponenten av deltakelse er gjennomgående. Svært tydelig er også troen på at fellesskapet vil kunne være en støtte også i hjemmesituasjonen og for deltakelse i aktivitet i lokalmiljø. Som ett av barna beskrev det, så er det svært viktig å vite at du har noen å finne på ting sammen med etterpå, når du har kommet hjem. Dette er i tråd med det moren uttalte om at relasjonene er viktige for oppfølging, når det er flere i samme situasjon blir ting lettere.

Utover disse fire temaene som tydelig var gjennomgående i materialet, er det ytterligere ett moment som bør nevnes. Det som barna og de foresatte foretrakk å snakke om når de ble spurt om opplevelser av deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet, var i første rekke fremstilt på en overbevisende positiv måte. Men når spørsmålet ble stilt mer direkte til hva som kunne oppleves som vanskelig eller kunne ha gitt grunnlag for negative opplevelser under oppholdet, kom det frem et tema som kan betegnes som *uavklarte forventninger*.



To av de foresatte påpekte at de opplevde at det var uavklarte forventninger til hva det krevdes for å delta på habiliteringsoppholdet. Moren til Ane syntes deltakelse på dette habiliteringsoppholdet hadde vært ganske slitsomt, og det var lagt opp uten noen form for avlastning. Dette var ikke helt det hun hadde sett for seg, noe som også ble påpekt av moren til Ida, som merket den høye intensiteten. Det må tas i betraktning at vi foresatte blir slitne under et slikt intensivt aktivitetsopphold, fremhevet de.

Selv om dette primært ikke er relatert direkte til barnets deltakelse i fysisk aktivitet under oppholdet, kan det si noe om at det oppleves som krevende å være foresatte og å delta i denne aktivitetsmengden sammen med barnet. I samtalen med barna er det vanskelig å finne igjen uttalelser som handler om det å bli “for sliten”, eller mer sliten enn forventet. Imidlertid uttaler barna også at de har fullt program, men da omtalt i positive ordelag som “det er gøy og travelt, det skjer noe hele tiden”.

## **6.2.2 Videreføring av aktivitet og deltakelse i lokalmiljøet**

Intervjuene la vekt på å etterspørre hvilke tanker barna og de foresatte hadde om det å videreføre deltakelse i aktiviteter fra habiliteringsoppholdet i lokalmiljøet. Dette spørsmålet ble vektlagt ved intervjuene gjennomført under oppholdet, men ble også knyttet til samtalen tre måneder etter oppholdet som utvidet del av COPM-intervjuene. Denne analysedelen inneholder derfor elementer fra begge disse tilnærmingene.

Først til de seks barna og deres foresatte, som blir stilt spørsmålet om hvordan de vurderer mulighetene for å videreføre deltakelse i de aktivitetene de selv ønsket.

Det blir satt søkelys på hva som kan fremstå som fremmede faktorer for at de får gjennomført de planene de har, og hva som kan virke hemmende eller være hindringsfaktorer for å videreføre aktivitet og deltakelse.

Under intervjuene var det tydelig at barna hadde forståelse av og erfaring med at det er annerledes å delta i aktiviteter hjemme i lokalmiljø enn det de erfarer under oppholdet. De nye erfaringene som blant annet inneholdt det å få oppdage og erfare flere muligheter for deltakelse i aktivitet, og det å oppleve å ha et fristed for å lære ferdigheten, ble tydelig forklart som noe annerledes enn det barna var vant til i egne lokalmiljø. Barna fokuserte også på at

siden de ikke trengte å skjule annerledesheten ga det rom for å utforske andre aktiviteter og nye måter å gjennomføre aktivitetene på.

Når barna snakket om dette, var det ikke gjennom å påpeke hva som var vanskelig eller problematisk på fritiden hjemme, men ved å trekke frem hva som var annerledes under oppholdet. Bevisstheten om at de utfører aktiviteten annerledes enn sine jevnaldrende venner hjemme, lå under som en selvfølgelighet, jeg oppfattet ikke at det var dette barna var opptatt av å formidle. Det mye av samtalen rundt oppfølgingen og videreføring til lokalmiljøet handlet om, var å få fortsette med noe som de selv syntes var gøy å gjøre, og ha noen å gjøre dette sammen med. Det ene temaet som tydelig kan sammenfatte noe av hva barna var mest opptatt av når det gjaldt videreføring i hjemmesituasjonen, var *å fortsette å gjøre aktiviteten sammen med venner*. For flere av barna var det slik at det lå praktisk til rette for at de kunne møte flere andre barn fra gruppen de hadde gjennomført habiliteringsoppholdet med også hjemme. Uten unntak snakket barna mye om dette.

Martin, 13 år, påpeker: *“... vi har blitt så godt kjent, og det er viktig for at vi skal fortsette å treffes. Vi skal finne på ting sammen etterpå når vi kommer hjem, jeg og Sigurd.”*

Temaene *aktivitetsglede og delta med venner i et fellesskap*, som er sammenfallende med beskrivelsen av det å delta under oppholdet, kommer igjen som viktige faktorer som kan fremme en videreføring i lokalmiljøet. Når det gjelder både aktivitetsglede og noen å gjøre aktivitet sammen med, er det klare paralleller til det de foresatte er opptatt av.

Selv om vennskap blir mer omtalt som fellesskap og nettverk, og mestring og motivasjon er mer uttalt enn aktivitetsglede i de foresattes betraktninger, er det gjennomgående i flere av intervjuene at de foresatte mener disse faktorene vil fremme videreføring i lokalmiljøet. Far til Martin utalte dette slik:

*“For barna er det selvfølgelig aller mest viktig alt det de får til, at de kan mestre noe, en aktivitet. At vi har fått prøve ut ulike aktiviteter med riktig utstyr og tilpasninger, gir oss mange nye muligheter. Det betyr mye å få komme et sted og få tid og veiledning slik at vi kan lære noe vi kan fortsette med hjemme. Dette gir i alle fall oss stor motivasjon for å fortsette.”*

*At han selv har blitt mer motivert for å være aktiv, er vel den aller viktigste faktoren for at jeg har troen på at vi kommer til å følge opp. Det er jo viktig at ikke jeg må mase for mye på dette også, det er så mye annet vi bruker tid og krefter på. Men når vi har funnet en ting han selv vil og kanskje også fått en støttekontakt som kan gjøre det sammen med han, har vi et helt annet utgangspunkt. Han vil nok like å gå på klatringen uten oss, han begynner jo etter hvert å bli ungdom.*

*I tillegg er det så utrolig viktig at vi foreldre får et nettverk oss imellom også. Vi bruker mye tid sammen her og får pratet om ting i hverdagen som ofte er vanskelig, og jeg har fått mange gode tips som jeg kan ta med meg hjem.”*

Dette med å tilhøre en gruppe er spesielt for disse barna og deres foresatte siden de gjennomfører habiliteringsopphold etter Lokalmiljømodellen. Denne modellen, som er beskrevet tidligere, er sammensatt slik at de familiene som gjennomfører oppholdet samtidig kommer fra samme kommune eller lokalmiljø. Dette fremheves av de fleste foresatte, slik moren til Ane gjør:

*“Det som gjør det mest spesielt for oss nå, er jo at vi tilhører en gruppe som kommer fra samme sted og som har noe felles. Ja, kanskje både vi foreldre og barn trenger en slik gruppe. Disse relasjonene kan være utrolig viktig for oppfølging, for når vi er flere blir alt lettere tror jeg. Vi har bestemt første treff allerede.”*

Den andre tydelige komponenten som barna mener er sentral for videreføring av deltakelse, er relatert til tidsfaktoren. Som utdraget fra intervjuet med Sondre er et eksempel på:

Intervjuer: *”Hva tror du er viktig for at du skal få til de planene du har for videreføring av aktiviteter?”*

Sondre: *”Ting må skje litt fort etter at jeg kommer hjem, ellers mister du liksom litt lysten.”*

Intervjuer: *”Ting, da tenker du på?”*

Sondre: *”Tror det er viktig for andre også at de får begynt raskt med treningen eller det de har planer om. Nå synes jeg det for eksempel er veldig gøy å svømme og da må jeg begynne med det jeg liker litt fort slik at jeg husker hvorfor det var gøy liksom.”*

Et tema i dette utdraget er at tidsfaktoren er vesentlig for å lykkes med å videreføre deltakelse i de aktiviteter de ønsket i sitt lokalmiljø. Når det først er en plan eller et ønske om å delta i en aktivitet, bør dette skje kort tid etter avsluttet habiliteringsopphold. Det kan virke som Heidi og Atle var opptatt av det samme som Sondre. Heidi uttalte at, ”Det kan jo skje at tiden bare går, så mister jeg litt gløden”, og som Atle hadde erfart, ”Dersom det går for lang tid kan en fort miste lysten igjen. Slik som det skjedde med meg etter sist opphold”.

Tid som tema, enten som fremmende eller hemmende faktor, har ikke så fremtredende plass i intervjuene med de foresatte, men hjemmesituasjonen omtales som hektisk og hverdagen beskrives som preget av mange gjøremål og mye å fordele tid og krefter på. Imidlertid preges ikke samtalene vesentlig av dette. Det er en annen faktor som virker avgjørende relatert til videreføring i lokalmiljøet, slik de foresatte uttrykker det. Dette er deres egen økte kompetanse og barnets økte motivasjon for å delta i aktivitet og trening.

Far til Ida på 12 år: *“Her på senteret er det en aktivitet eller lek som er utgangspunkt for trening, dette gjør barna motivert for å være aktive. At trening kan være gøy, blir også viktig for at vi kan fortsette hjemme. Derfor tenker vi at for vår del blir det viktigst å fortsette med ridning og klatring. Det er noe hun selv er svært motivert for og ikke minst får til.”*

Eller slik som moren til Ane på 11 år forteller: *“Et opphold her på senteret kan gi en så variert utprøving at du nesten må finne noe du kan fortsette med hjemme. Vi har lært at det ikke er det som stopper oss i alle fall. Nå skal vi søke om bi-ski og piggekjelke og så bærer det ut. Vi skal få det til på skolen også, tror jeg. Nå har jo assistenten vært her og lært. Både sett henne i bakken og ute i skiløypa. Helt utrolig at vi har så mange muligheter. Håper det ikke tar for lang tid før vi får utstyr, nå er det jo bestilt. Det blir nok en annerledes påskeferie i år ja, alle ut på ski. Hvem skulle trodd det?”*

Dette kan være et eksempel på hvordan det å ha opplevd nye muligheter og kompetanse i aktivitet gir håp og troen på en ny mulighet for deltakelse.

Relatert til videreføring i lokalmiljøet ble det også i COPM-materialet generert empiri som omhandlet dette. Barna og de foresattes erfaringer som knyttet seg til oppfølging av de valgte aktivitetene ble notert, samtidig som skåring av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse

ble gjennomført tre måneder etter oppholdet. Dette gjaldt for de barna og foresatte som deltok i ”LMM-grupper”, i alt 56 familier, deriblant de 6 familiene som hadde gjennomført utdypende intervju under oppholdet. Den utvidede delen av COPM-intervjuet la vekt på å belyse erfaringer omkring hemmende og fremmende faktorer i tilknytning til oppfølging av aktivitet og videreføring av deltakelse til lokalmiljøet.

Kategorisert ut fra ICF-CY med vekt på dimensjonen ”personlige faktorer, miljøfaktorer, aktivitet og deltakelse og kroppsfunksjoner/-strukturer”, kan tabellen under gi en indikasjon på momenter som kom frem under samtalen med barna og deres foresatte. De ulike kommentarene kan i noen av tilfellene tilhøre ulike ICF-CY-kategorier. I de tilfellene har det vært avgjørende å tolke utsagnene ut fra den sammenhengen de fremkom i.

Tabell 17. Sentrale faktorer for videreføring av deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden, kategorisert i ICF-CY-domenene.

ICF-CY-domene	Sentrale fremkommende faktorer
<b>Kroppsfunksjoner og -strukturer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- blitt i bedre form, blitt sterkere, fått bedre balanse, mer energi</li> <li>- klarer å konsentrere seg bedre</li> <li>- vært syk, blitt operert og vært på sykehus</li> <li>- vært fysisk sliten etter oppholdet</li> </ul>
<b>Aktivitet og deltakelse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lært en ny aktivitet vi kan gjøre hjemme</li> <li>- nytt gruppetilbud, ny hobby</li> <li>- leker mer med andre</li> <li>- kan noe så godt at vi kan gjøre det på egen hånd</li> <li>- ikke fått aktivitetstilbudet i gang</li> <li>- fremgang stagnert</li> <li>- aktivitetsønskene endrer seg hjemme</li> <li>- har eget, nytt utstyr vi kan bruke</li> </ul>
<b>Miljøfaktorer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- fått nye venner og foreldrenettverk</li> <li>- positive forventninger hos andre,</li> <li>- støtte i ansvarsgruppa og skoleklassen</li> <li>- venter på aktivitetshjelpemidler</li> <li>- ingen å gjøre aktiviteten med, ikke ønsket på laget</li> <li>- venter på støttekontakt</li> <li>- liten støtte å få på skolen, vanskeligere enn vi trodde å få delta</li> <li>- mangel på tid i hverdagen</li> </ul>
<b>Personlige faktorer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- blitt tryggere og mer selvstendig</li> <li>- har det mer gøy</li> <li>- tror på at vi kan prioritere dette nå sammen i familien</li> <li>- føler oss mer usikre enn vi trodde</li> <li>- språkproblemer, kan ikke norsk</li> <li>- ble vanskeligere hjemme, det er så mye annet</li> </ul>

Tabellen skiller ikke på om det er barna eller de foresatte som har påpekt momentene, dette fordi disse kommentarene oftest er kommet frem gjennom en felles samtale, og det er ofte nedtegnet i en "vi-form", slik at det fremstår som en felles kommentar fra familien.

Det er imidlertid viktig å merke seg at det er enkelte kommentarer og momenter som tydelig var viktige for en del av barna, og direkte uttrykt av dem. Disse handler slik jeg ser det mye om at de følte at de hadde en aktivitet de kunne gjøre sammen med andre barn i sitt lokalmiljø. De uttrykte at de nå følte seg så flinke at de kunne "vise" seg sammen med de andre, og det var av betydning for de andre barna at de deltok. Det er også kommentarer som tydelig kommer fra barna selv om at de følte en økt selvstendighet, at de nå kunne gjøre aktiviteten uten mor eller far. Flere av barna i den eldste aldersgruppen (14–17) påpeker at dette er et annet viktig moment for å fortsette med aktiviteter i lokalmiljø.

### **Sammenfattende kommentar**

Denne delen av undersøkelsen har hatt søkelys på hvordan barna og de foresatte opplever deltakelse i fysisk aktivitet under oppholdet og hvordan de opplever mulighetene for videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø. I tråd med hva barna og deres foresatte tydelig påpekte i intervjuene under oppholdet, er det flere ulike momenter som knytter seg til dette. Selv om både betydningen av deltakelse og meningene om hva som er sentralt for å oppnå vellykket deltakelse, er ulik hos de forskjellige barna og de foresatte, er det noen gjennomgående temaer som har fremkommet i denne analysen. Ingen endimensjonal fremstilling kan belyse dette mangfoldet som har fremkommet. Samtidig er det tre hovedkategorier, hver bestående av flere temaer, som kan sies å sammenfatte de mest sentrale funnene.

Tabell 18. Identifiserte hovedkategorier og temaer tilknyttet barnas og de foresattes opplevelse av deltakelse og hvordan de opplever mulighetene for videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø.

<b>Deltakelse under oppholdet</b>	<b>Faktorer for videreføring til lokalmiljø</b>	
<b>Meningsfull deltakelse</b>	<b>Miljøfaktorer</b>	<b>Personlige faktorer</b>
- flere muligheter	- tilrettelagte aktivitetstilbud	- tilstrekkelig
- gjøre egne valg	- aktivitetshjelpemidler	aktivitetsferdigheter
- aktivitetsglede	- foreldres preferanser og støtte	- eget initiativ
- fristed for læring, mestre	- forventninger og støtte fra andre	- tro at du kan
- vennskap og fellesskap		- selvstendighet

Den første hovedkategorien, *meningsfull deltakelse*, inneholder temaer som beskriver opplevelser tilknyttet deltakelse, nært knyttet til barnas daglige deltakelse i ulike fysiske aktiviteter sammen med andre barn under habiliteringsoppholdet.

De to neste hovedkategoriene, *miljøfaktorer* og *personlige faktorer*, inneholder tilbakevendende temaer som reflekterer noen av de utfordringene og mulighetene som barna og de foresatte møter når de deltar eller ønsker å delta i ulike aktiviteter i lokalmiljø.

Disse hovedkategoriene, og temaene knyttet til dem, vil være grunnlaget for videre multimetodeanalyser og -drøftinger i neste kapittel.

### **6.3 Kryssanalyse og diskusjon av sentrale funn knyttet til habiliteringsoppholdet**

Innsikt i barnas og deres foresattes ønsker, vurderinger og opplevelser tilknyttet aktivitet og deltakelse under et habiliteringsopphold er utgangspunktet for dette kapitlet. Tolkningene gjøres her i lys av den anvendte multimetodiske tilnærmingen hvor resultatene fremstilles i et bredere omfang på tvers av metodene.

Som skissert i den multimetodiske analyseplanen (jf. kap. 5.5) er det ført en kryssanalyse som tar opp de ulike funnene og slutningene fra både det kvantitative og kvalitative materialet i den hensikt å fremstille integrerte data oversiktlig. Diskusjonsdelen gjøres separat fra kryssanalysen.

Resultatene diskuteres i relasjon til teoretiske og empiriske betraktninger. Tematikken i diskusjonene er *aktivitet og deltakelse på habiliteringsarenaen*, som til sammen belyser delstudiets forskningsspørsmål som omhandler *aktivitetsvalg, opplevelser av meningsfull deltakelse i aktivitet, medvirkning i valg av aktivitet, samt aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse under habiliteringsoppholdet*.

### 6.3.1 Sammenstilling av funn basert på kvantitative og kvalitative data

I analysen av de utdypende intervjuene med de seks barna og deres foresatte fremkom en klar tendens som er sammenfattet til kategorien *meningsfull deltakelse*. Dette beskrives med flere ulike, men beslektede komponenter, og det kan sies at deltakelse oppleves som en konstruksjon med flere ulike dimensjoner.

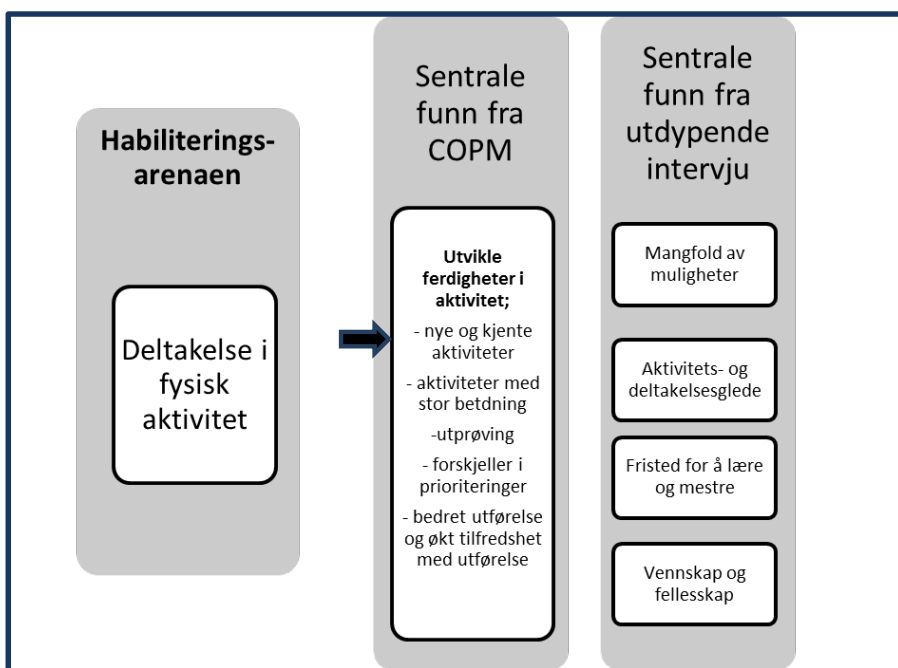
Analysen av det kvalitative empirimaterialet frembrakte innenfor kategorien *meningsfull deltakelse* disse sentrale temaområdene: *opplevelse av mangfold av muligheter, gjøre egne valg, aktivitetsglede, fristed for utprøving, læring og mestring, venner og fellesskap*.

Imidlertid viste COPM-intervjuene, som 149 barn og 175 foresatte gjennomførte, et svært spesifikt aktivitetsfokus når det gjaldt deltakelse, bestående av temaområder som: *forbedring av ferdigheter, læring av tidligere kjente aktiviteter og utprøving av nye aktiviteter*. Analysen av COPM-materialet fremhevet tydelig ønsket om deltakelse i aktivitet på spesifikke aktivitetsarenaer, knyttet til ulike fysiske fritidsaktiviteter.

En kryssanalyse som bygger på de to gjennomførte analyseprosessene, har potensial for å se på mulige sammenhenger og komplementære beskrivelser av deltakelse i aktivitet gjennom å ta i betraktning det spesifikke aktivitetsfokuset i COPM-intervjuene og de deltakelsesdimensjonene som fremkom i de utdypende samtalen.

For å summere opp de temaområdene som er utledet fra de kvalitative intervjuene med temaområdene fra analysene av COPM-intervjuene, er det nå grunnlag for å se på disse områdene som omhandler aktivitet og deltakelse på habiliteringsarenaen mer samlet. Figuren under gir en oversikt over dette slik det har fremkommet når deltakerne selv har beskrevet det.





Figur 8. Sentrale funn tilknyttet deltakelse på habiliteringsarenaen.

De fire temaområdene fra de utdypende intervjuene sammenstilt med sentrale funn fra COPM-intervjuene med fokus på aktivitet og ferdighet gir et bilde på hvordan deltakelse på habiliteringsarenaen kan fremstå. Imidlertid frembringer denne sammenstillingen av temaområdene sammenfallende elementer, men også ulikheter i materialet.

Ett av de gjennomgående temaene er å utvikle ferdigheter og lære å mestre deltakelse i aktivitet, dette fremkom i både COPM-intervjuene og de utdypende intervjuene.

I forsøk på å forstå sentrale dimensjoner i materialet kan det være interessant å se på aktivitetsfokuset som tydelig fremkommer i COPM-intervjuene, men som er noe mindre fremtredende i de utdypende intervjuene. Først til temaer som knytter seg til barnas og de foresattes valg av kjente aktiviteter. Svært mange av barna uttrykte underveis i COPM-intervjuet klare ønsker om å "velge noe jeg kan litt", "prøve å lære noe jeg har prøvd før", og "velge noe jeg kan gjøre hjemme". Dette viste seg i at andelen av aktiviteter som ble valgt og som ble angitt til å være "nye aktiviteter som barnet ikke har prøvd før", er svært lav (14 %, jf. tabell 11). Samtidig er det en tydelig tendens at spesielt barna angir at de utfører aktivitetene de velger relativt godt, selv før oppholdet starter. Det er tydelig hos både barna og deres foresatte at aktiviteter i høy grad ble valgt ut fra aktiviteter de kjente til fra tidligere. Ett

av elementene fra kategorien, *meningsfull deltakelse*, vektla imidlertid muligheten for å prøve et mangfold av aktiviteter og ha et fristed for utprøving og læring av nye aktiviteter. Noen av barna uttrykte at ”muligheten for nye aktiviteter er veldig motiverende”. Enkelte av disse barna valgte en aktivitet de ikke har prøvd tidligere, men dette var de færreste. Imidlertid anga en større andel av barna og de foresatte at de hadde prøvd å gjøre aktiviteten tidligere, men allikevel anså dette som en ny mulighet for å prøve aktiviteten. Uttrykket ”å prøve en ny aktivitet” kan med andre ord tilsi at den er prøvd tidligere, men at deltakelse i denne aktiviteten under oppholdet kan sees som en ny mulighet til å forbedre ferdigheter, eller prøve ut de tilpasningene som er nødvendige for å klare å gjøre aktiviteten. Over halvparten av de barna som har kommentert at de ønsker å lære en ny aktivitet, har prøvd aktiviteten tidligere, og denne andelen er enda større hos de foresatte. Det kan derfor se ut til at kategorisering av aktiviteter til kategorien ”ny aktivitet” angir mer spesifikt en ny mulighet til å prøve ut og lære en fra tidligere noe kjent aktivitet.

Slik sett kan det se ut til at det å skille på om det er en tidligere kjent aktivitet eller en ny aktivitet ikke frembringer hovedpoenget, men at poenget snarere er å få muligheten til å prøve ut aktivitet på en slik måte at det fremstår som en ny mulighet for læring og tilegnelse av aktivitetsferdighet.

Det kan se ut til at det i dette også ligger opplevelse av å oppdage *et mangfold av muligheter* for deltakelse i aktivitet. Ikke forstått slik at det er mange aktiviteter som er helt ukjente eller uprøvde, men at en oppdager sin egen mulighet for å kunne delta i aktiviteten, enten den ansees som en ny aktivitet eller er en tidligere kjent aktivitet. Dette gjelder både kompetansen forbundet med de foresattes medvirkning i aktiviteten, men ikke minst barnas forståelse og erfaring med den betydningen det har å ha tilstrekkelig ferdighet i en aktivitet.

Ut fra den delen av COPM-intervjuene som omhandlet barna og de foresattes vurdering av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse under oppholdet, viser resultatene også positive endringer. Dette selv om det i utgangspunktet kan sies at utførelse og tilfredshet med utførelse ble angitt til å være høy for de valgte aktivitetene før intervensjonen startet. Dette var sammenfallende for både barna og de foresatte, og gjaldt både utførelse og tilfredshet med utførelse.

Funnene fra analysen av COPM-materialet viser tydelige prioriteringer utformet som klare aktivitetsmål, hvor det som prioriteres både hos barna og de foresatte har stor betydning.

Dette er godt gjenkjennbart i intervjuene. For det første er det i intervjuene en gjennomgående tydelighet både fra barna og de foresatte at deltakelse i aktivitetene betyr mye, det er mange ulike aktiviteter å delta i, og det er tilrettelagt for å få prøve dem ut og lære de ferdighetene som kreves i aktivitetene.

Sondre på 13 år, *“Du får et opphold hvor du kan velge å prøve ut mange forskjellige ting, du får prøve nesten alt du har lyst til... og det er et godt sted å lære”*, og Ida på 12 år *“Jeg har lært noe hver gang jeg har vært her, prøvd ut ting som jeg ikke har gjort før. Det er sikkert viktig at andre får vite det, at de kan prøve ut mange ting. Og så får vi hjelp, nesten så mye som vi trenger”* – er klare eksempler på dette.

Imidlertid viser kategoriseringen fra intervjuene også en annen dimensjon og beskrivelse av deltakelse i aktivitet som er viktig. I COPM-materialet er aktivitetsvalgene i fokus, og det er få av de prioriterte aktivitetene som er utformet slik at betydningen av de sosiale relasjonene eller gleden ved deltakelse i aktiviteten kommer tydelig frem.

Dette poenget med å være sammen med de andre, oppleve fellesskap og vennskap, er et sentralt temaområde som er gjennomgående i intervjuene. Umiddelbart kan det se ut til at COPM-materialet er rettet mot den enkeltes individuelle aktivitetsvalg og ferdighet relatert til det, mens i intervjuene relateres deltakelse mer til det å oppleve aktivitetsglede sammen med de andre barna som ett av de mest sentrale funnene.

Dette ser ut til å gjelde spesielt for barna, men også noe for de foresatte. Imidlertid synes det klart at de foresatte gjennom intervjuene i høyere grad fokuserer på det å mestre en spesifikk aktivitet, sammenlignet med barna. Barna snakker mer om det å få et fristed for å være seg selv, prøve ut og få tid til å lære. Dette kan også være to ulike måter å formulere nærliggende temaer på hos barn og foresatte. Skillet mellom enkeltaktiviteter og individuelle aktivitetsvalg i COPM og fellesskapet med venner og aktivitetsglede i intervjuene forblir imidlertid tydelig.

Barnas håndtering av balansen mellom sine individuelle aktivitetsønsker og sine ønsker og erfaringer om viktigheten av å delta sammen med de andre barna ble lite problematisert i intervjuene. På en måte kan det virke som de ikke direkte antok dette som et problem, at egne aktivitetsvalg og prioriteringer skulle komme i konflikt med eller gjøre det vanskelig å delta sammen med de andre. Heidi på 13 år er den som direkte påpeker dette: ”det er jo bra jeg har egne aktivitetsvalg, men jeg vil helst gjøre det sammen med de andre”.

I tillegg er det et temaområde som fremstår som sentralt og gjennomgående, som nyanserer analysen og forståelsen av deltakelse i denne konteksten. På tvers av og innenfor de til nå belyste temaområdene er det fra både barna og de foresatte ett gjennomgående og tilbakevendende tema; *å få medvirke og gjøre egne valg*. Det å kunne ta egne valg relatert til deltakelse er en sentral, gjennomgående kommentar. Dette omhandler blant annet selve gjennomføringen og deltakelsen i det å selv få velge og prioritere aktiviteter. Selv om det ikke er et uttalt spørsmål i intervjuene hvordan barna og de foresatte opplevde deltakelse i COPM-intervjuene, kom det naturlig opp som en oppfølger til både det å delta på oppholdet, og til hva som gir grunnlag for videreføring i lokalmiljøet.

Erfaringer knyttet til deltakelse i selve COPM-intervjuene under oppholdet frembrakte svært tydelige positive tilbakemeldinger fra både barn og foresatte. Positive i den forstand at formuleringer som; ”ser tydelig fremgang når vi prioriterer”, ”har fått til det jeg skulle øve på”, ”konkret og avgrenset”, ”gøy å selv få påvirke”, ”mer motiverende når alle er kjent med prioriteringene”, kan sies å handle mye om at gjennom å fokusere på enkelte aktiviteter skapes et felles grunnlag for å se på hva oppholdet kan gi. Dette kan uttrykkes slik moren til Atle på 10 år gjør: ”Tilfeldighetene blir færre og usikkerheten på om vi gjør det rette blir mindre, vi blir rett og slett mer trygge og motiverte alle sammen.”

Barna ga uttrykk for at de selv godt visste hva de ønsket å gjøre, eller sagt på en annen måte, barna har en selvstendig oppfatning av hva de angir som sentrale aktiviteter for seg selv, og hva de synes er viktig. Ingen kommentarer fra barna selv eller de foresatte avdekket manglende motivasjon eller vilje til å delta i de aktivitetene som ble valgt for oppholdet.

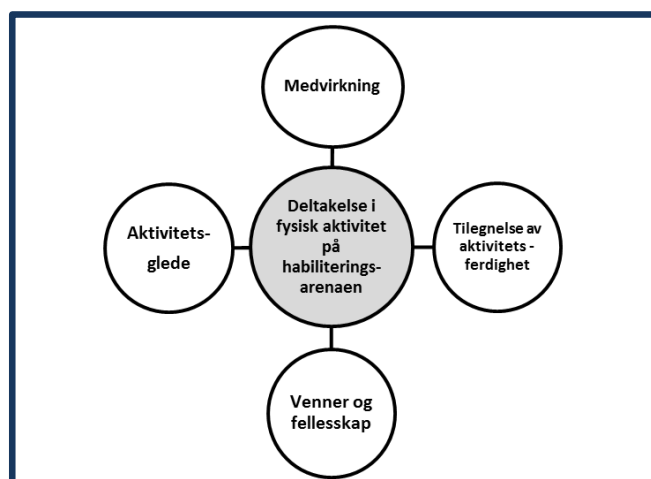
*Ida, 12 år: “Det er travelt å være her, det skjer noe hele tiden. Du får ri og bade og gjøre mange forskjellige og nye ting... Så jeg synes det er gøy og travelt. Men så får jeg hjelp til ting da... for jeg må jo liksom skjønne det selv hvordan jeg skal gjøre det, og hvorfor. Her får vi forklaring og så gjør vi det sammen flere ganger. I går dykket jeg for første gang, mamma trodde det ikke når jeg ringte hjem. Vi må ta bilde av det i dag, så skal jeg vise henne.”*

Som en kontrast til disse positive opplevelsene knyttet til det å selv få velge var det imidlertid noen barn som var opptatt av om de hadde vært flinke nok i det de hadde valgt. Kommentarer som ”jeg trodde jeg var bedre”, eller ”jeg burde ha øvd mer før”, og ”kan jeg komme igjen for

å trene mer”, er en annen side som kommer til uttrykk. Denne forventningen om fremgang i de valgte aktivitetene hadde også noen av de foresatte, som kommenterte om oppholdet vil gi tilstrekkelig tid og muligheter til å trene mot de aktivitetene de hadde valgt. Forventningen om at de valgte aktivitetene skulle styre innholdet i oppholdet, var tydelig hos flere av de foresatte. Det kom frem som et underliggende spørsmål tilbake i intervjuet, om jeg som intervjuer hadde noen formening, forventning eller innvirkning på at det burde skje.

De foresatte ga som nevnt også inntrykk av at de syntes medvirkning er sentralt og positivt. Tilbakemeldingene på dette fra de foresatte var riktignok noe mer nyansert, dette knytter seg spesielt til at flere av de foresatte fant det krevende å skåre tilfredshet med utførelse i COPM-intervjuet for sitt barn (se metodediskusjon kap. 5.3). Dette tolkes ikke slik at de foresatte eller barna ikke støtter en tilnærming der det legges opp til at de selv skal være medvirkende og gjøre egen valg, men heller at det fremhever de metodiske utfordringene knyttet til hvordan en velger å gjennomføre dette. Hovedpoenget kan her sies å være det å bevare oppmerksomheten mot faren ved å overse de utfordringene ulike tilnærminger og verktøy kan skape i praksis.

Ut fra disse betraktningene fremlegges en modifisert fremstilling av de mest sentrale funnene/kategoriene tilknyttet deltakelse på habiliteringsarenaen, se figur 9.



Figur 9. Modifisert fremstilling av de mest sentrale kategoriene tilknyttet deltakelse.

Det er disse kategoriene som vil danne grunnlaget for den videre drøftingen. Det betyr ikke at de spesifikke resultatene knyttet til enkeltfaktorer vil bli unnlatt, men at de heller blir benyttet for å poengtere spesielt interessante forhold.

### 6.3.2 Diskusjon

Hovedkategorien *tilegnelse av aktivitetsferdighet* belyser både forskningsspørsmål relatert til hvilke ønsker barna har for deltakelse i aktivitet, hvordan dette samsvarer med de foresattes valg og hvordan de vurderer aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse under habiliteringsoppholdet. I tillegg til dette vil de beskrivelsene fremkommet hos både barna og de foresatte om hvordan de opplever deltakelse i fysisk aktivitet under oppholdet, drøftes her.

Gjennom dette blir hovedkategoriene *venner og fellesskap* samt *aktivitetsglede* tematisert som en vesentlig del av hvordan barn og foresatte opplever deltakelse i fysisk aktivitet under oppholdet. Hovedkategorien *medvirkning* følger som et tema for habiliteringsoppholdet gjennom valg og prioritering av aktiviteter. Det belyser en sentral side av barnas og de foresattes opplevelser av deltakelse i fysisk aktivitet under oppholdet, men berører også mer generelle temaer som medbestemmelse og innvirkning på egen habilitering.

I de senere år har ICF-CY blitt akseptert som et sentralt rammeverk blant mange forskere på feltet som omhandler barn med funksjonsnedsettelser og habilitering (Morris, 2009). Spesielt har forhold som kan påvirke barns deltakelse, som er et overordnet mål i habilitering, blitt forankret i et ICF-CY-perspektiv.

Dette begrepsapparatet kan representere en felles plattform for en helsefaglig forståelse av deltakelse (Björck-Åkesson et al., 2010) og anbefales av enkelte anvendt innenfor området fysisk aktivitet for spesifikke målgrupper og innenfor fagområdet "tilpasset fysisk aktivitet" (Hutzler, 2007).

I analysen av COPM-resultatene i denne studien er ICF-CY anvendt som et rammeverk som kan gi et begrepsapparat, men ICF-CY benyttes ikke som et klassifikasjonssystem eller måleverktøy for vurdering av utførelse av aktivitet og deltakelse. Denne distinksjonen er sentral siden ICF-CY som måleverktøy tar opp i seg standarder og normer for aktivitet og deltakelse hvor normen defineres ut fra det en person uten tilsvarende helsetilstand kan klare. Dette aspektet er ikke sentralt innenfor denne studiens hensikt og er ikke i overensstemmelse

med forståelse av deltakelse slik den fremstilles i denne studiens teoretiske kontekstualisering(jf. kap. 2.5).

### **Et deltakelsesperspektiv hvor aktivitetsfokus kombineres med subjektive erfaringer med jevnaldrende**

Når ICF-CY legges til grunn, er de prioriterte aktivitets- og deltakelsesområdene som fremkommer i COPM-intervjuene, i hovedsak innenfor kategoriene *rekreasjon og fritid* samt *mobilitet*. Selv om COPM opprinnelig er utformet til å kunne dekke flere kategorier i ICF-CY, gjenspeiler denne bredden seg ikke i resultatene i denne studien. Hverken fra barna selv eller de foresatte. Ut fra de tilpasningene som er gjort av COPM i denne studien, og den konteksten funnene er fremkommet i, er ikke dette overraskende.

Siden fysisk aktivitet er hovedelementet i intervensjonen, er det å forvente at dette er noe av grunnen til at ferdighet i spesielle aktiviteter på spesifikke fritidsarenaer er så fremtredende i resultatene. Andre studier som benytter COPM-intervjuer, bekrefter det samme, at COPM er situasjonsspesifikk og påvirkes av de roller, funksjoner og omgivelser som er gjeldende (Cusick et al., 2006; Di Rezze et al., 2008; Østensjø et al., 2008). Dette påpekes også i manualen til COPM, som nettopp mener at noe av styrken til COPM ligger i dens sensitivitet for den enkeltes motivasjon, for omgivelsene og livsfasene (Kjeken, 2001).

I denne studien sees en nær sammenheng mellom de aktuelle tiltak som kan igangsettes under habiliteringsoppholdet, og de prioriterte aktivitetene som fremkommer i COPM, og dette gir en tydelig kontekstuell forankring av de prioriterte aktivitetene.

Gjennom å anvende aktivitetsarenaer som kategorier fremkommer innsikt i hvilke fysiske fritidsaktiviteter som er sentrale. Aktiviteter i basseng, sal og klatrevegg er sentrale innendørs, mens ridning, sykkel og ski er viktige utendørs. Dette gir grunnlag for å gjenkjenne sentrale fysiske fritidsaktiviteter for barn, men kan også være begrensende. Den første begrensningen er at en aktivitetsarena kan dekke flere ulike aktiviteter, og den andre er at det ikke fremkommer et større mangfold av aktiviteter enn det som er gjenkjennbart som mulige aktivitetsarenaer også under habiliteringsoppholdet. Deltakelse i fritidsaktiviteter for barn, slik de utdypende intervjuene tydelig belyser, handler mye om å få velge selv og få muligheten til å gjøre aktiviteter sammen med venner. Det poengteres dermed at aktivitet ikke gjøres i et vakuum. En kategorisering av prioriterte aktiviteter i aktivitetsarenaene fanger imidlertid ikke umiddelbart opp dette.

Denne sosiale komponenten av deltakelse spenner også fra det høyst personlige til det mer offentlige og sosialt bevisste, og deltakelse i aktivitet vil involvere et aktivt formelt eller uformelt medlemskap i en gruppe eller i et lokalsamfunn som er meningsfull for den enkelte (Hammel et al., 2008). Dette betyr ikke at aktiviteten blir mindre viktig, men bringer heller et spørsmål om ikke ønsket om deltakelse i aktivitet også må fokusere på med hvem aktiviteten gjøres med og hvor aktiviteten skal gjøres. Slik tilnærming til aktivitet finnes blant annet hos Leontjev (2000), som beskriver menneskelig aktivitet som en prosess av etableringer som er sosialt kontekstualisert, og hvor personlig mening og involvering ikke kan skilles fra det kollektive perspektivet.

Ut fra en slik betraktning, som stemmer godt overens med erfaringen fra studier både nasjonalt (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; Capjon et al., 2004; Standal, 2009) og internasjonalt (Eriksson & Granlund, 2004; Hammel et al., 2008; Heah et al., 2007), blir det viktig å ivareta et aktivitetsperspektiv som kan sees som den produktive delen av deltakelse, så vel som et deltakelsesperspektiv som inkluderer de subjektive erfaringene, personlige involveringene, valgene og de sosiale aspektene.

Denne tosidigheten sier både noe om muligheten til medvirkning og muligheten til oppdagelse av egne evner til å utføre aktivitet også sammen med andre. Goodwin et al. (2004) og Goodwin & Staples (2005) retter oppmerksomheten nettopp mot barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres mulighet for selv å frembringe viktige aspekter av hva deltakelse i aktivitet kan bety.

Det fremgår av hennes fenomenologisk orienterte forskning at nettopp det at barn skal kunne få muligheten til selv å påvirke og til å gjøre kroppslig erfaring gir grunnlag for å være aktiv sammen med jevnaldrende. Ved å kunne utforske disse dimensjonene i et felles sosialt landskap kan det bli lagt et grunnlag for økt selvtillit, uavhengighet og følelse av ikke å være alene (ibid.). Ut fra en slik betraktning blir det viktig å unngå å se på barnet og aktiviteten isolert, det vil alltid være tilknyttet en spesiell kontekst med andre mennesker. Dette kan uttrykkes som *knyttet til livsverden*, påpeker Duesund (2007).

En annen studie som har sett på betydningen av livsverden og relasjoner i re/habiliteringssammenheng, er Standal (2009). Det fremgår av hans forskning på dette området at meningsrelasjonene i en slik kontekst kan være opphavet til læring, og at noe av drivkraften for læring og utvikling nettopp oppstår i gjensidighet mellom menneskene. Ved å



vektlegge også barnets medvirkning og forsøke å avdekke noen av deres erfaringer med deltakelse sammen med andre barn har denne studien forsøkt å holde fast på ambisjonen om å frembringe nyansert innsikt i fenomenet. Både gjennom å forsøke å forstå essensen i barnas erfaringer i relasjon til den sosiale kontakten under oppholdet, men også med betydning for videreføring til lokalmiljø. Slik funn i denne studien tyder på, kan det se ut til at relasjonen til de andre barna blir viktig i denne spesifikke konteksten, det er med på å danne det enkelte av barna betegnet som *fristed for utprøving og læring*.

### **Diagnose som variabel i et aktivitets- og deltakelsesperspektiv**

Diagnose er en hyppig anvendt variabel innenfor habiliteringsforskningen (Helsedirektoratet, 2009), og diagnose sees ofte som grunnlag for utvalg, inklusjonskriterier og analyser i ulike studier som omhandler dette (Grue & Rua, 2010; Law, 2004). De fleste studiene som tematiserer barn med funksjonsnedsettelse og aktivitet og deltakelse i habilitering, og som fokuserer spesielt på deltakelse i fysiske aktiviteter og fritidsaktiviteter, omhandler barn med CP og relaterer seg til barnas motoriske funksjonsnivå.

Mer alvorlige funksjonsproblemer assosieres med større grad av begrensninger for deltakelse, dette gjelder også for andre diagnoser som ryggmargsskader, motoriske utviklingsforstyrrelser DCD, og muskelsykdommer (Bult et al., 2011; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009; Kerr, Parkes, Stevenson, Cosgrove, & McDowell, 2008; King et al., 2009; Klaas, Kelly, Gorzkowski, Homko, & Vogel, 2010; Law et al., 2006; Palisano et al., 2010; Voorman et al., 2006).

Barna i denne studien er også registrert med en diagnose, og de representerer et spekter av ulike diagnoser og funksjonsnivå (WHO, 1980). Blant de ulike diagnosene som inngår i denne studien, utgjør gruppen CP om lag halvparten av barna. De ulike aktivitetsvalgene fremkommet i COPM-intervjuet kan slik sett gi en pekepinn om barnets valg fordeler seg forskjellig avhengig av hvilken diagnosegruppe barna tilhører, og om barn med diagnosen CP skiller seg ut fra de andre barna.

Resultatene i denne studien viser imidlertid ingen forskjeller mellom diagnosegruppene hva gjelder aktivitetsønsker, heller ikke for vurdering av egen utførelse eller tilfredshet med utførelse for de aktivitetene som barna deltar i. Det samme gjelder også for de foresattes valg

av aktiviteter og vurderinger. Imidlertid er det nødvendig å knytte tre kommentarer relatert til denne konklusjonen om at barnas diagnose ikke ser ut til å ha vesentlig betydning for barnas aktivitet, utførelse og tilfredshet med utførelse. Det ene er at enkelte av diagnosegruppene i denne studien utgjør en liten andel av utvalget og slik sett ikke må forveksles med et representativt utvalg for diagnosegruppen. Det andre er at det heller ikke er slik at det spekteret av barn som habiliteringstjenesten skal dekke fullt ut er inkludert i denne studien, og dermed vil ikke denne konklusjonen umiddelbart være overførbart til den populasjonen.

Det tredje er at skulle barnas diagnose vært satt i sammenheng med valg av aktiviteter og vurdering av utførelse og tilfredshet med utførelse, ville heller en funksjonsvurdering av barna være mer nærliggende å benytte for eventuell sammenligning. En relevant funksjonsvurdering av de 149 barna som deltar i studien, var imidlertid ikke tilgjengelig, og siden barna har svært ulike diagnoser, ville heller ikke en enkelt funksjonstest fanget opp det spekter av sammensatte utfordringer som dette utvalget av barn kan ha. At det ikke foreligger en funksjonsvurdering av barna med CP i de ulike GMFCS-nivåene (Gross Motor Function Classification System), kan fra et medisinsk habiliteringsfokus sees som en svakhet ved resultatene der det er ønskelig å sammenligne resultatene med tidligere studier som benytter dette.

Imidlertid vil jeg argumentere for at diagnose og funksjonskategorisering ikke er det mest aktuelle fokus i dette resultatmaterialet. Alle barna som deltar i studien, har synlige fysiske funksjonshemninger i ulik grad, og alle barna er vurdert til å ha et behov for habiliteringstilbudet med fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. Slik jeg vurderer det, blir likheten mellom barna derfor vel så sentral som de ulikhetene diagnosene kan gi grunnlag for å uttrykke. Dette spesielt når det gjelder grunnlag for aktivitetsønsker og -valg.

Videre vil derfor ikke barnas diagnose bli en vesentlig del av denne delstudiens drøftelser av resultatene, dette også fordi et ensidig fokus på diagnose vil kunne begrense fremfor å nyansere forståelsen av aktivitet og deltakelse. Law et al. (2004) påpeker nettopp dette i sin forskning som omhandler relasjoner mellom diagnose, fysisk funksjon, demografiske variabler og barns deltakelse. Det er behov for å komme videre fra diagnosen og fokusere på andre personlige faktorer og omgivelsesfaktorer som sentrale for disse barnas deltakelse (ibid.). Det etterlyses også studier som tar for seg et bredere spekter av barn med funksjonsnedsettelse (Bult et al., 2011).

### **Likheter og forskjeller mellom barnas og de foresattes valg av aktivitet**

Det er tradisjonelt barnas foresatte som oftest blir forespurt om barnets behov, ønsker og prioritering innenfor helsetjenesten og i habiliteringssammenheng (Alderson, 2004; Davis & Watson, 2000a; Davis & Watson, 2000b). Det er ulike betraktninger om i hvilken grad dette fanger opp barnets egne ønsker og prioriteringer, og om det er samsvar mellom barnets ønsker og de foresattes aktivitetsvalg (Alderson & Marrow, 2004; Davis & Watson, 2000a; Davis & Watson, 2000b; Østensjø et al., 2008).

Et poeng blir derfor å belyse på hvilken måte vi kan forstå at resultatene i denne studien viser at to av de tre valgte aktivitetene ser ut til å være sammenfallende for barna og de foresatte. Den aktiviteten som angis å være viktigst, er derimot signifikant forskjellig mellom dem.

Først til selve gjennomføringen av COPM-intervjuene, hvor både barna og de foresatte fikk muligheten til å prioritere aktiviteter og skåre betydning som skulle angi hvor viktig de ulike aktivitetene var. I COPM-intervjusituasjonen ble det lagt vekt på å få frem barnets egne ønsker og erfaringer. I de fleste tilfellene viste barna en tydelig oppfatning og sterk mening om hva de selv ønsket og hvordan de vurderte de ulike aktivitetene med tanke på utførelse og tilfredshet med utførelse. Siden de foresatte hadde anledning til å høre på sitt barn når de prioriterte aktiviteter, er det sannsynlig at dette også påvirket de valgene foresatte gjorde.

Et generelt inntrykk fra intervjuene er at de foresatte viste en høy grad av aksept for det barnet brakte på banen, også selv om barna kunne presentere det de foresatte kalte uhensiktsmessige ønsker om aktivitet. Dette ble også poengtert av en del av de foresatte under COPM-intervjuet, hvor flere ga tydelig uttrykk for at barnets forventninger og uttrykte ønsker var sentralt når de selv skulle prioritere aktiviteter. Her kan noe av forklaringen ligge til at to av de tre prioriterte aktivitetene var sammenfallende mellom barna og de foresatte.

Slik sett kan det å anvende COPM også styrke intensjonen om å fange opp barnas ulike forventninger og ta i betraktning aktivitetens betydning for både barna og de foresatte. Dette poenget er også fremmet i studien til Østensjø et al. (2008), som benyttet blant annet COPM-intervjuer som verktøy og metode for å fokusere på en familiesentrert habilitering med prioritering og implementering av aktiviteter tilknyttet barns hverdagsliv som mål.

Uavhengig om det er barn eller voksne som deltar, påpekes det nettopp at et semistrukturert COPM-intervju er et verdifullt verktøy i en prosess med å få frem et brukersentrert fokus.

Steenbeek et al. (2008) trekker slutningen videre og mener at COPM-intervjuer som verktøy kan legge grunnlaget for å frembringe “child-unique problems” som hverken et standardisert instrument eller en åpen samtale rettet mot problemer og målsetting vil kunne få frem i like stor grad.

Imidlertid påpekte de foresatte også at de i flere tilfeller var overrasket over barnets prioriteringer av hva som var den viktigste aktiviteten, og at de ikke kjente til hvilke aktiviteter barnet selv ville prioritere høyest.

Selv om to av tre aktiviteter var sammenfallende, var det som nevnt tydelig skille mellom barnas og de foresattes valg når vi trekker frem den ene aktiviteten med høyest skår for betydning. Altså, det som var ansett som den viktigste aktiviteten, var ulikt hos barna og de foresatte. Sammenlignende studier på habiliteringsfeltet, som har til hensikt å fokusere på en familiesentrert prosess og ta i betraktning individuelle aktivitetsvalg og behov og benytter COPM-intervjuer, kan vanskelig si noe eksplisitt om dette forholdet mellom aktivitetsvalg hos barna og de foresatte. Dette skyldes at det for det meste er de foresatte som utgjør utvalget i studier på dette feltet, og dermed er talsmenn for hva som prioriteres av aktiviteter og målsettinger.

Det som flere studier imidlertid fremhever, er at en tilnærming med bruk av verktøy som COPM identifiserer unike og spesifikke individuelle problemer, aktiviteter og målområder som andre standardiserte verktøy eller åpne spørsmål ikke fanger opp (Cusick et al., 2006; Dedding et al., 2004).

Sammenlignet med andre studier som har benyttet COPM i tilknytning til habilitering for barn med funksjonsnedsettelse, er det i overensstemmelse med disse funnene et fokus på aktivitet og deltakelsesrelaterte prioriteringer, fremfor fokus på problemer tilknyttet funksjonsvansker og sykdom (Di Rezze B. et al., 2008; Verkerk et al., 2006).

Carswell et al. (2004) sammenfatter det slik at med en tilnærming med bruk av COPM vil en kunne fokusere på behovene til den det gjelder, utvikle meningsfulle intervensjonsstrategier og frembringe konkrete og signifikante endringer som har betydning for praksis, dette også for barn. Så selv om det er svært få studier hvor barna selv har vært informanter og gjennomført COPM-intervjuene, antas det at tilnærmingen fanger opp reelle behov og meningsfulle prioriteringer.

Fereday, MacDougall, Spizzo, Darbyshire, & Schiller (2009), som i sine studier inkluderte barn i alderen 4–16 år med ulike kroniske sykdommer, fant at de foresatte bekreftet barns beskrivelser av ønsket om deltakelse og erfaring med deltakelse i fysisk aktivitet. Dessuten har studien til Goodwin & Staples (2005) noen generelle betraktninger om forholdet mellom barnas og de foresattes ønsker for deltakelse i aktivitet tilknyttet en sommerleir for barn med funksjonsnedsettelse. Uten at det er sett nærmere på hvilke ulike ønsker og prioriteringer de hadde, var en av konklusjonene at de foresatte verdsatte det å se sine barn gjøre selvstendige valg og opptre mer uavhengig av sine foresatte når det gjaldt aktivitet og deltakelse.

Andre forskjeller i resultatene som synes interessante å belyse, er skillet mellom jenter og gutter. Det er en tydelig forskjell i valg av aktiviteter blant jenter og gutter for enkelte aktiviteter som ridning, salaktiviteter og vinteraktiviteter, ski. Jentene er i stort overtall for aktiviteten ridning, mens guttene er i overtall for salaktiviteter og vinteraktiviteter, ski. Ut fra tidligere forskning (Koll et al., 2009) er dette skillet ikke overraskende. Kjønnforskjellene innenfor fysisk aktivitet og spesielt i idretten er belyst blant annet i rapporten *Likestilling og mangfold i norsk idrett* (LDO & NIH, 2008). Kjønnsubalansen er tydelig for flere idretter, noe som kan eksemplifiseres med ridning, hvor det i 2009 var over 4000 jenter mellom 6 og 12 år som var medlemmer, mens antallet gutter var 338. Men i fotball er det fortsatt over dobbelt så mange gutter som jenter som deltar (ibid.). For barn med funksjonsnedsettelser sees samme tendens (Law, 2002; Law et al., 2004). Når det gjelder fritidsaktiviteter generelt, er forholdene slik at guttene med cerebral parese er generelt mer fysisk aktive og foretrekker fysiske aktiviteter sammenlignet med jentene, mens jentene på sin side har høyere andel deltakelse i og foretrekker det som kan betegnes som sosiale fritidsaktiviteter (Shikako-Thomas, 2008; Imms, 2008).

### **Endringer av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse – forhold mellom mål og mening**

Hva gjelder resultater knyttet til vurdering av utførelse og tilfredshet med utførelse i COPM-intervjuene, viser analysene av skåringene at det er en positiv endring for begge forhold under oppholdet for både barna og de foresatte. 102 av 126 barn og 142 av 159 foresatte opplevde en slik positiv endring.

Imidlertid er det et fåtall av barna og de foresatte som angir at de ikke opplever en positiv endring, men snarere angir at de har en negativ utvikling av både utførelse og tilfredshet med

utførelse under oppholdet. I samsvar med tidligere forskning (Imms, 2008) gir dette en påminnelse om at ikke nødvendigvis all deltakelse trenger å gi positive erfaringer og forbedringer av aktivitetsutførelse. I forsøk på å forstå forhold knyttet til disse 13 barna og 15 foresatte er det interessant å se på om det har kommet frem elementer i selve COPM-intervjuene eller i de utdypende intervjuene som kan belyse dette.

En vurdering av de bakgrunnsvariablene som er kjent for utvalget, gir ingen umiddelbar forklaring, i den forstand at gruppen ikke skiller seg vesentlig fra resten av barna og de foresatte i utvalget. Det er imidlertid slik at der barna angir en negativ utvikling har også de foresattes skår gitt tilsvarende resultat. Det mest nærliggende er å vurdere om habiliteringsoppholdet ikke har svart til forventningene for familien. Under de utdypende intervjuene kom det frem fra enkelte av de foresatte at de følte det var uavklarte forventninger til hva habiliteringsoppholdet skulle være, og hvilke behov det skulle dekke. Her kan noe av forklaringen ligge.

Utfordringen med å balansere muligheten for at den enkelte skal kunne velge og prioritere sine aktivitetsønsker, med å ha en oversikt over og innsikt i hva som er mulig å velge og hvilke overordnede mål som kan dekket, er påpekt også i andre studier av habiliteringstilbudet. På bakgrunn av dette er det i enkelte sammenlignbare situasjoner valgt å anvende forhåndsbestemte menyer for hva som kan velges av aktiviteter når deltakeren selv skal prioritere aktiviteter og mål for intervensjoner i habiliteringssammenheng (Di Rezze et al., 2008).

I motsatt tilfelle kan det også være en innvending at barna og de foresatte i denne studien ikke følte de kunne velge å prioritere de aktivitetene de aller helst ville delta i, men at det var forventet at de skulle velge blant det som habiliteringsoppholdet hadde å tilby, selv om dette ikke eksplisitt ble uttalt. Et tilbakeblikk på hvilke eksakte aktivitetsønsker disse barna og foresatte som ikke opplevde positiv utførelse eller tilfredshet med utførelse hadde, kan tyde på at de hadde lite spesifiserte ønsker for aktivitet og deltakelse. Flere kommentarer gjort under selve COPM-intervjuet tyder på at det var vanskelig for en del å prioritere en eksakt aktivitet, eller de hadde kommentarer på sine valg som ”ønsker å være mer ute” eller ”prøve litt forskjellig”. Dette kan være forhold som har vært vanskelig å vurdere i avslutningen av intervensjonen om har endret seg hva gjelder utførelse eller tilfredshet med utførelse.

I tillegg kan noe av forklaringen være at den av barnets foresatte som har deltatt i studien faktisk kjenner lite til barnets ferdigheter og har mindre erfaring med hvilken endring som kan være realistisk for den aktuelle aktiviteten (Di Rezze et al., 2008). Det fremgår av tidligere forskning at foresatte også kan oppleve det spesielt vanskelig å angi skår for barnets utførelse, og spesielt tilfredshet med utførelse, siden dette er svært annerledes fra det å vurdere egen utførelse og tilfredshet (Østensjø et al., 2008).

Barna kan også ha opplevd det vanskelig å skåre sin utførelse for aktiviteter de sjelden har gjort og har liten erfaring med fra tidligere (Di Rezze et al., 2008).

En annen side av dette kan også kobles til de barna som var usikre på om de hadde vært flinke nok under oppholdet. Kommentarer som ”jeg burde ha øvd mer” og ”jeg trodde jeg var bedre”, kan være indirekte resultat av at fokuset har vært satt på spesifikke aktivitetsprioriteringer med tilhørende vurdering av egen utførelse og tilfredshet med utførelse. Gjennom et slikt fokus i COPM-intervjuet kan det oppfattes som en forsterkning av forventningen om å prestere, bli flinkere og bedre utførelsen av valgte aktivitet.

Sett i relasjon til vektleggingen av også den sosiale dimensjonen, om å være aktiv med andre og oppleve aktivitetsglede og vennskap, kan fokuset på utførelse være en selvmotsigelse for enkelte. Slik studien til Hammel et al. (2008) konkluderer, er det viktig å holde fast på at deltakelse ikke har noen gullstandard.

Når deltakerne selv konseptualiserer deltakelse, er det mer enn frekvens og utøvelse av aktivitet som er sentralt – deltakelse og utførelse er ikke synonymer (ibid.). Det er ikke slik, sier Imms (2008), at det er noen form for deltakelse som nødvendigvis er bedre eller mer verdifull og meningsfull enn en annen for deltakelse. Men allikevel er det også tydelig at det krever en tilstrekkelig ferdighet i en aktivitet for å få delta. I forskningen til Ytterhus & Tøssebro (2006) er det satt søkelys nettopp på at deltakelse i flere sammenhenger vil være knyttet til den kompetansen barnet innehar eller den vilje de har for å kvalifisere seg i aktiviteten. Tilbake til de om lag 80 % av barna og oppimot 90 % av de foresatte som opplevde bedret utførelse av valgte aktiviteter og økt tilfredshet med utførelse i denne studien. Dette belyser at det skjer en positiv endring relatert til de valgte aktivitetene under habiliteringsoppholdet. Med andre ord kan en konkludere med at de fleste opplever at de forbedrer sine evner til å utføre en aktivitet i denne habiliteringskonteksten. Allikevel er det

forskjeller i disse resultatene som tyder på at de foresatte har en vurdering som gir en noe større positiv endring enn barna selv.

Noe av forklaringen kan selvfølgelig være at de foresatte har en lavere utgangsskår ved første vurdering av aktivitet utførelse og tilfredshet med utførelse. "Tak-effekten" på barnas 5-punkts skåringsskala, som tidligere er drøftet i de metodiske vurderingene, kan være en annen forklaringsvariabel. Eller det kan være relevant å overveie hvorvidt barna selv føler at de utfører aktiviteten bedre sammenlignet med vurderingen fra de foresatte, og at barna i utgangspunktet er mer tilfreds med måten de får til aktiviteten på.

Det er få studier som eksplisitt har belyst dette i denne konteksten, noe som vil være interessant for videre forskning.

En mer generell betenkning relatert til anvendbarheten av tallmaterieell og forhold knyttet til instrumenter som COPM spesielt og ICF-CY generelt, er forholdet mellom de identifiserbare og dokumenterbare, målbare forhold som dette kan fange opp og den meningsfulle og kontekstualiserbare forståelsen som ligger til grunn i subjektive, individualiserte valg og prioriteringer for aktivitet og deltakelse. Dette kritiske punktet vil spesielt kunne være gjeldende der meningsfylte subjektive fenomener omgjøres og oversettes til tallstørrelser (Høyem & Thornquist, 2010).

Både anvendelsen av ICF-CY og COPM-skåringene av utførelse og tilfredshet med utførelse kan slik sett bli rammet av denne kritikken, om at forhold mellom måling og mening er problemfylt. Slik Høyem & Thornquist påpeker:

Det er sentralt å identifisere, dokumentere og klassifisere målbare forhold. Men målbare størrelser må settes inn i en meningsfylt sammenheng for å kunne anvendes i praksis og brukes til ulike formål, og meningsfylte fenomener kan ikke oversettes til tallstørrelser uten å gjøre vold på deres vesen. (2010, s. 53)

Dette poenget kan være sentralt å bringe videre i studiens hovedslutninger, og vil være sentralt i forsøket på å forstå dette temaet som omhandler relasjonen mellom prioriterte aktiviteter, opplevelse av medvirkning og meningsfull deltakelse.



## **Aktivitetsglede**

Deltakelse i fysisk aktivitet i re/habiliteringssammenheng kan forstås i både et ferdighetsmessig, opplevelsesmessig og helsemessig perspektiv (Majnemer et al., 2008; Morisbak & Standal, 2006; Ommundsen, Klasson-Heggebo, & Anderssen, 2006; Palisano et al., 2011). Legges et opplevelsesmessig perspektiv til grunn blir funnet i denne studien som omhandler barns opplevelse av *aktivitetsglede*, spesielt interessant. Aktivitetsglede beskriver her de positive erfaringene som barna og de foresatte har opplevd i relasjon til deltakelse i fysisk aktivitet. I intervjuene fremkom det at både barna og de foresatte indikerte at de hadde hatt gode muligheter for å oppleve glede i aktivitet og ha det gøy sammen med andre barn under oppholdet.

Analysen indikerte at opplevelsen av aktivitets- og deltakelsesglede var en gjennomgående komponent fra de utdypende intervjusamtalene. I COPM-intervjuene fokuseres imidlertid ikke aktivitetsglede eksplisitt, riktignok etterspørres den subjektive tilfredshet, men det er avgrenset til tilfredshet med utførelse av aktivitet.

Det er mye tidligere forskning på at glede vurderes som en viktig faktor relatert til deltakelse og motivasjon for fysisk aktivitet for barn og unge (Crocker, Hoar, McDonough, Kowaski, & Niefer, 2004; MacPhail, Gorely, Kirk, & Kinchin, 2008). Glede viser seg også å være en av de sterkeste prediktorene for ønsket om å fortsette å delta i en aktivitet (Weiss, 2001; Weiss & Smith, 2002).

Slik Imms (2008) påpeker i sin forskning som omhandler barn med cerebral parese, er det derfor viktig å forsøke å forstå betydningen av dette for barn med funksjonsnedsettelse, og legge til rette for at barna får sjansen til å oppleve glede i aktivitet. Simeonsson et al. (2001), på sin side, uttrykker at deltakelse nettopp bør formidle forholdet mellom inkludering og et positivt utfall for barnet.

Er det slik som forskningen viser, at barn med funksjonsnedsettelser har færre muligheter for å delta i meningsfulle aktiviteter og å oppleve aktivitetsglede, er det viktig å sette søkelys på disse faktorene fremover.

Det er få sammenlignbare studier gjennomført i en norsk kontekst på dette som omhandler barn med funksjonsnedsettelser og opplevelsen av glede i fysisk aktivitet. Ett av unntakene er Sørstads forskning rettet mot barn med funksjonsnedsettelser som deltar i intensiv trening i

grupper gjennomført i lokalmiljø. Her rapporterer de foresatte at utover de motoriske endringene er deltakelse i aktivitet i dette gruppetilbudet erfart som viktig for motivasjon og glede i aktivitet (Sørzdahl, 2010).

### **Medvirkning som del av deltakelse**

En av kategoriene fra funnene i denne delstudien er *medvirkning*. Barns egen medvirkning har vært noe av grunnlaget for denne studiens valg av teoretiske perspektiver, og har vært retningsgivende for valg av de metodiske verktøyene som er anvendte.

En slik tilnærming kan sees i lys av barns rett til deltakelse i alle forhold som angår deres hverdagsliv og egen helse, og mer spesifikt i lys av deres mulighet til medbestemmelse i gjennomføring av tiltak som påvirker dette (Alderson, 2004; Davis et al., 2007; Sandberg, 2009). Palisano et al. (2010) sin studie om determinanter for deltakelse i fritidsaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse påpeker at medvirkning av barna og de foresatte på en slik måte at deres ønsker gjøres kjent er av avgjørende betydning for å lykkes med deltakelse. Profesjonelle som skal støtte familien i dette arbeidet, må prioritere en slik medvirkning.

Få studier har tatt inn over seg den utfordringen det er å innhente barnets egne prioriteringer og aktivitetsvalg i habiliteringssammenheng, men de som ønsker å gjøre det, må ta i betraktning de utfordringene og problemene som kan være knyttet til det å beskrive og måle deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse (Coster & Khetani, 2008; Greene & Hill, 2005; Greene & Hogan, 2005; McConachie et al., 2006).

En generalisering av denne studiens resultater når det gjelder å se på aktivitetsvalg gjennom bruk av COPM-intervjuer for barn og foresatte, er begrenset. Begrenset i den forstand at de konkrete aktivitetsvalgene her er nært knyttet til den konteksten som studien er gjennomført i. Kunnskap om aktivitetsvalgene vil derfor være av størst betydning for sammenlignbare intervensjoner og institusjoner. For andre typer intervensjoner i habiliteringssammenheng kan en forvente at andre aktivitetskategorier fremtrer som mest sentrale (Carswell et al., 2004; Cusick et al., 2006; Di Rezze et al., 2008; Ödman & Öberg, 2006).

På den andre siden kan overføringsverdien være i temaet som omhandler disse barnas mulighet for *medvirkning* og til å gjøre egne valg. Bruk av metoder som inkluderer barnets medvirkning, vil kunne føre til at prioriteringene oppleves relevante, og den enkelte får følelse av å være en aktiv part i sin egen utvikling (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; Wressle et

al., 1999; Østensjø et al., 2008). Erfaringer fra denne studien, i likhet med funn fra studiene til Asbjørnslett & Hemmingsson (2008) og Bjorbækmo (2011), er at det å lytte til barns egne meninger og opplevelser kan være medvirkende for å fremme gode løsninger som igjen kan styrke muligheten for deltakelse. Barns unike kunnskap om seg selv og sin situasjon er en svært verdifull ressurs. Spesielt for profesjonelle som arbeider med barn, vil det være en fordel å være oppmerksom på denne kunnskapen barn har om egen deltakelse i aktivitet (ibid.).

En tilnærming til barns deltakelse der barna selv blir direkte involvert, innbefatter i tillegg til sine styrker også noen begrensninger. Avsluttende drøftinger vil ta opp forhold knyttet til de mulighetene en slik tilnærming kan gi for å trekke inn barnets egen mening og se på de utfordringene som kan være knyttet til å innhente barnets egne prioriteringer og vurderinger (se kap. 9).

### **Sammenfatning**

Ut fra disse betraktningene kan det se ut til at det er slik at COPM-resultatene i kombinasjon med de utdypende intervjuene gir komplementære funn av hvilke aktivitetsønsker og opplevelser som er sentrale for barns deltakelse i fysisk aktivitet under habiliteringsoppholdet. COPM-intervju gir en oversikt over aktivitetsprioriteringer med mulighet til medvirkning i valg (Kirsh & Cockburn, 2009; Morris, 2009), mens de utdypende intervjuene gir mulighet for å kunne forstå hvordan barn og foresatte selv beskriver sentrale elementer i det å delta i aktivitet (Bjorbækmo, 2011; Kvale, 2001).

Den produktive delen av deltakelse, som kan sies å være selve aktivitetene, kommer tydeligst frem i COPM-resultatene med klare ønsker for deltakelse i fysiske aktiviteter. De aktivitetene som velges, betyr mye både for barna og de foresatte, og aktiviteten er på kjente arenaer.

I tillegg ansees det som spesielt viktig å få prøvd ut og tilegnet seg aktivitetsferdigheter. Selv om barna selv og de foresatte vurderer noe ulikt hva som er viktigste aktivitet, er det reelle og meningsfulle prioriteringer, og de foresatte lar barna medvirke i prioriteringene. Under habiliteringsoppholdet skjer det en utvikling av aktivitetsferdigheter på de prioriterte områdene, noe som også gir økt tilfredshet med utførelse. Det er den samme tendensen hos både barna og de foresatte, og dette varierer ikke vesentlig med barnas alder, kjønn eller diagnose.

Det kan se ut til at begrepsapparatet i ICF-CY gir et bra grunnlag for å få et oversiktsbilde av de aspektene av deltakelse som kan sies å rette seg mest mot aktivitetsaspektet, da i første rekke aktivitetsferdigheter og -utførelse. Imidlertid er det først gjennom å se på aktivitet kombinert med de subjektive erfaringene og det sosiale aspektet at nyansene i materialet fremkommer, det subjektive perspektivet supplerer forståelsen av fenomenet. I dette perspektivet ser aktivitetsglede og vennskap ut til å være de mest sentrale funnene.

## **6.4 Kryssanalyse og diskusjon av sentrale funn knyttet til videreføring fra habiliteringsoppholdet til lokalmiljøet**

Barnas og de foresattes opplevelser og vurderinger tilknyttet videreføring av aktivitet og deltakelse fra habiliteringsoppholdet til lokalmiljøer er utgangspunktet for dette kapittelet. Tolkningene og diskusjonen gjøres her i lys av den anvendte multimetodiske tilnærmingen, som innebærer en integrert analyse hvor temaområder søkes på tvers av empirimaterialet, og resultatene drøftes i relasjon til teoretiske og empiriske betraktninger separat fra kryssanalysen. Tematikken i diskusjonene er *videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø*, som til sammen belyser delstudiets forskningsspørsmål som omhandler de *erfarte endringer relatert til aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse etter 3 måneder hjemme, vurdering av muligheter for videreføring av deltakelse i aktivitet til lokalmiljø og fremmende og hemmende faktorer for deltakelse*.

### **6.4.1 Sammenstilling av sentrale funn basert på kvantitative og kvalitative data**

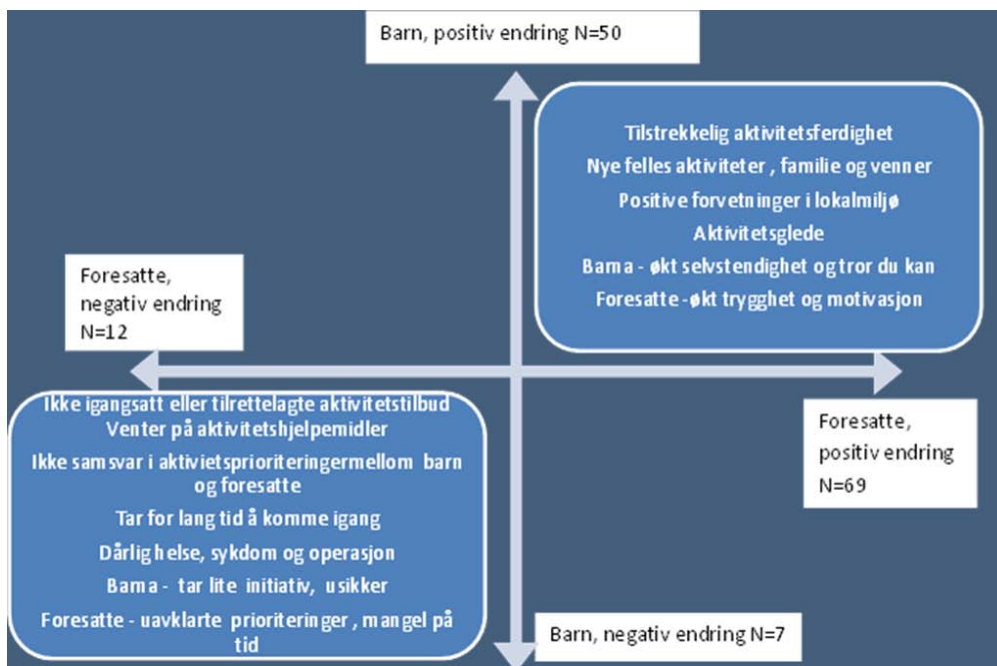
En måte å fremlegge delkomponentene på er å se etter fremtredende mønster eller sammenhenger i empirien som bygger på resultater fra COPM-skåringene på den ene siden, og de utdypende kommentarene og intervjuene på den andre siden.

Først til resultatene fra COPM-intervjuene hvor barna og de foresatte vurderte utførelse i valgte aktiviteter og tilfredshet med utførelse tre måneder etter intervensjonen.

Re-skåringene etter tre måneder viser en positiv endring sammenlignet med når intervensjonen startet, både for utførelse og tilfredshet med utførelse hos barna.

Det samme gjelder for de foresatte, men differanseverdien for endring er større her sammenlignet med barna. Imidlertid var det ikke alle barna, heller ikke alle foresatte, som opplevde en positiv endring under oppholdet, og heller ikke at den endringen som skjedde under habiliteringsoppholdet vedvarte når de kom hjem. To av hovedkategoriene fra de utdypende intervjuene og kommentarene fremkommet i COPM-intervjuene tre måneder etter oppholdet påpeker nettopp både fremmende og hemmende faktorer tilknyttet muligheten for videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø. Vist i tabell 17, *Sentrale faktorer for videreføring av aktivitet og deltakelse, kategorisert i ICF-CY-domenene*, og tabell 18, *Identifiserte hovedkategorier og temaer tilknyttet barnas og de foresattes opplevelse av deltakelse, og hvordan de opplever mulighetene for videreføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø*.

I figur 10 er fremmende og hemmende faktorer for videreføring av deltakelse i ønskede aktiviteter sett i forhold til om det er en positiv eller negativ differanseverdi i COPM-skåring på utførelse og tilfredshet tre måneder etter oppholdet. Med andre ord, om familien har opplevd at de aktivitetene de valgte å delta på har endret seg positivt eller ikke, og hvilke faktorer de selv knytter til dette. Hovedpoenget med denne resultatmatrisen er å se et mønster på hva de som opplever positive endringer i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse har opplevd som fremmende faktorer for videreføring. Samtidig blir det eksplisitt fremstilt hvilke hemmende faktorer som kan kategoriseres hos de som ikke har opplevd en positiv endring i aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse.



Figur 10. Resultatmatrise COPM 3 måneder etter med fremmende og hemmende faktorer.

I de tilfeller hvor familien ikke har fått til den videreføringen av deltakelse i aktivitet slik de ønsket, og heller ikke fått en positiv endring relatert til utførelse og tilfredshet med utførelse av aktiviteter i oppfølgingsperioden, har det fremkommet flere temaer som er knyttet til både den konkrete aktivitetsarenaen, til familiesituasjonen og til mer personlige forhold.

Mønsteret er tydelig på at det ofte bare kan være én av de hemmende faktorer som inntreffer og som gjør at planene for videreføring ikke har blitt som ønsket. Enten kan det være *mangel på aktivitetstilbud, lite tilrettelegginger* eller det kan være at *barnet venter på aktivitetshjelpemidler*, som alle tre er faktorer som alene kan gjøre sitt til at det blir en hemmende faktor for videreføring av aktivitet til lokalmiljø. Momentet om at *det tar for lang tid å komme i gang*, opptrer også uavhengig av disse nevnte aktivitetsrelaterte faktorene.

Slik sett kan det tyde på at selv om aktivitetstilbudet eksisterer, opplever spesielt barna at det tar for lang tid før ting kommer i gang med videreføringen av aktivitet i lokalmiljø. Dette kobler flere av barna opp mot at de nå etter tre måneder hjemme vurderer aktivitetsutførelsen og tilfredshet med utførelsen lavere enn da de avsluttet habiliteringsoppholdet. Ønsket eller forventningen om deltakelse kan se ut til å være knyttet til at det skal skje en endring raskt,

samtidig som noen av barna selv også erfarer at de føler seg usikre og at det er vanskelig å ta initiativ til deltakelse i de aktivitetene de har prioritert. Det kan se ut til at *de foresattes følelse av mangel på tid* er knyttet til at barna opplever at ting tar for lang tid. Dette er forhold som preger hverdagslivet for familien, og slik sett ikke er så direkte knyttet til de aktivitetene eller mangelen på aktivitetsmuligheter som eksisterer i lokalmiljø.

Det er også verdt å merke seg at temaet *uavklarte forventninger* som kom frem i de utdypende intervjuene med de foresatte, og som omhandlet selve habiliteringsoppholdet, er gjenkjennbart også for tematikken knyttet til videreføring til lokalmiljøet som *uavklarte prioriteringer*. Hva som kreves av de foresatte og hvilke forventninger som skapes til deres mulighet for engasjement for videreføring, bringes på banen. Dette er spesielt tydelig når de foresatte gjennomfører vurdering av utførelse med aktivitet og tilfredshet med utførelse etter tre måneder hjemme.

Opplevelsen av at de valgte aktivitetene fikk en annen betydning når familien kom hjem enn hva de så for seg under habiliteringsoppholdet, nevnes, parallelt med at enkelte påpeker at det ikke er å forvente at det etter et habiliteringsopphold skal bli enklere for familien å delta lokalt. Ut fra disse betraktningene kan det være sentralt å forsøke å forstå den mulige underliggende opplevelsen hos enkelte av at det er forventninger om endring.

Disse forventningene går ut på et større engasjement for at barnet skal kunne delta i fysisk aktivitet, utover det de til nå har gjort. Det kan bli en sammenblanding mellom at det skapes en følelse av at det som er gjort tidligere ikke er bra nok, og at det som skal skje fremover vil kreve et større bidrag fra de foresatte.

Selv om ikke de foresattes situasjon er hovedanliggende i denne studien, ansees dette poenget for å være sentralt i debatten om hvordan mulighetene for videreføring fra habiliteringsopphold til lokalmiljø fremstår.

Dette bringer meg over til et annet interessant funn fra de utdypende intervjuene, som skiller seg ut fra COPM-intervjuene og dens vurdering av utførelse og tilfredshet, nemlig de uforutsette aktivitets- og deltakelsesendringene som skjer i videreføringen fra habiliteringsoppholdet til lokalmiljøet.

Gjennom å fokusere på prioriterte enkeltaktiviteter, vurdere endring og hemmende og fremmende faktorer relatert til dette vil det være en fare for å overse de endringene som ikke er forhåndsdefinert skal skje.

Fenomenet som omhandler videreføring av deltakelse i aktivitet, fremstår med dette også til dels uforutsigbart, og det kan se ut til at det å ha et blikk også for det utilsiktede vil kunne belyse mer av de ulike mulighetene barna og de foresatte opplever.

For barna er det et annet tema knyttet til utfordringen med *å ta initiativ og følelsen av usikkerhet*, som fremstår som sentralt, utover de temaene som knytter seg mer direkte til den enkelte aktivitetsarena. Dette temaet kan sies å være noe av det som er gjennomgående hos de barna som ikke får til den videreføringen av aktivitet og deltakelse som de ønsket, og som samtidig vurderer seg selv slik at utførelse med de valgte aktivitetene og tilfredshet med utførelse har vært negativ. Dette poenget var ikke så fremtredende for deltakelse under oppholdet, men kommer tydeligere til uttrykk ved vurdering av utførelse og tilfredshet med utførelse etter tre måneder hjemme. Imidlertid kan det se ut til at dette momentet også fremkommer hos enkelte av de barna som vurderer en positiv endring av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse, og som har angitt primært fremmende faktorer for videreføring.

Der videreføring av deltakelse i aktivitet har vært slik familien ønsket det, og de har opplevd positive endringer i utførelse og tilfredshet med utførelse, er det temaer knyttet både direkte til 1) barnets økte ferdigheter, aktivitetsglede og økte selvstendighet og tro på egne muligheter, 2) de foresattes økte trygghet og motivasjon og 3) en fritidsarena med positive forventninger og felles aktiviteter både for familie og med venner.

I motsetning til de hemmende faktorene som hadde et mønster hvor det primært bare var en faktor som ser ut til å kunne påvirke utfallet, opptrer de fremmende faktorene mer samlet. I den forstand at det ofte både angis flere positive faktorer, og at faktorene er knyttet både til barnet, de foresatte og det miljøet som aktiviteten og deltakelsen skal foregå i. Hovedpoenget her kan sies å være at det er flere fremmende faktorer som bør inntreffe for at videreføring av aktivitet og deltakelse skal bli slik barna og de foresatte ønsker, mens det kan være bare én hemmende faktor som inntreffer og som gjør sitt til at videreføringen ikke blir slik de ønsker.



## 6.4.2 Diskusjon

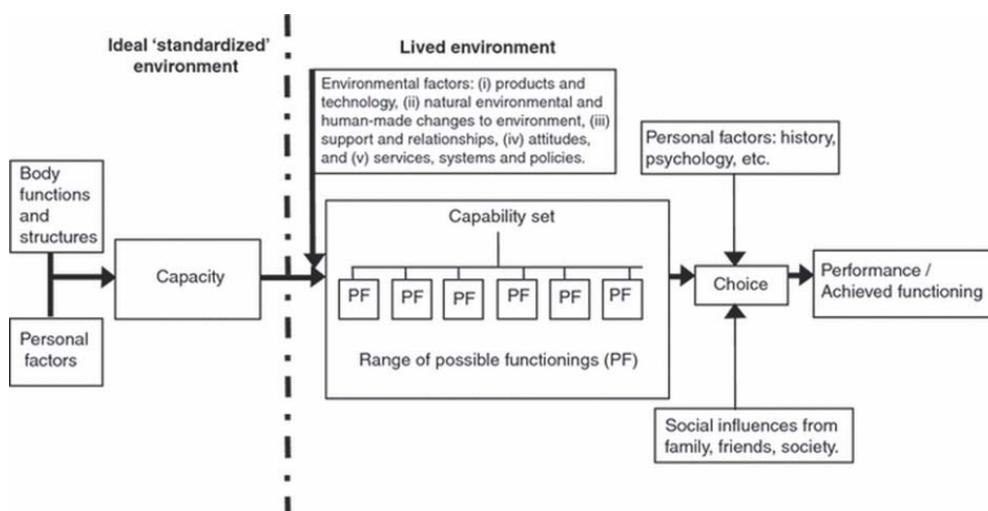
Det fremgår av tidligere forskning på området at ICF-CY er et nyttig verktøy for å sette fokus på deltakelse og fremme et felles språk på fagområdet habilitering (Björck-Åkesson et al., 2010; Lee, 2011). Dette kan være til nytte for å få innsikt i hvilke variabler som relateres til deltakelse generelt, og det anbefales også som et nyttig rammeverk for å belyse hvilke faktorer som kan innvirke på deltakelse i fysisk aktivitet for personer med funksjonsnedsettelse spesielt (Sæbu & Sørensen, 2010). ICF-CY er rammen for kategoriseringen av de ulike hemmende og fremmende faktorer for aktivitet og deltakelse som fremkom fra barna og de foresatte i denne studien (tabell 17,18 og figur 10), og funnene er gjenkjennbare i alle ICF-CY-domenene *helsetilstand, kroppsfunksjoner/-strukturer, aktivitet/deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer*.

Imidlertid er det også slik at selv om ICF-CY ansees anvendelig som ramme innenfor habiliteringsforskning med fokus på deltakelsesaspekter, påpekes det to sentrale forhold. For det første nødvendigheten av å videreutvikle forståelsen av og forskjellen mellom aktivitet og deltakelse (Maini, Nocentini, Prevedini, Giardini, & Muscolo, 2008), og for det andre fokusere på de personlige faktorene som kan forklare større deler av variasjonen i deltakelse i fysisk aktivitet enn de andre faktorene i ICF (Sæbu & Sørensen, 2010). Dette kan sies å være i tråd med funnene i denne studien. Imidlertid er det kombinasjonen av faktorene og den enkeltes medvirkning til valg som synes spesielt interessante. I det kommende avsnittet vil jeg gå over til å se nærmere på dette og gjøre nytte av det Morris (2009) vektlegger når han utdypet hva som kan forbedre vår forståelse av, definere og måle deltakelse.

### **Forhold mellom evnen til å utføre i ideell situasjon, individuelle valg og faktisk deltakelse i hverdagslivet**

En av utfordringene i habiliteringsarbeidet er å videreføre den aktivitet og deltakelse som oppnås i en mer ideell kontekst, og fokusere på faktorer som vil ha innflytelse når dette skal videreføres til lokalmiljø. Det er deltakelse i hverdagslivet og barnets eget lokalmiljø som ansees som et av de viktigste målene i habilitering og som et avgjørende resultat og utfall av intervensjoner (Gorter, 2009; Vargus-Adams & Martin, 2009; Vargus-Adams & Martin, 2011). Morris (2009) har modifisert en modell etter Robeyns (2005) som nettopp tar for seg forholdet mellom evnen til å utføre i en ideell situasjon, evnene til å utføre i hverdagslivets situasjoner og hva som kan påvirke dette, og de valgene hver enkelt har for om en velger å

gjøre det eller lar være. Dette gir så oppnådd funksjon eller ytelse, som sier noe om du velger å bruke de aktuelle mulighetene du har og faktisk utfører og deltar.



Figur 11. Relasjonen mellom kapasitet, mulig funksjon og utførelse. Modell fra Morris (2009, s. 93). Opprinnelig figurtekst: “The relationship between capacity (in a standardized environment), and capability (range of possible functioning) and performance/achieved functioning in the lived environment.”

Denne modellen er med på å fremme en forståelse av at deltakelse er mer enn evnen til å utføre en aktivitet i en ideell situasjon. Det er først og fremst i barns daglige miljø at de hemmende og fremmende faktorene oppstår, og angir hvilken mulig funksjon og deltakelse som er innen rekkevidde. Gjennom å innlemme perspektivet og begrepet “capability”, her oversatt med *mulig funksjon*, som sier noe om utførelsevnen i ulike situasjoner, kan vurdering av deltakelse bli mer forklarende enn om det utelukkende måles *kapasitet* (capacity) og *utførelse* (performance) som er det som i første rekke er foreslått i ICF-CY (Morris, 2009; Robeyns, 2005; Terzi, 2005). Distinksjonen mellom *kapasitet* (capacity) og *mulig funksjon* (capability) kan kort forklares med at det å vurdere et barns kapasitet for å utføre noe i en ideell situasjon består av å ta et klinisk perspektiv gjennom å stille spørsmål som: “Kan du sykle, og hvordan kan du sykle under ideelle omstendigheter?” Perspektivet *mulig funksjon* legger derimot vekt på barnets muligheter i det livet de til daglig lever. Tatt i betraktning deres kapasitet, tilgjengelige ressurser, sosiale og fysiske omgivelser stilles da spørsmålet: “Klarer du å sykle hjemme, på skolen og i ditt nærmiljø dersom du selv ønsker

det?” Dette står i motsetning til dersom en kun vurderer *utførelse* (performance), og stiller spørsmålet: “Sykler du hjemme, på skolen og i ditt nærområde?”

Poenget med å trekke inn disse tre ulike aspektene er å få en klarhet i at det er en distinksjon mellom om barnet kan aktiviteten under ideelle forhold, om det klarer det under ulike forhold og på ulike steder, og om det selv velger å gjøre det. Barnets mulighet til å velge hva det vil gjøre, og om det velger å bruke muligheten og faktisk utfører aktiviteten, kan uttrykkes som oppnådd funksjon og deltakelse. Dette klargjør Morris (2009) på følgende måte: “To be clear, the distinction is between capability as a person at best construct and capability as a concept that combines the person, resources and context” (s. 93). ICF-CY og tilnærmingen med fokus på *mulig funksjon* er slik sett komplementære. Gjennom å ta med konsekvensen av barnets valg av hva de selv ønsker å delta i, og hvordan de vil leve sine liv, vil fokuset på det overordnede målet om deltakelse få med barnets egen stemme. Derfor vil det å kartlegge og måle barnets kapasitet og utførelse uten å vurdere *mulig funksjon* miste muligheten til å inkludere den fundamentale individuelle rettigheten barn har til selv å være med å påvirke og velge sine aktiviteter og deltakelse i livet (ibid.). Barnas mer selvstendige posisjon, som kan betegnes som en aktørposisjon, sammenfaller med dette og gjør at barna ikke kan defineres ut når viktig innhold og kvalitet på deres hverdag skal drøftes og utvikles.

I barnets hverdagsliv generelt og for deltakelse i fysiske aktiviteter på fritiden er barnets jevnaldersmiljø en viktig kontekstuell faktor, som også vil influere på barnets valg og mulighet for deltakelse. Det er dette som er med på å skape de arenaene og det fellesskapet som barna skal være en del av, og gi erfaringer i jevnaldersmiljø, uttrykker både Ytterhus & Tøssebro (2006) og Eide & Winger (2003), som ser på den moderne barndommen og barns mulighet for deltakelse.

Fritiden kjennetegnes ved at den enkelte selv skal kunne velge hva en vil gjøre, og det er egen interesse og egne behov som skal være styrende. Ut fra dette blir disse barnas mulighet til egne valg og mulighet for å tilegne seg en aktivitetsferdighet betydningsfulle for hvilke aktiviteter de faktisk deltar i både under habiliteringsoppholdet og i videreføringen til lokalmiljø. Det er avgjørende for vår opplevelse av identitets- og relasjonsbygging, påpeker Säfvenbom (2005), at barna er deltakende på fritiden, derfor blir det også spesielt viktig å skaffe seg innsikt i hvilke aktiviteter som utføres, de sosiale kontekstene og den arenaen som aktiviteten foregår på. Et ensidig fokus på barnets kapasitet fremfor vektlegging av deres faktiske muligheter og ønsker om deltakelse vil ikke gi samme mulighet for å se på barnets

subjektive erfaringer som et relevant perspektiv. Det objektive og det observerbare kan da fort bli det dominerende, og perspektivet om å forsøke å forstå personer og kontekst i de komplekse sammenhenger og deltakelsesprosesser blir underordnet. I et perspektiv som tar utgangspunkt i å forsøke å forstå deltakelsesprosessen ut fra det subjektive, slik som i denne studien, blir det sentralt å belyse både barnas kroppslige erfaring, deres ønsker og deres mulighet til å være aktive sammen med jevnaldrende og familien i dagliglivets ulike kontekster. Det er først gjennom en slik delaktighet med andre at barn med funksjonsnedsettelse også kan skape seg selv (Råheim, 2002), og at vi bedre kan forstå ferdigheten, aktiviteten og kontekstens betydning (Goodwin et al., 2004).

I denne sammenheng finner jeg Duesunds (2007) betraktninger om fysisk aktivitet, rehabilitering og et fenomenologisk perspektiv relevant. Det er gjennom å utvikle ferdigheter i å mestre ting at det opparbeides økende drivkraft og motivasjon for å handle og delta, og som i neste steg fører til at handlingen igjen videreutvikler og forbedrer ferdigheter. Kroppens meningsskapning vil ut fra en slik forståelse stadig være i endring og fenomenet blir dynamisk og uttrykt gjennom personens erfaringer. I denne sammenflettingen mellom kroppen og livsverden vil drivkraft for læring og endring oppstå i gjensidighet mellom menneskene. Ut fra dette sier Standal (2009) at det oppstår en viktig meningsrelasjon menneskene imellom som gir grobunn for mer enn teknisk ferdighet. Hva barna angår, blir det derfor viktig å holde fokus på hvordan barna angir det er å være barn i relasjon til dette fenomenet som undersøkes. Deres perspektiv på egne aktivitetsvalg og på hva som er meningsfullt å delta på, forblir viktig.

Funnene som påpeker betydningen av egne valg, deres opplevelse av aktivitetsglede og betydningen av positive forventninger i lokalmiljø, fremstår derfor sentrale for bedre å kunne forstå hvordan barna og de foresatte karakteriserer viktige elementer for videreføring av deltakelse i fysisk aktivitet fra habiliteringsarenaen til fritidsarenaen.

### **Mulig vedvarende endring i utførelse og tilfredshet med utførelse av aktivitet?**

Gjennom å benytte COPM har barna og de foresatte vært deltakende i valg og prioriteringer av aktiviteter, og COPM vurderes som et egnet verktøy for å fremme et perspektiv som tar "mulig funksjon" (capability) med i betraktningen (Morris, 2009). Det tillater at barna og deres foresatte er med på å fastsette sine egne prioriteringer og mål for intervensjoner og videreføring til eget lokalmiljø (McColl et al., 2005), noe som har vært hovedhensikten i

denne studien. I tillegg har COPM-resultater muligheten for å gi informasjon om hvilke aktivitetsmål som kan påvirkes, og hva som kan være av avgjørende betydning for videre deltakelse for de det gjelder. Resultatene fra denne studien viste som tidligere beskrevet at det skjedde en positiv endring under habiliteringsoppholdet, og resultatene viser at de fleste barna (74,6 %) og foresatte (80,2 %) vurderer den positive endringen i aktivitetsutførelsen og tilfredshet med utførelsen som skjedde under habiliteringsoppholdet til å vedvare tre måneder etter oppholdet når resultatene sammenlignes med før habiliteringsoppholdet. Etter oppfølgingsperioden på tre måneder var det de familiene som tilhørte LMM-gruppene, som fikk muligheten til å gjøre en ny vurdering av aktivitetsutførelsen og tilfredshet med utførelsen for sine valgte tre aktiviteter. Resultatmessig sees det, både i barnas og de foresattes vurdering, at det vedvarer en positiv endring også i eget hjemme- og lokalmiljø. Variablene som ble analysert relatert til dette; barnets kjønn, alder, diagnose og bosted, viste ingen vesentlige forskjeller disse subgruppene imellom.

Med andre ord fanger dette subjektive, individualiserte verktøyet opp en positiv endring for de valgte aktivitetene i videreføringen, men den slår ikke fast at det er en objektiv, målbar endring av funksjon eller utførelseskomponenter. Resultatene sier noe om deltakerens daglige aktiviteter som de selv finner hensiktsmessige og meningsfulle å delta i. En slik tilnærming til barnas og de foresattes mulighet til å identifisere og prioritere aktiviteter, og å vurdere egen endring kan være vel så effektiv og egnet som mer konvensjonelle intervensjoner og evalueringer (Carswell et al., 2004).

Ketelaar, Vermeer, Hart, van Petegem, & Helders (2001) og Law et al. (2007) antyder dette i sin forskning, og dette støttes av Østensjø et al. (2008), som påpeker at dette er en kontinuerlig prosess som familien er inne i om hvilke prioriteringer som skal gjøres, hva de velger å fokusere på av fritidsaktiviteter, og hvordan de selv vurderer utbyttet av de ulike tiltakene. Her ansees COPM som verdifullt verktøy og tilnærming for planlegging og vurdering av aktivitetsfokuserede intervensjoner basert på barnas og de foresattes egne prioriteringer.

Riktignok har enkelte studier sammenlignet endringer i selvrappoterende, individualiserte målsettinger og evalueringsinstrumenter med objektive, kliniske målinger og funnet at disse bekrefter hverandre (Ödman & Öberg, 2006), men siden disse to tilnærmingene ofte har ulike fokus, er sammenligninger i seg selv vanskelig.

Resultatene i denne studien, som viser stabil positiv endring av aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelse, også etter tre måneder i eget lokalmiljø, er basert på de tre prioriterte aktivitetene som barna og de foresatte foretok ved starten av habiliteringsoppholdet. Det er få andre studier å sammenligne disse funnene med, men Cusick et al. (2006, 2007), Dedding et al. (2004) og Verkerk et al. (2006) har benyttet COPM i studier for å fange opp barns utførelse av daglige aktiviteter over tid. De fant tilnærmingen og bruken av instrumentet svært relevant, og sensitiv nok til å fange opp endring. Imidlertid er det ikke gjennomført en tilsvarende studie med barn som deltakere, og med oppfølgingsfokus etter intervensjonens avslutning.

Di Rezze et al. (2008) har imidlertid gjennomført en studie hvor COPM anvendes som individualisert resultatmål for elleve barn med et pre-post-intervensjonsdesign og gjennomført vurdering etter fem uker. De fant metoden anvendelig og som et viktig bidrag for å fange opp endringer relatert til deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse. Dette i tråd med erfaringene til Østensjø et al. (2008), som gjennom et ni måneder langt rehabiliteringsprogram fant god nytte og relevans av COPM i implementering og evaluering av målsetninger i dagliglivet.

Det er verdt å merke seg at resultatene i denne delstudien ikke kan tallfeste frekvensen av aktivitetsdeltakelse i lokalmiljø eller med hvem eller hvor de ulike aktivitetene gjøres. Det som har kommet frem av kontekstuelle forhold i deltakelse i denne delstudien, knytter seg derfor mye til de utdypende kommentarene som har kommet gjennom samtalen tilknyttet COPM-intervjuene.

Videreføringen av deltakelse i aktivitet til hjemmesituasjonen er heller ikke et isolert fenomen som kan knyttes bare til de valgte aktivitetene. De utilsiktede aktivitetene eller endringene kan også belyse fenomenet. Selv om det legges en plan for barnas videreføring av deltakelse, og aktivitetsprioriteringen er gjennomført og evaluert med bruk av COPM, skjer det andre hendelser som kan prege hverdagen eller hvordan muligheter for deltakelse i aktivitet fremstår. Uten å gjennomgå de ulike hemmende og fremmende faktorene for videreføring av deltakelse igjen her, synes det viktig å poengtere at det ikke er mulig å fullt ut forutsi eller forklare de ulike erfaringene.

Hva som kan gi positive erfaringer, og hva som blir meningsfullt å delta på for den enkelte, vil utgjøre en dynamisk prosess, og bør inneholde beskrivelser av barn som aktive, handlende

subjekter. Beskrivelser og ikke forklaring kan derfor sies å bli substansen, påpeker Leder (1992), samtidig som en erkjenner at ingen helt og fullt kan forklare denne tematikken – til det er kroppen, bevegelseserfaringer og deltakelse for mangesidig og mangetydig.

### **Flere fremmede faktorer nødvendig for videreføring og deltakelse**

Ett av hovedpoengene vedrørende muligheten for å videreføre deltakelse i aktivitet til lokalmiljø er, slik det har fremkommet i denne studien, at det skal flere fremmede faktorer til for å lykkes, mens det trenger bare å være en hemmende faktor for at mulighetene oppleves betraktelig mindre og vanskeligheten med deltakelse i aktivitet blir tydelig. Dette kan forstås slik at muligheten for å fremme barns deltakelse bør fokusere både på å styrke faktorer som 1) barnet, dets ferdigheter, ønsker, aktivitetsglede og tro på egen ferdighet, 2) foresatte, deres trygghet og motivasjon for aktivitet og 3) omgivelsene, en arena med positive forventninger og mulighet for fellesskap.

Disse faktorene opptrer ikke endimensjonalt, og en enkeltfaktor kan alene ikke forklare utfallet, med andre ord opptrer dette mer som et komplekst mønster fremfor at en kan forklare utfallet med enkeltfaktorer. Bult (2011), Imms (2008) og Shikako-Thomas et al. (2008) har alle tre foretatt en gjennomgang av studier som fokuserer på deltakelse i aktivitet for barn med CP, også her viste det seg at det var flere faktorer knyttet både til barnet, familien og omgivelsene som har innflytelse på deltakelse. Det samme finner Palisano et al. (2010), som ser på hva som innvirker på barn med CP og deres deltakelse i fritidsaktiviteter, og de påpeker også at det er viktig at fagpersoner prioriterer og oppmuntrer til barns deltakelse på fritiden.

I tidligere forskning av de faktorene som er relatert til barnet, er det barnets alder som fremstår som betydningsfull, hvor barn eldre enn tolv år og med dårlig motorisk funksjon deltar mindre sammenlignet med andre. Også faktorer som barnets kognitive evner og kommunikasjonsferdigheter spiller inn. Samtidig ser barnets kjønn og preferanser for aktivitet ut til å ha stor betydning, slik det også er innenfor deltakelse i fysisk aktivitet blant barn generelt (Bult et al., 2011; Imms, 2008; Palisano et al., 2010; Shikako-Thomas et al., 2008).

Relatert til faktorene knyttet til familien er det de foresattes utdanning og inntekt som påvirker barnet deltakelse, samt at bedre oppfølging av familien og reduksjon av stress ser ut til å kunne styrke muligheten for deltakelse. For omgivelsesfaktorene er det både mangel på utstyr, støtte i miljøet og avhengighet til foresatte som begrenser barnas mulighet for full deltakelse i fritidsaktiviteter (ibid.).

Sammenlignes dette med funnene i denne studien er det sammenfallende resultat hva angår betydningen av barnets preferanser og barnets kjønn, men når det gjelder barnets alder kombinert med dårlig motorisk funksjon, er det vanskeligere å sammenligne resultatene. Dette fordi at i denne studien er barnas motoriske funksjonsnivå ikke eksplisitt kartlagt utover at de har diagnose som innebærer ulik grad av fysisk funksjonsnedsettelse. En annen kommentar bør også knyttes til at de som deltar i studien i utgangspunktet kan være mer mottakelig eller motivert for deltakelse i aktivitet siden de har søkt seg til og deltatt på et habiliteringsopphold med bruk av tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. At det etter tre måneder ikke er forskjell i aktivitetsutførelse, tilfredshet med utførelse eller opplevelser av hemmende faktorer som direkte kan knytte seg til alder og barnets motoriske funksjonsnivå, er med på å belyse dette funnet. At oppfølging av familien, her fokusert på de foresattes trygghet og motivasjon for deltakelse i aktivitet, kan fremme muligheten for deltakelse, styrkes gjennom denne studien.

Dette peker i samme retning som resultatene fra studien til Sæbu & Sørensen (2010), som viste at det for unge voksne med funksjonsnedsettelser i vel så stor grad er de personlige faktorene som indre motivasjon og det å identifisere seg som aktiv, som er avgjørende. Funksjon, funksjonsnedsettelse og miljøfaktorer viste seg i den studien å bety vesentlig mindre for deltakelse i fysisk aktivitet. De spesifikke miljøfaktorene som fremkom i denne studien som har positiv betydning for deltakelse, knytter seg til opplevelsen av positive forventninger og mulighet for fellesskap på den aktivitetsarenaen som barna og de foresatte ønsker å delta på. Samtidig var de hemmende miljøfaktorene relatert til mangel på utstyr og tilpassede aktiviteter.

Disse resultatene sammenfaller godt med hvordan Imms (2008) og Shikako-Thomas et al. (2008) kartla de ulike faktorene som knyttet seg til barnets deltakelse i fritidsaktiviteter generelt. Dette er også i tråd med hva Bult (2011) fant i sin gjennomgang av hvilke variabler som kan identifiseres for ulike diagnosegrupper og aldersgrupper hva gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter for barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Alle disse tre gjennomgangene tar for seg studier som betrakter aktiviteter generelt. Det som er spesifikt for denne studiens funn, er at det er avklart for hvilke typer fritidsaktiviteter disse faktorene er gjeldende. Det er et komplekst mønster og sammenfall av de ulike faktorene som avgjør om det fremmer deltakelse i fysisk aktivitet, mens det på den andre siden bare kan være én hemmende faktor som skal til for å begrense deltakelse i fysisk aktivitet.



## **Del III    Barnas aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter – delstudie 2**

**Kom og lek med meg  
Jeg vil leke med deg**

**Jeg vil gjerne leke  
med deg  
hvis du vil**

**Jeg venter gjerne til du  
er klar**

**Jeg er allerede klar**

*Sørheim, R. Leken, 2007*



## 7 Konkretisering av design, metodevalg og analyse

Design og metodevalg i denne delstudien skal gi grunnlag for å belyse barns aktivitetsvalg og deltakelse i fysiske aktiviteter i eget lokalmiljø. Dette er søkt gjort i et multimetodisk perspektiv (se kap. 4) som integrerer både en kvantitativ og kvalitativ tilnærming.

Designet skal gi grunnlag for å belyse spørsmålene om hvilke fysiske aktiviteter barn ønsker å delta i, hvilke aktiviteter de faktisk deltar i, og hvordan barna opplever sin deltakelse i disse aktivitetene på fritiden. Det tas utgangspunkt i et barneperspektiv som gjør at oppmerksomheten rettes mot barnas egen medvirkning når det gjelder aktivitetsvalg og som deltakere i forskningen, men barnas foresatte kan bidra med assistanse der det er nødvendig for barnets mulighet for medvirkning og gjennomføring.

### 7.1 Konkretisering av design

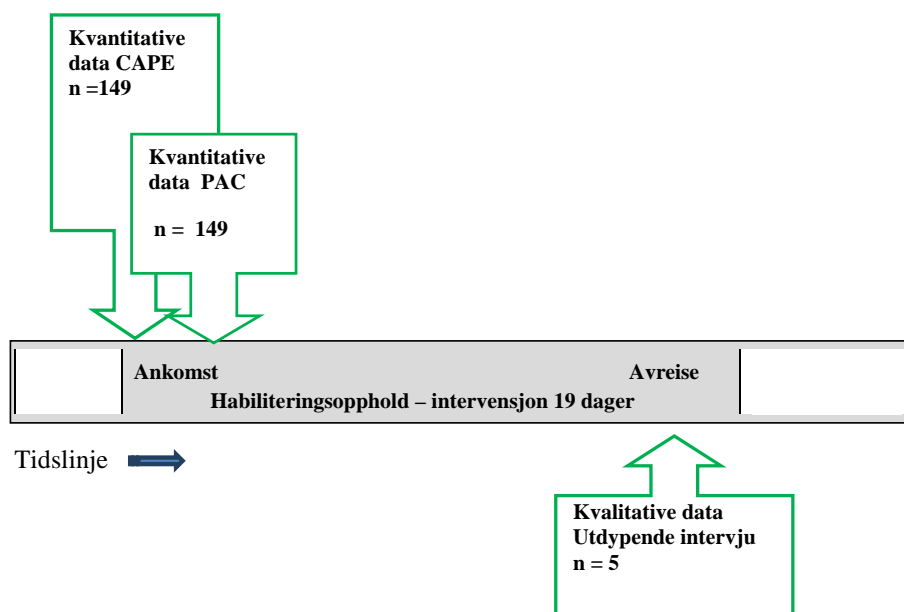
Multimetodedesignet inneholder to faser med datainnsamling som gjennomføres med tre metoder: kartleggingsinstrumentene “Preferences for Activities of Children” (PAC) og “The Children's Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) og et utdypende intervju.

Delstudiens ulike metodiske overveielser bygger på intensjonen om å fange opp barnets stemme og gi de mulighet for deltakelse som kompetente informanter i forskning (Powell & Smith, 2009). Ulike tilnærminger og metodevalg vil også gi ulike barn muligheten til å delta, noe som kan bidra til at flere barn får formulert sine erfaringer, ønsker og mål (Johansen, 2006).

Den delen av studien hvor kartleggingsinstrumentene CAPE/PAC benyttes, kan betegnes som en deskriptiv tverrsnittsstudie. Generelt er hensikten med en slik deskriptiv forskningstilnærming å dokumentere og beskrive ulike forhold ved et fenomen eller forhold mellom fenomener (Domholt, 2005; Malterud, 2001a). Både CAPE og PAC er individualiserte, semistrukturerte verktøy, som er utviklet for å undersøke barnas deltakelse og ønske om deltakelse i fritidsaktiviteter og frembringer fortrinnsvis det kvantitative

materialet i denne andre delstudien. Kartleggingstidspunktet er ved ankomst til habiliteringsoppholdet.

I denne delstudien som i den forrige er det også retningsgivende for metodevalget å legge til grunn det supplerende kvalitative perspektiv, inspirert av fenomenologi. Å få frem barns opplevelser og betydningen av deres erfaringer er hensikten med forskningsintervju (Kvale, 2006), og dette sammenfaller godt med intensjonen for den aktuelle delstudien. Intervjuene fokuserer på å fange opp barns opplevelser tilknyttet deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden og i lokalmiljøet, og la barna fortelle dette på sin egen måte. Hensikten med en slik intervjuform med barn er bygd på en implisitt forståelse av deres egen rett til å utforme egne meninger og forståelser, og å få frem betydningen av disse erfaringene (Davis, 2007; Kvale, 2001). Dette utgjør den kvalitative delen av undersøkelsen, som gjennomføres avslutningsvis under barnas habiliteringsopphold.



Figur 12. Design delstudie 2.

## 7.2 Deltakere

### 7.2.1 Deltakere, frafall og representativitet

Alle deltakerne i studien gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS og er barn i alderen 6–17 år med ulike funksjonsnedsettelse. I det året denne delstudien foregikk på BHSS, var det 250 barn på habiliteringsopphold. Av disse fylte 182 barn følgende inklusjonskriterier:

- 1) Barna er i alderen 6–17 år
- 2) De gjennomfører ordinært habiliteringsopphold på BHSS (se kap. 2.3.3)
- 3) De har ledsager under habiliteringsoppholdet

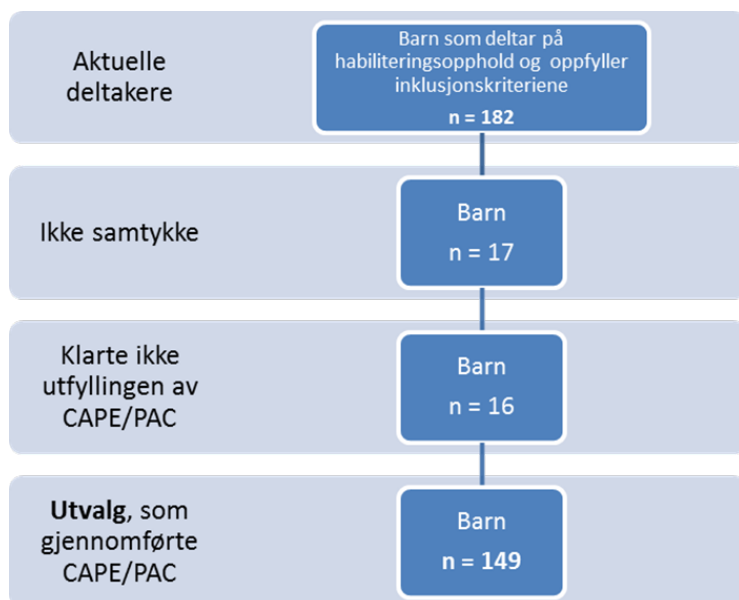
De samme betraktningene som er gjort for den første delstudien relatert til spredning i barnas alder, diagnose og funksjonsnivå, gjelder også for denne andre delstudien, og utvalget gjenspeiler dermed den populasjonen som ordinært benytter habiliteringstilbudet på BHSS. Siden denne aldersgruppen er stor vil den bli delt inn i tre aldersgrupper, hver med et spenn på fire år. Det vil si en aldersgruppe på 6-9 år, en på 10 -13 år og en fra 14-17 år. Disse tre aldergruppene danner basis for noen av analysene i CAPE og PAC materialet.

Alle barna som fylte inklusjonskriteriene, ble forespurt om å delta i studien, og innhenting av samtykke ble gjort i samråd med barnet selv og barnets foresatte.

Barna som deltok på sommeropphold ved BHSS (n = 51), er ikke inkludert, da fagpersonellet på disse oppholdene ikke hadde opplæring i bruk av CAPE/PAC. I tillegg ble 15 barn som i samme periode deltok i en annen parallell studie, ikke inkludert for ikke å overbelaste dem med deltakelse i flere studier. Unntaksvis kan det forekomme at barn som er yngre enn 6 år eller eldre enn 17 år deltar på disse habiliteringsoppholdene. For den gjeldende perioden var det to deltakere som var 18 år, som ikke ble med i studien.

Av de 182 potensielle deltakerne var det 17 som ikke ga samtykke til å delta i studien. Av de resterende 165 barna var det 16 barn som ikke klarte å gjennomføre utfyllingen av CAPE/PAC. Dette skyldtes for stort omfang og for tidkrevende arbeid med hensyn til barnas funksjonsnivå, denne vurderingen om ikke og delta ble i hovedsak gjort av barnets foresatte. Det er ifølge manualen for CAPE/PAC satt en nedre grense på at minimum 80 % av oppgavene må være utfylt for å anse utfyllingen som tilfredsstillende (King et al., 2004).

Sammenfattende kan prosessen frem mot det endelige utvalget fremstilles som vist i figur 13.



Figur 13. Utvalgsgrupper og frafall, grunnlag for CAPE/PAC

For å vurdere undersøkelsens generaliserbarhet med tanke på hele brukergruppen kan demografiske kjennetegn ved undersøkelsesgruppene sammenlignes med tidligere grupper som har oppholdt seg ved BHSS, og med deltakerne i den første delstudien. Tabell 19 gir en nærmere oversikt over utvalgte demografiske variabler for hele undersøkelsesgruppen, samt brukergruppene som var deltagende i delstudie 1.

Tabell 19. Demografiske variabler for ulike grupper barn på BHSS.

Variabler	Deltakere i delstudie 1 n = 181	Deltakere i delstudie 2 n = 165	Ikke gjennomført delstuide 2 n = 16
Alder			
Gjen.sn.	11,36	11,81	10,94
S.	2,8	2,5	1,6
	n (%)	n (%)	n (%)
Kjønn			
Jenter	83 (45,9)	70 (42,4)	3 (18,8)
Gutter	98 (54,1)	95 (57,6)	13 (81,3)
Bor med			
to voksne	146 (80,7)	114 (69,1)	12 (75,0)
en voksen	35 (19,3)	50 (30,3)	4 (25,0)
Antall opphold			
første opphold	102 (56,4)	68 (41,2)	8 (50,0)
re-opphold	79 (43,6)	97 (58,8)	8 (50,0)
Type opphold			
Åpen	70 (38,7)	72 (43,6)	7 (43,8)
LMM	111 (61,3)	93 (56,4)	9 (56,3)
Individuell plan			
har ikke	71 (39,2)	72 (43,6)	5 (31,3)
har	110 (60,8)	93 (56,4)	11(68,8)
Støttekontakt			
har ikke	123 (68)	112 (67,9)	7 (43,8)
har	58 (32)	53 (32,1)	9 (56,3)

Ut fra disse demografiske variablene er det lite som tyder på at det er betydningsfulle forskjeller mellom utvalget i denne andre delstudien sammenlignet med delstudie 1 og populasjonen som vanligvis gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS. Heller ikke mellom de 16 barna (9,7 %) som ikke gjennomførte CAPE/PAC, og de 165 som inngår i studien, viser frafallsanalysen store forskjeller.

Gjennomsnittsalderen er imidlertid noe lavere hos de som ikke klarte å gjennomføre CAPE/PAC ( $p = 0,002$ ). En annen forskjell er at færre barn i denne delstudien er på sitt første opphold sammenlignet med de barna som har gjennomført opphold i tidligere.

En oversikt over diagnosene gir også et bilde av hvilke barn som er på opphold ved senteret, og representerer forskjeller mellom barnegruppene. Diagnoseoversikten bygger på primærdiagnosen som er registrert i barnas journal på BHSS.

Tabell 20. Diagnoseoversikt, for de barna som gjennomfører habiliteringsopphold på BHSS og deltar i studien.

Diagnose	Deltakere i delstudie 1 n = 181		Deltakere i delstudie 2 n = 165		Ikke gjennomført delstudie 2 n = 16	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Cerebral parese	85	(47,0)	62	(37,6)	7	(43,8)
Muskelsykdom/nevropatier	7	(3,9)	5	(3,0)	-	
Psykisk utviklingshemning	19	(10,5)	25	(15,2)	8	(50,0)
Sansetap	1	(0,6)	9	(5,5)	-	
Misdannelser muskel/skjelett	7	(3,9)	9	(5,5)	-	
Misdannelser/ metabol. forstyrrelser CNS	4	(2,2)	11	(6,7)	1	(6,3)
Kromosomavvik/-syndromer	24	(13,3)	6	(3,6)	-	
MMC	11	(6,1)	16	(9,7)	-	
Nevrologiske sykdommer	12	(6,6)	13	(7,9)	-	
Lærevansker/atferdsforstyr.	1	(0,6)	3	(1,8)	-	
Følgetilstander v. skade/kreft	8	(4,4)	4	(2,4)	-	
Reumatiske sykdommer	2	(1,1)	-	-	-	
Overvekt			2	(1,2)	-	

Sammenligning av potensielle deltakere i studien med dem som ikke klarte å gjennomføre CAPE/PAC, viser at barn med diagnosen ”psykisk utviklingshemning” er overrepresentert i frafallsgruppen. Alle barna som har primærdiagnose uten forventet kognitive utfall, er i mindre grad representert i frafallsgruppen. Dette gjelder muskelsykdommer, sansetap, muskel-/skjelettilstander, følgetilstand eller skade etter kreft, og reumatiske tilstander.

Det er imidlertid flere diagnosegrupper som utgjør en relativt liten andel av utvalget og derfor ikke er egnet for statistiske beregninger i denne sammenheng. At omtrent halvparten i frafallsgruppen har diagnosen CP, er i samsvar med andelen av denne diagnosegruppen i utvalget for øvrig. Dette kan ha sammenheng med at denne gruppen er mangfoldig og inkluderer svært ulike funksjonsnivåer.



På bakgrunn av funksjonsnivå, slik grovmotorisk funksjon kan klassifiseres i GMFCS (Palisano et al., 1997), vil barna med CP i denne studien primært befinne seg på nivå 2 og 3. Hverken de barna som stort sett beveger seg uten begrensninger, eller de som har svært begrensede bevegelsesmuligheter, er dermed deltakere i studien. Dette gjelder også for barna som ikke har CP. Relatert til beskrivelse av gangfunksjonen over tre distanser, 5, 50 og 500 meter, kunne FMS vært benyttet (Graham et al., 2004). I den tiden datainnsamlingen foregikk, var imidlertid ikke FMS i bruk på BHSS. Sett i etterkant kunne en slik funksjonell kartlegging beskrevet utvalget ytterligere.

Imidlertid var alle barna som deltok i denne studien, i stand til å forflytte seg 500 meter med eller uten hjelpemidler. Men de færreste kunne gå 500 meter uten støtte på all slags underlag inkludert ulendt terreng, bakker og trapper. Barna i denne delstudien befinner seg altså på de midterste nivåene relatert til klassifisering av funksjonsnivå.

Det videre resonnementet kan derfor bygges på at det ikke er vesentlige forskjeller mellom den gruppen som gjennomførte CAPE/PAC og populasjonen ved BHSS, bortsett fra at alderen er noe høyere hos dem som klarte CAPE/PAC, og at diagnoseprofilen på gruppenivå er noe annerledes med hensyn til kognitivt funksjonsnivå.

## **7.2.2 Utvalg av deltakere til intervju**

Valg av informanter til intervjuene gjøres med omtanke, og bygger her på en teoretisk utvelgelse styrket av strategiske utvelgelseskriterier. Mange års erfaringsbasert feltkunnskap har derfor vært sentralt i oppbygging av grunnlaget for å gjøre disse utvelgelsene. Imidlertid er den supplert med en strategisk kriterieutvelgelse som gjennomføres med tanke på å få tak i deltakere som har mye å bidra med i forhold til det feltet og de problemstillinger som er valgt. En slik strategi kan fungere som klargjøring av de utvelgelsesmekanismer som iverksettes, og være av betydning for leserens vurdering av gyldigheten av de funnene som presenteres (Dalen, 2004; Denzin & Lincoln, 2005; Kvale, 2001; Malterud, 2003).

Inklusjonskriteriene for barns deltakelse i intervju bygger på det samme grunnlaget som er gjeldene for deltakelse i CAPE/PAC kartleggingen i denne delstudien. Dette gir et potensial på 165 barn for det året studien foregikk. Imidlertid var det også behov for at de aktuelle barna klarte å fullføre CAPE, dette fordi det da ville være muligheter for å se funn fra

intervjuene i sammenheng med CAPE og PAC resultatene. De 149 barna som gjennomførte CAPE/PAC er derfor å regne som en teoretisk målgruppe for intervju.

En avgrensning, bygd på teoretisk grunnlag, er aldersspredningen på barna som deltar i intervjuene. Aldersspredningen blant barna som deltar i intervjuene i delstudie 1, er tidligere diskutert, og tilsvarende avveielser er også gjort for denne delstudien (jf. kap. 5.2.2). Valget om å fokusere på aldersgruppen 10–13 år fremfor å dekke hele aldersspennet fra 6 til 17 år bygger på ønsket om å sette spesielt fokus på den aldersgruppen som (Ytterhus (2006) beskriver som, etter småungetilværelsen og før ungdomstiden setter sitt tydelige preg på barns hverdag. Det er også en aldersgruppe som er sterkt deltakende i organisert fysisk aktivitet og på ulike idretts- og sportsarrangementer (Frønes, 2007; King et al., 2004). Aldersgruppe, 10–13 år utgjør også den største gruppen barn på habiliteringsopphold på BHSS. For de kvalitative delene av denne studien ble det derfor funnet hensiktsmessig å utdype funnene nettopp for denne aldersgruppen.

Ut i fra denne teoretiske målgruppen for intervjuene, som da utgjør 71 barn i undersøkelsesåret, er det utarbeidet et sett kriterier for utvelgelse av aktuelle deltakere. I den hensikt å fremskaffe ulike dimensjoner og erfaringer knyttet til det fenomenet som undersøkes ble det tilstrebet en sammensetning av utvalget som rommet antatt viktige aspekter relatert til deltakelse i fysisk aktivitet. Et sentralt kriterium her er barnets preferanser og prioriteringer av aktivitet slik det har fremkommet i CAPE og PAC kartleggingen. Dette sier noe om både barnets erfaringer med deltakelse i aktivitet og preferanser for deltakelse. Disse funnene kan være faktorer som er interessante å følge opp i de utdypende individuelle intervjuene. Det er også ønskelig med representanter fra barn som er på sitt første habiliteringsopphold og noen som er på re-opphold. Denne bakgrunnsvariabelen ble vurdert som betydningsfull med tanke på aktivitetserfaring i den aktuelle konteksten.

Barnets diagnose er heller ikke i denne delstudien et kriterium for utvelgelsen, men ut i fra erfaring og tidligere forskning på feltet er det en antagelse om at funksjonsnivået har en viss betydning i gitte kontekster og situasjoner som omfatter deltakelse i aktivitet. Det har derfor vært et kriterium å få med barn med ulikt fysisk funksjonsnivå og å inkludere både barn som bruker forflytningshjelpemidler og rullestol i aktivitet. I tillegg er det ønskelig å ha med barn som både har individuell plan (IP) og støttekontakt, og barn som ikke har dette. Disse to forholdene kan være av betydning for barnets deltakelse i aktivitet, og det kan si noe om

barnets funksjon dersom de har innvilget IP siden dette bygger på behovet for langvarig og koordinerte helsetjenester (Grut, Kvam, & Lippestad, 2008; Helsedirektoratet, 2010)

En annen antatt viktig betydning relatert til deltakelse og preferanser for deltakelse i fysisk aktivitet er barnet kjønn (Kolle et al., 2009; Imms et al., 2008; King et al., 2007,2010), og det er derfor et kriterium for utvelgelsen å få med både gutter og jenter.

Utgangspunkt for valg av deltakere er at antallet ikke kan være for stort, da både gjennomføring av intervjuene og bearbeiding av dem er en tidkrevende prosess. Samtidig må intervjumaterialet være av en slik karakter og kvalitet at det gir tilstrekkelig grunnlag for tolkning og analyse (Dalen, 2004; Denzin & Lincoln, 2005; Kvale, 2001 ). Det er derfor nødvendig å gjøre vurderinger relatert til avgrensninger i antall intervjuer som skal gjennomføres, samtidig som fokuset må være på å få dekket det fenomenet som undersøkes (ibid.). Denne balansegangen må være i fokus i datainnsamling og tidlig analysefase.

Spørsmålet om å få fatt i aktuelle deltakere ut i fra disse sammensatte og spesifikke kriteriene har vært gjenstand for vurdering både i forhold til den faktiske muligheten om å få tak i aktuelle barn, og hvordan det praktisk skulle gjennomføres. Det ble lagt opp til en dialog med fagteamet som gjennomførte habiliteringsoppholdet for barna, for å fange opp deres vurdering av mulige deltakere som virket interessante ut i fra fenomenet som skulle undersøkes.

Fagteamet var godt kjent med studien, dens hensikt og forankring. I tillegg kunne fagpersonene supplere den erfaringsbaserte feltkunnskapen i studien og være deltakende i vurderingen av om barnet var aktuelt for å bli inkludert i studien. Dette med bakgrunn i at fagpersonen har god kjennskap til barna gjennom mange daglige felles aktiviteter, og også kunne forutse om det var mulig for barnet å gjennomføre et intervju.

Av etiske grunner var det viktig at forespørselen til de aktuelle ble gjort gjennom en tredjeperson. Når aktuelle barn var identifisert av forskeren gjennom at de hadde gitt samtykke til deltakelse i studien, gjennomført CAPE og PAC og fylt ut aktuelle demografiske variabler ble de midtveis i oppholdet kontaktet via en fagperson på habiliteringsteamet som var familiens kontaktperson for oppholdet.

I perioden på seks måneder hvor intervjuene var planlagt å gjennomføres, ble alle de barna som inngikk i gruppen og oppfylte de teoretiske og strategisk valgte kriteriene vurdert for muligheten til deltakelse i utdypende intervju. Aktuelle deltakere ble kartlagt og inkludert i studien fortløpende gjennom en trinnvis rekruttering mens de gjennomførte

habiliteringsoppholdet. Ut i fra praktiske muligheter og tidsfaktoren under habiliteringsoppholdet ble det lagt opp til maks to intervjuer per barnegruppe som var på opphold samtidig.

I løpet av den perioden som var avsatt ble åtte barn som var aktuelle ut i fra kriteriene, og ut i fra om de hadde deltatt CAPE og PAC kartleggingen forespurt om deltakelse. Av disse var det ledsagerbytte hos én familie, slik at det ikke var noen av barnets foresatte som var ledsager under avslutningen av oppholdet. Derfor ble det valgt ikke å inkludere dette barnet. Av de syv gjenværende barna som ble forespurt var det ett av barna som selv ga signaler til sin mor om at hun på grunn av problemer med verbal kommunikasjon ikke ønsket å delta selv om samtykke tidligere var innlevert og fagtemaet antok at barnet hadde tilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter til å gjennomføre samtalen. De resterende seks barna som fikk forespørsel om å delta i intervju under sin siste uke av habiliteringsoppholdet takket ja til å delta. Imidlertid ble bare fem av disse intervjuene gjennomført. Det siste intervjuet ble ikke gjennomført siden barnet ble sykt de siste tre dagene av oppholdet, og det ble ikke funnet muligheter for ny tid etter avreise.

Vurdering av om de fem intervjuene med barna er tilstrekkelig for å gi innsikt i og belyse fenomenet må sees i sammenheng med total mengden av empirisk materiale og muligheten for å behandle og analysere informasjonen på en hensiktsmessig måte. Det ble gjort en vurdering av at de fleste utvalgsriteriene var godt dekket, og at det var en spredning i aktivitetserfaringer og CAPE/AC resultatene. Etter seks måneder med inkludering av aktuelle barn var også perioden for gjennomføring av CAPE og PAC avsluttet og ga derfor begrensninger i videre muligheter for å inkludere flere barn.

Det var også ønskelig å ikke inkludere flere intervjupersoner på samme tid enn at det også var mulig å presentere hver meningskondensering for intervjupersonene før de avsluttet habiliteringsoppholdet. Tatt disse forhold i betraktning ble det etter fem intervjuer vurdert til at materialet hadde en form og et omfang som i tilstrekkelig grad kunne belyse fenomenet, og samtidig var håndterbart slik prosessen for analyse og oppfølging av studien var skissert.

Tabellen under gir en sammenfattende oversikt over noen av forholdene som er grunnlag for den strategiske kriterieutvelgelsen av deltakere til intervju. En nærmere beskrivelse av hvert enkelt barn gis i resultatkapitlene der det er funnet nødvendig for en bedre forståelse av funnene.

Tabell 21. Oversikt over deltakerne til intervju.

Kjønn	Alder	Opphold nr.	Diagnose/ Funksjon	Individuellplan	Støttekontakt.
Kristin J	10	1	ADHD, epilepsi Gående	Nei	Nei
Hilde J	12	1	MMC, Rullestol	Nei	Nei
Morten G	11	1	CP, Rullestol	Ja	Ja
Erik G	12	3	MMC Gående	Ja	Ja
Håkon G	13	2	CP Gående	Nei	Nei

## 7.3 Kvantitativ metode for datagenerering

### 7.3.1 The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC)

Kartleggingsinstrumentene The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC) er utviklet for å undersøke barns deltakelse i fritidsaktiviteter (King et al., 2004).

Deltakelse i denne sammenheng defineres som: "involvement in the formal and informal everyday activities of childhood in all types of non-school environments, including environments for play, sport entertainment, learning and religious expression" (King et al., 2003, s. 65). Kartleggingsinstrumentene er bygd opp rundt 55 ulike aktivitetsbilder og kan brukes enten som spørreskjema eller som intervjuguide. Målgruppen for instrumentet er barn og unge i alderen 6–21 år, og det er fortrinnsvis barnet eller ungdommen selv som besvarer

spørsmålene. CAPE har til hensikt å dokumentere barns og ungdoms deltakelse i fritidsaktiviteter utenfor de obligatoriske skoleaktivitetene i løpet av de siste fire månedene. De ulike dimensjonene ved deltakelse som kartlegges er: antall aktiviteter/mangfold, aktivitetsfrekvens, og kontekstuelle forhold, som sammen med hvem og hvor aktiviteten foregår. Videre kartlegges gleden over deltakelse i de aktuelle aktivitetene.

PAC har til hensikt å dokumentere hvilke aktiviteter barna eller ungdommene ville ønske å delta i hvis de kunne velge fritt, med andre ord preferanse for ulike aktiviteter.

CAPE/PAC er inndelt i to aktivitetsområder, organiserte og uorganiserte aktiviteter, i tillegg inndeles de 55 aktivitetene i fem ulike aktivitetskategorier: *rekreative, fysiske, sosiale, ferdighetsbaserte og selvutviklende aktiviteter*. CAPE og PAC kan benyttes atskilt, eller sammen. Om begge instrumentene benyttes, anbefaler manualen at CAPE utfylles først (King et al., 2004). Instrumentene kan brukes for barn og ungdommer med ulike funksjonsnivåer, og der det er nødvendig kan de få assistanse fra foresatte eller andre som kjenner dem godt. Siden disse instrumentene ble publisert i 2004, har de vært benyttet i forskning og i klinisk/pedagogisk praksis i fagmiljøer innen rehabilitering og habilitering, og det fremheves at instrumentene kan være en velegnet ny mulighet til å kartlegge barns og unges deltakelse i fritidsaktiviteter (Bult et al., 2010; Colon et al., 2008; King et al., 2004).

Tabell 22 viser de ulike dimensjonene i CAPE og PAC, de ulike svaralternativene (King et al., 2004)

Tabell 22. Beskrivelse av dimensjoner og skåringer i CAPE og PAC.

	Dimensjoner i CAPE					PAC
	Antall	Frekvens	Med hvem	Hvor	Glede	Ønsker
Svar data	Ja/nei respons på om aktiviteter er gjort de siste fire måneder	Frekvensskår: 1= 1 g. siste 4 md. 2= 2 g. siste 4 md. 3=1 g. i måneden 4=2-3 g. i måneden 5=1 g. pr. uke 6=2-3 g. pr. uke 7=1 g. pr. dag eller Mer	1= alene 2= med familie 3= med andre slektninger 4= med venner 5= med andre	1= hjemme 2= hos en slektning 3= i nabolaget 4= på skolen 5= i lokalmiljøet 6= utenfor lokalmiljøet	1= ikke i det hele tatt 2= litt 3= ganske godt 4= veldig godt 5=kjempegodt	1= det har jeg ikke lyst til 2= det ville jeg kanskje ha lyst til 3= det ville jeg ha veldig lyst til
Skåringsberegning	Fysiske; 0-13 Ferdighetsb; 0-10 Ny fysiske*; 0-19	0,0-7,0	1,0-5,0	1,0-6,0	1,0-5,0	1,0-3,0

\* Ny aktivitetskategori, fritidsaktiviteter av fysisk karakter, inneholder i alt 19 aktiviteter fra CAPE og PAC som er definert i denne studien til å være en fritidsaktivitet som preges av sin fysiske karakter (jf. kap. 8.1).

### Poengberegning, målenivå og tolking av skåringene

For alle dimensjonene i CAPE og PAC er det utarbeidet en oversikt og retningslinjer for poengberegning, som både bygger på fellestrekk og tar hensyn til forskjeller mellom de ulike dimensjonene. Manualen for CAPE og PAC beskriver prosedyrene for skåring, poengberegning og analyse av skårenes betydning (King et al., 2004, kap. 4 og 5).

Dimensjonen *antall/mangfold av aktiviteter* utgjør summen av antall ulike aktiviteter barnet deltar i. Poengsummen i denne dimensjonen beregnes på grunnlag av en summering av antall aktiviteter. Maksimalskåren avhenger av hvor mange elementer som inngår i hver kategori: For ferdighetsbaserte aktiviteter dreier det seg om 10 aktiviteter og den mulige poengsummen vil derfor ligge mellom 0-10. For fritidsaktiviteter av fysisk karakter hvor 19 aktiviteter inngår ligger den mulige poengsummen mellom 0-19. Høyere antall indikerer større variasjon og mer mangfold i deltakelsen.

For dimensjonen, *frekvens* er det syv svaralternativer, rangert fra 1 (en gang de siste fire måneder) til 7 (en gang pr dag eller mer). For å beregne poengsummen for frekvens i CAPE summeres frekvensen for hver av aktivitetene barnet gjør dividert på antall mulige aktiviteter. Dette gir en relativ indikator som kan anvendes på tvers av alle aktivitetskategorier. Mulig poengberegning blir da mellom 0.0 og 7.0. Denne poengsummen er et estimat for barnas tidsbruk på deltakelse i aktivitet sett i forhold til den muligheten for deltakelse som CAPE gir. En høy frekvensskår indikerer mere tid benyttet til deltakelse. Frekvensskår sett i sammenheng med antall aktiviteter barnet faktisk har deltatt i gir en mer differensiert beskrivelse av deltakelse. For eksempel kan et barn delta i mange aktiviteter med lav frekvensskår, eller motsatt, barnet deltar i få aktiviteter, men med høy frekvensskår.

For dimensjonen *med hvem* er det fem ulike svaralternativer, rangert fra 1 (alene) til 5 (med flere andre). Skårene angir hvem barnet oftest deltar sammen med i den aktuelle aktiviteten. For å beregne totalskåren summeres skårene i hver av de aktivitetene barnet deltar i og divideres på antall aktiviteter. Divisoren er antallet i den aktuelle aktivitetskategorien som er av interesse. Mulig totalskår ligger mellom 1.0 og 5.0. Gjennomsnittet, eller medianskåren, er mål for en sentral tendens for denne dimensjonen Dette er utviklet for å undersøke en gradering av barnets samhandling med andre basert på sosial/geografisk nærhet (King et al., 2004, s. 41, 42, 50). Dermed reflekterer denne dimensjonen samhandling i sosial/geografisk perspektiv med en ordinalskala som spenner fra å gjøre aktiviteter alene (lav skår), via familien og videre til å være deltakende i aktivitet med andre utover den umiddelbare sirkel (høy skår). En lav skår blir derfor assosiert med aktiviteter som utføres med en mindre grad av sosial deltakelse og en høy skår reflekterer en høyere grad av sosial involvering.

For dimensjonen *hvor* er det seks ulike svaralternativer, rangert fra 1 (hjemme) til 6 (utenfor lokalmiljøet). Skårene angir hvor barnet oftest deltar i den aktuelle aktiviteten. For å beregne poengsummen summeres rangeringen av de aktivitetene barnet har deltatt dividert med antall aktiviteter innenfor den gitte aktivitetskategorien. Gjennomsnittet, eller medianskåren, er det enkleste mål for en sentral tendens for denne dimensjonen. Den mulige poengsummen ligger dermed mellom 1.0 og 6.0. Denne poengsummen reflekterer miljøer eller omgivelser hvor deltakelsen som oftest skjer. En lav skår indikerer at aktiviteten er mer knyttet til hjemmemiljøet, mens en høy skår indikerer at aktiviteten i større grad foregår utenfor hjemme, i lokalmiljøet eller utenfor dette (ibid).



En tekstlig fremstilling av skårene for kategoriene *med hvem* og *hvor*, fremfor kun å bruke tall, indikerer på en noe klarere måte hvordan deltakelsen faktisk foregår. Kliniske erfaringer tilsier at resultatene ikke umiddelbart må tolke slik at hjemmebaserte aktiviteter er isolerende, eller at aktiviteter gjort med familien automatisk viser til liten variasjon i deltakelse (King et al., 2004). (King et al., 2004).

Dimensjonen *hvor godt barnet liker eller har glede* av aktiviteten har fem svaralternativer rangert fra 1 (ikke i det hele tatt) til 5 (kjempagodt). Skårene reflekterer opplevd glede i de aktivitetene hvor barnet deltar. For å beregne poengsummen summeres skårene for de enkelte aktivitetene barnet deltar i og divideres med antall aktiviteter. Mulig poengsum for denne dimensjonen ligger dermed mellom 1.0 og 5.0. En høy skår kan tolkes som at barnet liker svært godt å delta i den aktuelle aktiviteten, mens en lav skår indikerer at barnet ikke liker eller er så glad i den aktuelle aktiviteten.

For PAC er det tre svaralternativer, rangert fra 1 (det har jeg ikke lyst til å gjøre), 2 (det ville jeg kanskje ha lyst til å gjøre), til 3 (det ville jeg ha veldig lyst til å gjøre). Skåringen angir preferansen for enkeltaktiviteter, eller gjennomsnittlig preferanse vurdering for alle elementene som inngår i aktivitetskategoriene i PAC. Preferanseskåren beregnes ved å summere preferanse for enkeltaktiviteten og dividere på antall aktiviteter. Avhengig av hvilken aktivitetskategori vil antall mulige aktiviteter variere. Den mulige poengsummen for denne dimensjonen ligger mellom 1.0 og 3.0. En høy poengsum indikerer større ønske om å delta, enten i enkeltaktiviteter, aktivitetskategorier eller generelt for alle aktivitetene i PAC (ibid).

### **7.3.2 Tilpasning av CAPE og PAC til norske forhold**

Den opprinnelige canadiske versjonen av CAPE/PAC er oversatt til norsk og re-oversatt (Fallang, Østensjø, & Øien, 2008), og den norske versjonen er godkjent av opphavsrettsinnehavere og forlaget for utprøving i forskningssammenheng (Harcourt Assessment og Pearson).

En kulturell utprøving er utført gjennom prosjektet "Utprøving og validering av instrumentet CAPE/PAC for norske forhold" (Hoberg & Nyquist, 2010). Resultatene fra dette utprøvningsprosjektet viser at instrumentene er godt forståelige, og et ekspertpanel bestående

av 17 fagpersoner på habiliteringsfeltet og 199 barn og deres foresatte anser instrumentet som relevant for å kartlegge barn og unges aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter.

Utgangspunktet for vurderingen av instrumentenes egnethet er tre spørsmål: 1) Kan aktiviteter fjernes fra instrumentet, fordi aktiviteten ikke er kulturelt relevant i Norge, 2) Er det behov for endringer i de eksisterende 55 aktivitetene og 3) Mangler det aktiviteter i instrumentet?

Det er ingen aktiviteter som inngår i CAPE og PAC som fremstår som mindre aktuelle for norske forhold og bør fjernes, når det gjelder fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Imidlertid er det to forhold hvor graden av operasjonalisering må vurderes. Det gjelder to aktiviteter som er svært relevante for norske forhold, men presisjonsnivået i instrumentets fremstilling synes ikke helt tilfredsstillende.

Det ene forholdet er relatert til Aktivitet nr. 35 *vinteraktiviteter* i CAPE og PAC., Antakelsen er at dette omfatter for mange ulike enkeltaktiviteter relatert til norske forhold.

Ekspertpanelet, bestående av barn/foresatte og fagpersoner, signaliserer at det er ønskelig å dele denne aktiviteten opp i flere aktiviteter som for eksempel langrenn, alpin/snowboard og skøyter (Hoberg & Nyquist, 2010). Spesielt vil dette vært viktig dersom PAC benyttes som inngang til en kartlegging for spesifikt målsettingsarbeid og iverksetting av tiltak, noe som ikke har umiddelbar betydning i denne studien, men som vil være relevant for senere oppfølging. I tillegg er *vinteraktivitet* i CAPE og PAC plassert i aktivitetsområdet uorganiserte aktiviteter. I Norge er det imidlertid mange barn som deltar i organiserte vinteraktiviteter. Det kan derfor også vurderes om vinteraktivitet bør regnes som en organisert fritidsaktivitet. Inndelingen organisert og uorganisert aktivitet brukes imidlertid ikke i analysene i dette prosjektet.

Det andre problematiske forholdet relaterer seg til hvordan det norske begrepet, friluftsliv, er synliggjort og kategorisert i CAPE og PAC. Bildene til aktiviteten, *dra på heldagsutflukt* trekkes frem fra ekspertpanelet som eksempler på noe som trenger forbedring for senere versjoner av instrumentet. Det bør vurderes om det også skal fremstille andre, i norsk forstand mer friluftslivspregede aktiviteter. Kommentarer fra spesielt barna påpeker også at enkelte av de andre bildene med fordel kan oppdateres, at noen av bildene er for detaljerte og at det er litt for få bilder hvor barna har synlige funksjonsnedsettelse. Imidlertid påpeker de også at dette ikke er til hinder for å forstå innholdet, men enkelte av de eldre barna påpeker at en modernisering av bildematerialet muligens ville kunne øke motivasjonen for utfylling (ibid).

Når det gjelder aktivitetene som mangler i CAPE og PAC viser valideringsstudien at aktivitetene *motorsport, utendørs lek og friluftsliv* kan dekket bedre, Disse aktivitetene oppleves som mangelfullt synliggjort i aktivitetsbeskrivelsene og kan derfor tydeliggjøres i fremtidige beskrivelser (Hoberg & Nyquist, 2010). I denne studien kan terminologien *friluftsliv* til en viss grad sies å dekket opp av aktiviteten, å *gå på tur* og å *dra på heldagsutfukt*. Disse to aktivitetene er derfor tatt med i den videre analysen.

Det er ikke foretatt endringer i den versjonen av CAPE/PAC som er benyttet i denne studien. Her er den godkjente norske versjonen av den canadiske originalen benyttet, i tråd med føringene i lisensen og hva forlaget har gitt mulighet til. De justeringsbehovene som er påpekt er ikke vurdert til å være av så stor betydning at de ville komme i konflikt med eller overskygge de fordelene og mulighetene som CAPE og PAC gir. Det er heller ikke funnet andre verktøy eller kartleggingsinstrumenter som går spesifikt inn på det denne studien har til hensikt å undersøke. De ulike vurderingene i forbindelse med utprøvningsprosjektet legges imidlertid til grunn når resultatene analyseres og drøftes, særlig med hensyn til at *vinteraktiviteter* rommer et mangfold av ulike aktiviteter på vinterstid i Norge, og at beskrivelsen av friluftsliv avviker noe fra de mest utbredte norske forståelser..

Ut over det som allerede er nevnt er det også muligheten for sammenligning med internasjonale undersøkelser som gjorde at den originale versjonen med 55 aktiviteter ble benyttet i denne studien. I den pågående videreutviklingen av en endelig norsk versjon av CAPE/PAC vil disse betraktningene tas med for å optimalisere CAPE/PAC for norske forhold. Det er imidlertid bare mindre justeringer som vil foreslås innenfor en oppgradering av den opprinnelige versjonen, fremfor å lage en helt ny versjon.

En fullstendig oversikt over de aktivitetene som inngår i denne studien gis i tabell 24 (kap. 8.1.).

### **7.3.3 Gjennomføring av CAPE og PAC**

Utfylling av CAPE-skjema er første trinn i kartleggingen som blir gjennomført ved ankomst til BHSS, hvor hvert enkelt barn eller ungdom fyller ut sitt eget skjema med nødvendig assistanse fra foresatte.

Gjennomføringen administreres av enten en idrettspedagog, eller fysioterapeut som har opplæring i bruk av instrumentene. Gjennomføringen av CAPE starter med en felles

introduksjon til barna eller ungdommene og deres foresatte som gjennomfører habiliteringsopphold. Introduksjonen inneholder informasjon om hensikten med bruk av instrumentet, og en veiledning om utfyllingen. Det blir lagt vekt på at undersøkelsen omhandler deltakelse i fritidsaktiviteter utenom skoletid i eget lokalmiljø.

Det poengteres at barnet selv må få uttrykke sin egen mening når de svarer på spørsmålene, spesielt om forhold rundt "hvor godt liker du aktiviteten?" Videre påpekes det at det er naturlig å svare nei på flere spørsmål, siden instrumentet er laget for barn og unge mellom 6–21 år og ikke alle aktiviteter er relevante for alle aldersgrupper.

Hvis det er behov for assistanse eller ekstra tiltak for at barna kan gjennomføre CAPE/PAC, så gjøres dette enten ved at spørsmålene leses opp, eller det gis hjelp til å tolke bilder, eller det benyttes større ark for svaralternativer etter behov. I tillegg er fagpersonene til stede under hele gjennomføringen for å kunne svare på oppklarende spørsmål om utfyllingen.

De fleste sitter sammen i møterommet under gjennomføringen, mens de som trenger mer ro rundt seg, benytter muligheten til å sitte atskilt fra resten av barnegruppen. De som trenger pause i utfyllingen, har mulighet til det. Tidsbruken for utfyllingen av CAPE varierer individuelt fra ½ til 1 ½ time.

PAC gjennomføres i etterkant av CAPE. PAC administreres av de samme fagpersonene og gjøres som individuelt intervju. Intervjuer gjennomgår alle de 55 aktivitetsbildene med deltakerne, og stiller spørsmålet: "Hvis du kunne gjøre alt i hele verden, ville du da ønske å delta i ...?"

Spørsmålene er de samme til alle, men ut fra barnas eller ungdommenes mulighet for å svare er det nyanser i tilnærmingen i samtalen. I de aller fleste tilfellene benyttes de 55 aktivitetsbildene for å understøtte spørsmålet. Barna eller ungdommene svarer hovedsakelig ved å legge bildene ved det svaralternativet de velger, eller ved å peke på svaralternativet. Svaralternativene, "det har jeg ikke lyst til å gjøre", og, "det ville jeg kanskje ha lyst til å gjøre", samt, "det ville jeg ha veldig lyst til å gjøre", understøttes av ansiktssymboler (se vedlegg 12).

På slutten av samtalen gjennomgås de aktivitetene der barna har svart "det ville jeg ha veldig lyst til å gjøre". Ut fra dette prioriteres de tre viktigste aktivitetene, og dette er utgangspunkt for den individuelle målsettingen for habiliteringsoppholdet og oppfølgingsperioden hjemme.

Denne avsluttende prioriteringen har i denne sammenheng bare en klinisk og ikke en forskningsmessig betydning. Tidsbruken for utfylling av PAC er på inntil 30 minutter.

Hele CAPE og PAC med sine 55 aktiviteter tilhørende 5 aktivitetskategorier gjennomføres, men som nevnt er det for denne delstudien mest relevant å benytte svarene knyttet til de 25 fysiske og ferdighetsbaserte aktivitetene i analysearbeidet.

### **7.3.4 Statistiske analyser**

Alle data fra CAPE og PAC ble lagt inn i SPSS 17.0 og deretter sjekket for feil av en annen person.

Resultatene fra CAPE som avdekker hvilke aktiviteter barna deltar i analyseres med andeler og prosent. Når resultatene kategoriseres i de tre ulike aktivitetskategoriene beregnes videre gjennomsnittsskår for deltakelse slik manualen anbefaler (King et al., 2004). I denne studien er aktivitetskategoriene som anvendes for analyser, fysiske aktiviteter (n= 13 aktiviteter), ferdighetsbaserte aktiviteter (n= 10 aktiviteter) og fritidsaktiviteter av fysiske karakter (n= 19 aktiviteter).

Deltakelsesfrekvens kan analyseres for enkeltaktiviteter på nominalt nivå som beskriver hvor ofte aktiviteten som regel foregår. Imidlertid kan deltakelsesfrekvens også sees som en relativ indikator for tid som benyttes for deltakelse i de ulike aktivitetskategoriene og på tvers av aktivitetskategorier. Da behandles data på ordinalnivå.

Det samme gjelder for variablene, med hvem og hvor deltakelsen oftest foregår. Som for enkeltaktiviteter kan de sees på nominalt og gi en tekstlig beskrivelse av konteksten basert på median for hvordan dette oftest foregår. En oversikt over barnas faktiske deltakelse i enkeltaktiviteter som vises med andeler, hvor ofte deltakelsen foregår og median for, med hvem og hvor, kan gi tekstlige beskrivelser som belyser konteksten for barns deltakelse.

Imidlertid kan også faktorene, med hvem deltakelse oftest foregår, og hvor aktiviteten oftest foregår innenfor de ulike aktivitetskategoriene, analyseres med skår som gir et tallmessig grunnlag for å beregne analyser på ordinalnivå. Dette gjøres siden variablene har en rangordning (jr. kap. 7.3.1) og materialet ikke er normalfordelt.

Analyse av barnas skår for aktivitetsglede beregnes både for aktivitetskategoriene og enkeltaktiviteter, med en skala som anses til å være på ordinalnivå (jr.kap 7.3.1).

PAC-skårne gir tallmateriale på ordinalnivå siden skalaen har en klar rangordning. Resultater som belyser aktivitetsønsker fremkommet i PAC kategoriseres i de tre samme aktivitetskategoriene og de 19 ulike enkeltaktivitetene som i CAPE. Her gjøres analyser derfor med andeler og prosent for enkeltaktiviteter. Når resultatene kategoriseres i de tre ulike aktivitetskategoriene beregnes videre gjennomsnittlig aktivitetsønske for fysiske aktiviteter (n= 13 aktiviteter), ferdighetsbaserte aktiviteter (n= 10 aktiviteter) og fritidsaktiviteter av fysiske karakter (n= 19 aktiviteter).

Med bakgrunn i dette anses Mann-Whitney U-test som godt egnet i den videre analysen for å vurdere forskjeller mellom to ulike undergrupper (jenter og gutter), for aktivitetskategoriene, både for variablene deltakelsesfrekvens, med hvem og hvor aktiviteten foregår, aktivitetsglede og preferanser for deltakelse. Denne testen tilbyr en ikke-parametrisk metode for å undersøke forskjellene mellom to uavhengige utvalg for å vurdere om de kommer fra samme populasjon eller representerer to ulike populasjoner. Testen bygger ikke på selve målingsverdiene men på rangplasser, og den er basert på om rangplassene er jevnt fordelt mellom gruppene eller om den ene gruppen har systematisk høyere rangplasser enn den andre. Nullhypotesen opprettholdes hvis tallene (Mann-Whitney tallet) i de to gruppene er like store, dvs. hvis de ikke er signifikant forskjellige, og den forkastes hvis det ikke er tilfellet. I sistnevnte tilfelle godtas alternativhypotesen som tilsier at de to utvalgene representerer forskjellige populasjoner. Mann-Whitney test for aktivitetskategoriene for to uavhengige grupper, og den eksakte testverdi og feilsannsynligheten angis fortløpende.

Analyser relatert til barnets alder gjøres for de tre aldersgrupper 6-9 år, 10-13 år og 14-17 år. Der det er behov for analyse av tre uavhengige grupper benyttes Kruskal-Wallis test. Kruskal-Wallis-testen bygger på Mann-Whitney-testen, men utvider mulighetene gjennom at den kan anvendes ved flere enn to uavhengige utvalg. Igjen undersøkes det om populasjonene utvalgene er hentet fra er identiske eller om det er minst en av populasjonene som er forskjellig fra de andre. Kruskal-Wallis-testen baserer seg også på medianforskjellene mellom utvalgene. Det statistiske grunnlaget er altså det samme som for Mann-Whitney-testen, men beregningene blir mer komplekse på grunn av et større antall utvalg (jf, Wenstøp, 2006, s. 180). I analysen undersøkes om forskjellene mellom medianene til hvert av utvalgene er tilfeldige, eller om de er uttrykk for forskjeller i populasjonen. Teststørrelsen antas å følge en kji-kvadrat fordeling og signifikansberegningen bygger på den.

Resultatene i studien betraktes som statistisk signifikante ved  $p < 0,01$ .

### 7.3.5 Reliabilitet og validitet

Også i denne delstudien er det instrumentets validitet, reliabilitet, responsivitet og nøytralitet, relatert til begrepet objektivitet, som utgjør de sentrale kvalitetskriteriene. Dette, sammen med vurdering av trusler mot intern og ekstern validitet, indikerer funnenes generaliserbarhet til en ekstern populasjon (Johannessen, Tufte, & Kristoffersen, 2004; Kvale, 2001; Malterud, 2001a; Streiner & Norman, 2008).

CAPE/PAC er grundig validert for den opprinnelige canadiske populasjonen, og instrumentene ansees som valide og høyst verdifulle både for kliniske formål og forskning (Imms, 2008; King et al., 2004, 2007). Aktivitetene og de ulike dimensjonene i CAPE/PAC er bygd opp rundt en gjennomgang av litteratur om deltakelse, det er benyttet et ekspertpanel og ulike pilotstudier er gjennomført (King et al., 2004). De ulike dimensjonene i kartleggingsinstrumentet reflekterer definisjonen av deltakelse basert på WHO og ICF. Validiteten er blant annet undersøkt gjennom studier hvor 427 canadiske barn i alderen 6–14 år med fysiske funksjonsnedsettelse deltok (King et al., 2004). Validiteten av CAPE styrkes av signifikante forskjeller i deltakelse for subgruppene; barn med og uten funksjonsnedsettelse, jenter og gutter, og i enkelte studier også alder (Imms et al., 2008; King et al., 2006, 2010; Law et al., 2006; Orlin et al., 2009; Shikako-Thomas et al., 2008). Resultatene viser at barn med funksjonsnedsettelse er mindre deltakende enn sine jevnaldrende, at jenter og gutter har ulik deltakelsesprofil vedrørende intensiteten, og at eldre barn deltar mer i sosiale aktiviteter og selvutviklende aktiviteter, mens yngre barn deltar mer i rekreasjonsaktiviteter (ibid.).

Funnene fra studien til Bult (2010) som undersøker validiteten i den nederlandske versjonen av CAPE/PAC, er sammenfallende med dette, og det er i tråd med hva nyere litteratur på feltet deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse indikerer (Imms, 2008; Majnemer et al., 2008).

Den interne konsistensen for PAC er vurdert med Cronbachs alpha som viser verdier fra 0,67 til 0,84, med henholdsvis 0,74 for aktivitetskategorien *fysisk aktivitet*, og 0,77 for aktivitetskategorien *ferdighetsbaserte aktiviteter* (ibid.), noe som ifølge Polit & Beck (2008) og Terwee et al. (2007) kan vurderes som svært god.

For dimensjonen *frekvens* i CAPE er verdiene noe lavere, med en Cronbachs alpha på mellom 0,30 og 0,52. Denne noe lavere interne konsistensen i CAPE sammenlignet med PAC var forventet av utvikleren (King et al., 2004).

King et al. (2004) gjennomførte en test-retest-undersøkelse, hvor 48 av de 427 barna fra validitetsundersøkelsen deltok. Intraklasse korrelasjonskoeffisienter (ICC) for aktivitetstypene *fysisk aktivitet* og *ferdighetsbasert aktivitet*, og for dimensjonene *mangfold* (hvilke aktiviteter barnet deltar i), *deltakelsesfrekvens* (hvor ofte barnet deltar i aktiviteten) og *glede* (hvor godt barnet liker å delta i aktiviteten), varierer. For dimensjonen *mangfold av deltakelse i aktivitet* angis ICC fra 0,67, for aktivitetskategorien *fysiske aktiviteter*, til ICC på 0,78 for aktivitetskategorien *ferdighetsbaserte aktiviteter*. For dimensjonen *deltakelsesfrekvens* angis ICC på henholdsvis 0,73 for aktivitetskategorien *fysiske aktiviteter* og 0,81 for aktivitetskategorien *ferdighetsbaserte aktiviteter*. For dimensjonen *glede* angis ICC på 0,12 for aktivitetskategorien *fysiske aktiviteter*, og 0,41 for aktivitetskategorien *ferdighetsbaserte aktiviteter* (King et al., 2004, s. 61). Bult (2010) har foretatt en test-retest-undersøkelse av dimensjonen *frekvens* for den nederlandske versjonen av CAPE på 232 barn med og uten funksjonsnedsettelse i alderen 6–18 år. Hun fant god til svært god reliabilitet, med en ICC på 0,78 for aktivitetskategorien *ferdighetsbaserte aktiviteter* og ICC på 0,61 for aktivitetskategorien *sosiale aktiviteter*. I samme studie ble reliabiliteten også vurdert ved at to intervjuere gjennomførte et CAPE-intervju med samme barn med en ukes mellomrom. Det ble observert en ICC for inter-intervjuerrelabilitet på 0,83 for aktivitetskategorien *ferdighetsbaserte aktiviteter* og 0,65 for aktivitetskategorien *sosiale aktiviteter* (ibid.).

På grunnlag av disse undersøkelsene kan det konkluderes med at reliabiliteten for dimensjonene *mangfold* og *frekvens* er tilfredsstillende, mens reliabilitetsskårene for dimensjonen *glede*, som bare er undersøkt i den originale versjonen, er noe lavere.

Ifølge King et al. (2004) kan den varierende test-retest-reliabiliteten for dimensjonen *glede* forklares med at barna rapporterer høyere grad av glede for sine siste aktivitetsopplevelser. Dette kan virke inn på reliabiliteten og barnas skåring på glede i en aktivitet som det er lenge siden de har gjort.

Dette må i så fall tas særlig hensyn til når CAPE skal brukes i effektstudier eller i annen evalueringssammenheng, og resultater må tolkes med forsiktighet (Imms, 2008; King et al.,



2004, King et al., 2006.). I tillegg indikerer forskningsresultater at CAPEs skår for glede og PACs preferanseskår måler to ulike forhold (King et al., 2006, 2009).

Kartleggingsverktøyene CAPE og PAC kan gjennomføres som spørreskjema eller gjennom intervju. I en pilotstudie av CAPE (King et al., 2004) gjennomførte 56 barn kartleggingsverktøyet både som spørreskjema og intervju med tre ukers mellomrom.

Det ble ikke avdekket forskjeller mellom svarene i de to ulike gjennomføringsmetodene, med ICC for *intensitet* fra 0,82 til 0,99, og for *glede* fra 0,47 til 0,78. CAPE/PAC kan således benyttes både som spørreskjema og i intervjuform.

Generelt ser CAPE/PAC ut til å gi grunnlag for valide og reliable slutninger om barns deltakelse gjennom aktivitetsprofil og ønsker for aktivitet (Imms, 2008; King et al., 2004; King et al., 2007). Imidlertid påpekes det at en valideringsprosess må pågå kontinuerlig, spesielt innenfor et så komplekst område som deltakelse (ibid.).

I tillegg ansees deltakelse i fritidsaktiviteter å være avhengig av mange faktorer, som barnets alder og kjønn, familiens aktivitetspreferanser, samt bosted (King et al., 2007, Shikako-Thomas et al., 2008). Ulike studier som har benyttet CAPE/PAC, påpeker også at kultur har innvirkning på barns aktivitetsønsker og deltakelse i fritidsaktiviteter, og vil dermed også påvirke hvilke slutninger som kan trekkes ut av resultatene (Bult et al., 2010; Engel-Yeger et al., 2009; Engel-Yeger & Jarus, 2008; Imms et al., 2008).

I tillegg til det norske utprøvningsprosjektet (Hoberg & Nyquist, 2010) er det derfor gjennomført en studie som undersøker reliabiliteten av den norske versjonen av CAPE/PAC (Nordtorp, Nyquist, Jahnsen, Moser, & Strand, 2011). I studien inngikk totalt 141 barn og unge i alderen 7–17 år, 34 av disse hadde funksjonsnedsettelse med gjennomsnittsalder 14,2 år, SD 2,3. De resterende hadde gjennomsnittsalder 11,1 år, SD = 2,5. Hele gruppen besto av 46 % gutter og 54 % jenter, med bostedsfordeling på 50,4 % i by og 49,6 % på landet. I gjennomsnitt var det 19,3 dager (SD = 7) mellom test og retest.

Resultatene viser en intern konsistens for PAC, med Cronbachs alpha fra 0,75 til 0,93, noe som ansees som svært tilfredsstillende (Polit & Beck, 2008; Terwee et al., 2007).

Som forventet ut fra resultatene fra Canada er den interne konsistensen noe lavere for den norske versjonen av CAPE, med alpha-verdier mellom 0,53 og 0,87, men også dette kan ansees som tilfredsstillende (ibid.).

Relativ og absolutt test-retest-reliabilitet for CAPE og PAC er fra moderate til utmerket, med ICC mellom 0,49 og 0,72 for CAPE og 0,50 til 0,85 for PAC. I både CAPE og PAC er *ferdighetsbaserte aktiviteter* den aktivitetstypen med høyest ICC, mens det er lavest ICC for *sosiale aktiviteter*.

Dette er i overensstemmelse med resultater fra den originale versjonen (King et al., 2004), men verdiene er noe høyere i denne norske studien. Resultatene er også sammenfallende med to andre studier av CAPE/PAC. Én er gjennomført i Israel, hvor alpha-verdiene varierer fra 0,73 til 0,84 (Engel-Yeger & Jarus, 2008), og én i Spania med alpha-verdier på 0,70–0,92 (Colon et al., 2008).

Konklusjonen fra studien til Løseth Nordtorp et al. (2011) er at den norske versjonen av CAPE/PAC ser ut til å ha tilstrekkelige måleegenskaper som intern konsistent, og relativ og absolutt test-retest-reliabilitet. Imidlertid er reliabiliteten for CAPE ikke gjennomgående tilfredsstillende (ibid.).

I likhet med tidligere studier viser resultatene fra denne norske studien at spesielt dimensjonen *glede* bør brukes med forsiktighet i effektmålsammenheng (Imms, 2008; King et al., 2004; King et al., 2006; Nordtorp et al., 2011).

Samlet sett viser dette at CAPE/PAC kan brukes som instrumenter for å kartlegge aktivitetsnivå og aktivitetsønsker hos barn og unge i alderen 6–18 år, med og uten funksjonsnedsettelse (Bult et al., 2010; Colon et al., 2008; Engel-Yeger & Jarus, 2008; Engel-Yeger et al., 2009; Hilton, Crouch, & Israel, 2008; Imms, 2008b; King et al., 2009; King et al., 2010).

Responsivitet vil her være knyttet til spørsmålet om hvorvidt, og i hvilken grad, CAPE/PAC har evne til å fange opp endringer i barns vurdering av egen deltakelse i aktivitet og sine ønsker for deltakelse i aktivitet over tid. Det er så langt ikke gjennomført studier som belyser sensitiviteten for endring over tid der resultatene sammenlignes med resultater fra andre instrumenter.

Flere studier med longitudinelt design som inkluderer flere ulike instrumenter i tillegg til CAPE/PAC, kreves for å kunne fange opp og forstå mer av endringer relatert til deltakelse, spesielt endringer relatert til hvilke faktorer som har betydning for deltakelse, som hvordan barnets alder påvirker deltakelsesfrekvensen (Imms, 2008).

Bult et al. (2010) og Nordtorp et al. (2011) har sett på hva som kan identifisere en reell differanse mellom to målinger for et individ. Når absolutt reliabilitet undersøkes for den norske versjonen av CAPE, vises SEM-verdier (Standard Error of Measurement) mellom 0,55 og 0,72 for de ulike *aktivitetskategoriene*, og 0,52 for samlet totalskår for dimensjonen *frekvens*.

Dette tilsier at endringer på en skala som spenner fra 0 til 7 bør overstige 1,40–1,99 for de ulike *aktivitetskategoriene*, og 1,40 for totalskår for dimensjonen *frekvens* for å være rimelig sikker på at endringen er større enn måleinstrumentets usikkerhet (Nordtorp et al., 2011).

Studien gjennomført av Bult et al. (2010) er den eneste sammenlignbare, med angitt SDC (smallest detectable change) for de ulike *aktivitetskategoriene* fra 0,89 til 1,91 i CAPE.

Det er bare gjennomført absolutt reliabilitet for PAC på den norske versjonen. Altman Plot for den totale PAC-skåren (SEM fra 0,19 til 0,24 for *aktivitetskategorier*, og 0,16 for *samlet skår*) antyder at endringer i PAC-skåren bør være større enn 0,52 til 0,66 for de ulike *aktivitetskategoriene* og 0,46 for *totalskåre*. Dette medfører, for en skala fra 1 til 3, at endringene med 95 % sikkerhet er større enn måleinstrumentets usikkerhet.

Ut fra dette kan det slås fast at barna må vise betydelige endringer i CAPE-dimensjonen *frekvens* for å kunne dokumentere troverdige endringseffekter (Bult et al., 2010), mens PAC totalskår er noe mer sensitivt for endring (Nordtorp et al., 2011).

Konklusjonen er, ut fra de til nå kjente psykometriske egenskapene til CAPE/PAC, at tolkning av individuelle endringer må gjøres med forsiktighet. I denne delstudien inngår imidlertid ikke de individuelle endringene i skår i CAPE og PAC som avhengige variabler. Dette gjøres i en pågående ny studie som vil følge de samme 149 barna som i denne delstudien over en ettårsperiode (Nyquist & Hoberg, 2011).

King et al. (2010) benytter CAPE i en studie for å belyse likheter og forskjeller i deltakelse i fritidsaktiviteter for henholdsvis barn med og uten funksjonsnedsettelse relatert til barnas kjønn og alder. Funnene tyder på at type aktivitet og dimensjon av deltakelse influeres av disse ovenfor nevnte faktorene, og resultatene støtter et utviklingspsykologisk og kontekstuellt perspektiv på forståelsen av barns deltakelse.

Mulige trusler mot intern validitet i denne delstudien kan knytte seg til om deltakerne i hovedsak utgjør et populasjonsbasert utvalg. Populasjonen er definert til å være barn med

funksjonsnedsettelse i alderen 6–17 år som benytter habiliteringstilbudet på BHSS. Den tidligere beskrivelsen av utvalget synliggjør at utvalget på en god måte gjenspeiler dette. Frafallsprosenten på 9,7 tilsier at de aller fleste av barna klarte å gjennomføre CAPE/PAC.

Imidlertid er det ett forbehold knyttet til dette, som relaterer seg til de barna som ikke klarte å gjennomføre CAPE/PAC. Ut fra diagnoseoversikten (jf. tabell 20) er gruppen ”psykisk utviklingshemning” overrepresentert i frafallsgruppen, og barna som har primærdiagnose uten forventet kognitive utfall, er i mindre grad representert i frafallsgruppen. Dette tyder på at CAPE/PAC kan ha begrensninger for deler av barnepopulasjonens muligheter til å klare å gjennomføre kartleggingen. Dette er ikke ønskelig og må tas i betraktning i videre konklusjoner.

Feilaktig registrering eller mangel på nøyaktighet kan være en annen trussel mot den interne validiteten. Faren blir i denne studien forsøkt begrenset gjennom at to ulike prosjektmedarbeidere har gjennomført registrering, overføring og analyser. Kontinuerlig loggføring gjennom prosessen er gjennomført, og dette til sammen med en tilknytning til forskningstema har vært med på å minimalisere denne validitetstrusselen.

Det er videre avgjørende at det er samsvar mellom det tallmaterialet som representerer studiens datagrunnlag og de valgte analysemetoder. Statistisk validitet oppnås først når dette er tilfredsstillende ivarett. CAPE- og PAC-resultatene i denne studien er primært på ordinalt nivå som kan rangordnes, i tillegg viste normalfordelingstestene at frekvensberegninger på gruppenivå ikke var normalfordelt. Dette har gjort sitt til at ikke-parametriske analysemetoder er valgt.

Trussel mot ekstern validitet er relatert til utvalgsskjevhet og selve populasjonen på den institusjonen som CAPE/PAC er gjennomført. Det kan forventes at de familiene som selv prioriterer å delta på et habiliteringsopphold med bruk av fysisk aktivitet, er mer opptatt av dette sammenlignet med familier som for øvrig er innen målgruppen for habilitering.

Den siste og kanskje viktigste utvalgsskjevheten med tanke på generaliserbarhet til habiliteringsfeltet generelt, er i likhet med den første delstudien den lave andelen av barn med psykiske funksjonsnedsettelse og store sammensatte funksjonsnedsettelse i utvalget.

Sammenlignet med Handlingsplan for habilitering av barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) sin definisjon av målgruppen for habilitering, tilsier dette at generalisering til populasjonen

norske barn som omhandles i Handlingsplan for habilitering av barn og unge bør foretas med varsomhet.

Med bakgrunn i disse overveielene, og tatt i betraktning de begrensningene jeg beskriver, ansees resultatene fra CAPE og PAC som et godt grunnlag for å trekke valide slutninger i denne studien.

## 7.4 Kvalitativ metode for datagenerering

Den metodiske forankringen i denne delen er, i tillegg til å være preget av det sammensatte teoretiske perspektivet, en kvalitativ tilnærming med et fenomenologisk inspirert tilsnitt. I den forstand at metodologien, det empiriske materialet, samt den kvalitative analysen og skriveprosessen er inspirert av en fenomenologisk tilnærming, som fremhever muligheten for å se på barnas erfaringer i den hensikt å forstå fenomenet som belyses. Betydningen av det subjektive er vektlagt i en slik tilnærming, og menneskers erfaring regnes som gyldig kunnskap (Malterud, 2003; Kvale, 2001; van Manen, 1990; Zahavi, 2003). Imidlertid er det viktig å bemerke at dette ikke signaliserer en ambisjon om et bidrag til fenomenologien, på et felt hvor jeg anser meg selv som novise. Jeg søker heller å få frem barnas egne erfaringer med deltakelse i fysiske aktiviteter gjennom å spørre *hvordan de erfarer og opplever deltakelse i fysisk aktivitet i en gitt kontekst*.

Det følger her først en beskrivelse av hva og hvordan jeg metodisk har gjennomført denne delen av studien. I avslutningen av dette kapittelet følger en metodisk kvalitetsvurdering. Disse stegvise prosedyrene kan i første rekke beskrives analytisk, men vanskelig holdes atskilt i praksis (Giorgi, 1985; Kvale, 2001; Malterud, 2001; van Manen, 1990).

### 7.4.1 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene

Som en kvalitativ metodetilnærming, med et fenomenologisk tilsnitt, er fokuset personers beskrivelser av sine erfaringer (Denzin & Lincoln, 2005). Det å gjennomføre intervju med barn basert på et slikt perspektiv impliserer å se på barna som individer med egen rett til å opprette sin egen mening og forståelse av fenomenet, på lik linje med slik voksne gjør (Davis & Watson, 2000a; Watson, Davis, & Gallagher, 2009). Hensikten er systematisk å utforske barnas ulike subjektive perspektiver, deres ulike måter å erfare virkeligheten på i den

konteksten som studien omhandler. Intervju kan beskrives og gjennomføres som en empatisk samtale som understreker betydningen av partnerskapet mellom den som intervjues og intervjueren. Dette vil også gi intervjueren en mulighet til å ta et etisk standpunkt i favør av de personene som studeres (Fontana & Frey, 2005), og kan ifølge Kvale (2006) bli til en "empowering dialogue" som fremhever barnas mulighet til å uttale seg. Underforstått i dette kan intervjueren ta et etisk standpunkt, og vise omtanke for de som intervjues og vise oppmerksomhet til det barna vurderer som viktig.

Det er problemstillingen "Hvordan opplever barn sin deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden?" som skal belyses, og danner slik sett hovedgrunnlaget for intervjuguiden. Men siden intervjuene foregår i habiliteringskonteksten der alle barna deltar i ulike fysiske aktiviteter, tar intervjuet utgangspunkt i denne individuelle konteksten, for så å videreføre samtalen over til det som skjer hjemme og i lokalmiljø. I tillegg til dette, og utover mine egne erfaringer med tematikken, er det tre elementer fra resultatene i den første delstudien som har vært retningsgivende for utviklingen av intervjuguiden i denne delstudien. Disse elementene, knyttet til *medvirkning*, *aktivitetsglede* og *kontekstuelle forhold for deltakelse*, er fulgt opp i den semistrukturerte intervjuguiden.

En slik semistrukturert intervjuguide har få hovedemner og tilhørende mulige oppfølgings spørsmål (Kvale, 2001). De ulike intervju spørsmålene fungerer bare som retningsgivende under selve intervjuet, og intensjonen er å være spesielt oppmerksom på de ulike individuelle måtene å snakke om ulike erfaringer og preferanser relatert til deltakelse i fysisk aktivitet.

Med bakgrunn i tidligere erfaringer i ulike intervjusituasjoner med barn, velges få men til dels konkrete hovedspørsmål med enkelte oppfølgingsstikkord. Hovedspørsmålene dreier seg om; *hva barna deltar på og hvordan barna erfarer deltakelse i disse aktivitetene? hvordan løser de ulike utfordringer rundt det å gjennomføre fysiske aktiviteter? hvordan beskriver de aktivitetsglede eller mangel på dette når de deltar på ulike fysiske aktiviteter? hva skulle de ønske å delta på og når er det viktig å få delta? hvordan beskriver de elementer som oppleves som hindringer eller barrierer for å gjøre de aktivitetene de vil, og hva har de erfart kan være løsningene for å overkomme det som hindrer dem fra å delta i fysisk aktivitet?*

En konkret plan for intervjuene er sentralt, men slik både Kvale (2001) og van Manen (1990) påpeker, er det også viktig å være åpen for å velge både en annen retning og forfølge

uforutsette, interessante temaer som dukker opp underveis. Imidlertid vil ikke en slik åpenhet frigjøre forskeren fra kravet om å først og fremst ha det fenomenet som skal studeres i fokus. Denne dobbeltheten og åpenheten er retningsgivende for den aktuelle forskningsprosessen i denne studien. Åpenheten i intervjuprosessen har i første rekke handlet om å kunne følge opp starten av intervjusamtalen med de emnene som barna bringer på banen, for senere å bringe inn stikkord eller oppfølgingsspørsmål tilpasset de hovedemnene som var ønsket belyst. Erfaringer tilsier at pausetaking samt evnen til å lytte og stille oppfølgingsspørsmål er en fruktbar kombinasjon for å få fatt i det jeg enten var usikker på eller ikke forsto underveis i samtalen.

Intervjuene ble gjennomført i et rom ved habiliteringsinstitusjonen hvor samtalen kan foregå uforstyrret. Samtidig er stedet kjent for barna siden de også gjennomfører andre samlinger under oppholdet på dette rommet. Rommet som samtalen foregår i, er stort nok til at det er mulig å bevege seg litt rundt og eventuelt uttrykke og vise bevegelser om barnet skulle ønske det. Barnas foresatte benytter naborommet når barna intervjues, for å kunne være tilgjengelige om barnet ønsker det. Intervjuene gjennomføres til tider på dagen da barnas timeplan ikke inneholder andre organiserte fellesaktiviteter, og det gjennomføres i avslutningen av habiliteringsoppholdet hvor videreføring og oppfølging av deltakelse i aktivitet i eget lokalmiljø er tema.

I starten av intervjuene ble det gitt en oppfriskende informasjon til barna som forklarte hensikten med studien, og de ble direkte spurt om de ønsket å hjelpe meg i min forskning. De hadde tidligere blitt informert om min taushetsplikt og gitt samtykke til å delta, dette gjort i samarbeid med sine foresatte. Jeg forklarte kort at jeg visste at de var til habiliteringsopphold for å delta på ulike aktiviteter, men at jeg visste lite om hvordan det var å være barn og delta på ulike fysiske aktiviteter både under oppholdet og spesielt hjemme og i lokalmiljø.

Av de fem intervjuene ble fire gjennomført uten avbrytelser, og de varte i 40–60 minutter. Ett av intervjuene ble avbrutt etter 20 minutter og før intervjuguiden var gjennomgått. Dette skyldtes at en av guttene ventet på at faren hans skulle ankomme senere på ettermiddagen. Da faren ankom et par timer før antatt og under intervjuet, hadde ikke gutten ro til å fullføre samtalen. En kort oppfølgingssamtale ble gjenopptatt senere på dagen med denne gutten, hvor noen av de ulike momentene ble tatt opp på nytt. Dette intervjuet ble vesentlig kortere enn de fire andre.

De andre fire intervjuene ble gjennomført sammenhengende, men av disse ble tre av samtalen avsluttet med en forflytning fra rommet intervjuet startet i og over til en aktivitetsarena, eksempelvis sykkelstallen, gymsalen eller lekeklassen. Dette som resultat av at samtalen tok en vending hvor barnet ønsket å avslutte med å vise frem en ferdighet, aktivitetsutstyr eller ønsket å få tips til bruk av lekeapparater. I den første av de fire samtalen var ikke dette tema, men etter at det ble brakt på banen av barnet under det andre intervjuet, ble det mer bevisst og naturlig også fra min side at dette kunne være en egnet del av samtalen dersom barnet la opp til å ville prate og vise på samme tid. Den intervjuet som ble avbrutt, gjennomførte ikke denne forflytningen.

Første del av fire av intervjuene ble tatt opp digitalt, mens ett av intervjuene kun ble notert ned i etterkant. Intervjuene ble fortløpende hørt igjennom og transkribert, med vekt på et kortfattet resymé med de mest sentrale momentene. Dette resymeet var grunnlag for en kort oppfølgingssamtale med de fem barna, for å fange opp eventuelle tilføyelser eller misforståelser. Aller mest ble oppfølgingssamtalen benyttet som et nytt kontaktpunkt, og for å fastslå at jeg hadde gjort som avtalt og skrevet ut vår samtale. Samtidig kunne vi stille hverandre åpne spørsmål om det var noe annet de ønsket å prate om eller vise.

#### **7.4.2 Analyse av intervjumaterialet**

Analyseprosessen, som ikke tydelig kan avgrenses fra gjennomføringen av intervjuene eller diskusjonen av resultatene i etterkant, består av nedskrivning, refleksjon og omskriving. Dette kan frembringe nye meningssammenhenger og inspirere til nye spørsmål (Giorgi, 1985; Kvale 2001; van Manen, 1990). Dette er her gjort med en beskrivende tilnærming som tar utgangspunkt i det som faktisk kommer til uttrykk og som søkes å gjøres kjent, for deretter å synliggjøre generelle strukturer i det beskrivende materialet. Dette gjøres fremfor å ta utgangspunkt i faste forhåndsbestemte kategoriseringer eller strukturer, og i søken etter utvikling av nye beskrivelser har egen forforståelse og teori blitt forsøkt satt i parentes. En teoretisk sensitivitet, som innebærer en evne til å skille det vesentlige fra det uvesentlige, vil også kunne være med å gi verdifull mening til empirien i denne analysen (Kvale, 2001).

En noe fragmentert fremstilling av selve analyseprosessen vil kunne gjøre det enklere og forhåpentligvis klarerer å følge de ulike avveiningene som er gjort i denne studien. Her, som i delstudie 1 (jf. kap 5.4.3), bygges dette på en modifisering av hva Giorgi (1985) og Kvale (2001) betegner som en fenomenologisk inspirert metode til analyse av erfaringer der



kvalitative forskningsintervjuer anvendes, og der konteksten anses som betydningsfull. Det sentrale er å ivareta barnas stemmer på en god måte og fremvise den konteksten de fremkommer i. Imidlertid erkjennes det at en annen forsker, som ville sett på datamaterialet med et annet perspektiv, kunne ha beskrevet dem på en annen måte, men allikevel ikke helt ulikt. Nøkkelkriteriet sier Kvale (2001), er om andre kan se noe av det samme dersom de inntar samme perspektiv, uansett om de er enige eller ikke.

Det empiriske materialet i denne delen består av nedskrevne notater og sammenfatninger av intervjuer med de fem barna som til sammen utgjør et omfang på 30 sider bearbejdede notater. Første del av analyseprosessen innebar i denne delstudien nedskrivning og gjennomlesing av materialet, for gjennom dette å skape et helhetsinntrykk av innholdet. Deretter er meningsbærende enheter forsøkt identifisert ved å trekke frem tekstbiter med en spesiell betydning eller relevans for det fenomenet som her undersøkes. En meningsfremstilling av intervjumaterialet består av å trekke ut slike sentrale enheter, påpeker Kvale (2001), i den hensikt å føre frem til en åpen identifisering av essensen i ulike fenomener knyttet til barnas erfaringer og meninger (Giorgi, 1985).

Jeg har valgt å fremstille enkelte sitater og små historier som illustrerer funnene og derfor fremstår som meningsbærende enheter i det påfølgende resultatkapittelet. Disse enhetene sees ikke som selvstendige resultater eller sannhetsbevis for barnas erfaringer, men ansees heller som å kunne kaste lys over hva som kjennetegner disse. van Manen (1990) påpeker at i en slik prosess kan spesielle deler av historier fremkalle forståelige og gjenkjennbare enheter.

Den neste fasen i analysearbeidet har bestått i å abstrahere innholdet i disse tekstbitene og sammenfatte betydningen. Dette tolkningsarbeidet har som intensjon å gå utover det som direkte er sagt i intervjuene, å arbeide med strukturer og relasjoner av meninger og å fremme sentrale analytiske begreper eller sammensatte historier fra det enkelte intervju eller intervjuene imellom. Målet for bruk av de ulike anekdotene er å skape forståelse og mening, og ut fra dette formulere tematisk forståelse av fenomenet som undersøkes (van Manen, 1990). Denne analysen, som også kjennetegnes ved at den er tverrgående og samler komponenter på tvers av intervjumaterialet, kan betegnes som en analyse og tolkning av mer strukturell karakter (Kvale, 1996, 2001). Den siste tolkningsfasen består av å trekke inn studiens teoretiske kontekstualisering og rammeverk, og tolkningen foregår i relasjon mellom intervjumaterialet og teoretiske betraktninger. En dimensjon av forståelse gjennom å

inkludere slike perspektiver vil i hovedsak fremkomme i denne studiens drøftinger og sammenfatninger.

I hele den analytiske prosessen er skrivingen holdt som den sentrale komponenten, og skrivingen sees ikke som det avsluttende steget, men heller som at den karakteriserer store deler av forskningsprosessen (Kvale, 2001; van Manen, 1990). Fortolkningen av materialet kan slik sett ikke sies å være avsluttet før resultatdelen og drøftingene foreligger i sin helhet.

### **7.4.3 Kvalitetsvurdering**

Forskningens kvalitet relatert til validitet, reliabilitet, generaliserbarhet og objektivitet samt refleksjon rundt disse faktorene er grunnlaget for vurdering. Som tidligere drøftet (jf. 5.4.3) er relevansen av disse begrepene forskjellig i kvalitativ sammenlignet med kvantitativ forskningstradisjon, men det sentrale er å opparbeide troverdigheten for de funn som studien omhandler.

Validitet i en slik tilnærming gjenkjennes ved at en frembringer god beskrivelse som igjen gjenkjennes med å gjøre prosedyrene kjent, inkludere beskrivelser av konteksten og det konseptet eller fenomenet som undersøkes (Leder, 1992). Dette består av vurderinger av om studien undersøker det den er ment til å gjøre, dens indre validitet (Kvale, 2001). Omdreiningspunktet for studien er barns deltakelse, men i motsetning til den første delstudien har denne andre delstudien hatt muligheten til å bygge på erfaringer og tidligere funn i den aktuelle studien. Dette gjør sitt til at det er en økt trygghet på at metoden og intervjuguiden fanger opp sentrale elementer for barns deltakelse i fysisk aktivitet. I tillegg har intervjuformen gitt større rom for deltakernes medvirkning, i den forstand at temaene har vært mer retningsgivende og formen på intervjuet mer åpen.

Den ytre validiteten sier noe om hvem funnene er relaterbare til. Hele studien omhandler barn i alderen 6–17 år, men det er barn i alderen 10–13 år som er inkludert i denne kvalitative delstudien, noe som må tas i betraktning ved studiens hovedslutninger. Diagnose har ikke vært grunnlag for hvem som har fått uttale seg, men alle barna har diagnoser som innebærer ulik grad av fysisk funksjonsnedsettelse. Validiteten, som sier noe om resultatene har en betydning utenfor konteksten den genereres i, skapes i om leseren får en forståelse av denne studiens kontekst og hvilke kontekster studiens funn kan bli anvendt i (Malterud, 2001). Et dilemma erkjennes i at konteksten for empirigenereringen her er habiliteringsoppholdet og

overføringen mellom denne arenaen og hjemme- og lokalmiljøarenaen. Hjemmearenaen og lokalmiljø er ikke beskrevet eksplisitt for det enkelte barn, men har derimot en teoretisk beskrivelse (kap. 2.1.2 og 2.3.1), mens habiliteringsarenaen både har en teoretisk beskrivelse (kap. 2.2.3) og en detaljbeskrivelse av denne studiens spesifikke kontekst hvor empirien er utviklet (kap. 2.3.3). Dette momentet tas i betraktning når den eksterne validiteten vurderes for funnene i denne studien.

Statistisk generaliserbarhet og reliabilitet som repliserbarhet er ikke godt egnede kriterier og spørsmål i kvalitativ forskning (Flyvbjerg, 2001; Kvale, 2001; Malterud, 2003). Imidlertid er det beskrivelsen av konteksten som danner grunnlaget for den analytiske generaliserbarheten, og konsistensen av forskningsprosessen som kan gi troverdighet til resultatene. Studien må derfor involvere beskrivelser av kontekst, og det fenomenet som studeres, må gjøres kjent for leseren slik det er forsøkt gjort her. I siste runde er det leseren og deres tolkning som kan gi vurdering av om dette er tilstrekkelig for en sensitiv forståelse av studiens funn.

Objektivitetsforståelse som refererer til hva som kan gi oss objektiv kunnskap, slik det anvendes innenfor en del kvantitativ forskning, er ikke det mest relevante idealet å strekke seg etter i denne sammenheng (Malterud, 2001; Kvale, 2006). Derimot blir begrepet refleksivitet, som her omhandler å få til en så reell belysning av fenomenet og de aktuelle problemstillingene som mulig, sentralt (jf. Kap. 5.4.2). Da blir det viktig ikke å utelate viktige momenter eller perspektiver, og viderebringe de meningsbærende enhetene som kan gi en så reell belysning som mulig. Dette kan en aldri være dogmatisk sikker på at en klarer å fremstille på den mest korrekte måte, og en kan ikke avvise muligheten for at det finnes alternative måter å forstå dette på. Det er slik, sier Malterud (2001), at vi ikke mottar inntrykk objektivt og nøytralt fra omverdenen, men vi konstruerer dem aktivt ut fra de erfaringene vi har. Det er først når vi unnlater å gjøre dette kjent, og ikke erkjenner at kunnskapen er situert og avgrenset, at dette blir problematisk (Haraway, 1991; Kvale, 1996). Jeg ønsker å skape tillit til at prosessen i dette arbeidet har vært gjennomført så troverdig som mulig, men en kan ikke avvise muligheten for at det er andre alternativer som også hadde vært viktige meningsbærende enheter.

Denne studien tar utgangspunkt i et barneperspektiv, og det er foretatt etiske avveininger og metodiske vurderinger både før, under og i etterkant som har spesielt fokus på dette, og som belyser denne studiens kvalitet (kap. 4.4). Barn som deltar i forskning, bør som nevnt sees som aktører som kan spille en viktig rolle og kunne bidra til forskningen (Powell & Smith,

2009). Deres kompetanse må verdsettes, samtidig som det må være en balanse mellom deltakelse og beskyttelse (Alderson & Marrow, 2004). Jeg holder fast ved, slik Strandbu & Thørnblad (2010) gjør, at det er to spesielle forhold som må holdes under oppsyn; barn er en sårbar og utsatt gruppe samtidig som vi erkjenner at de er sentrale bidragsyttere i forskning som omhandler deres erfaringer og liv.

## 7.5 Multimetodisk analyse

Analyseprosessen for denne delstudien inneholder i kronologisk rekkefølge en kvantitativ delanalyse av CAPE-materialet med vekt på aktivitetsmangfold, deltakelsesfrekvens og kontekstuelle forhold. Deretter en kvantitativ analyse av PAC-materialet før et samsvar mellom CAPEs deltakelsesdimensjon og PACs deltakelsesønsker belyses.

Resultatene fra den første delen av den kvantitative analysen benyttes også som grunnlag for det strategiske utvalget for intervjuene. Videre gjøres en analyse av de kvalitative intervjuene med vekt på å identifisere meningsbærende enheter og enkelthistorier fra intervju og intervjuene imellom. Deretter følger en kvantitativ analyse av aktivitetsglede skåret i CAPE. Disse resultatene har til felles at de skal belyse barnas opplevelser av deltakelse i fysiske aktiviteter. Til slutt gjøres det derfor en påfølgende kryssanalyse som tar opp og diskuterer de ulike slutningene fra kvalitativt og kvantitativt materiale. Diskusjonsdelen gjøres parallelt med kryssanalysen siden nivået av integrasjon imellom kvantitative og kvalitative funn er mindre fremtredende i denne multimetodeanalysen sammenlignet med den forrige delstudien. Dette skyldes for det første at de kvalitative intervjuene til dels kan sees som oppfølgingsintervjuer etter gjennomføringen av den kvantitative delen med CAPE og PAC. For det andre vil de ulike delanalysene av de fem dimensjonene i CAPE legges til underveis i den kvantitative analysen. En repetisjon av dette i kryssanalysen er ikke funnet hensiktsmessig. Dette legger grunnlaget for å gjøre multianalysen parallelt med diskusjonen i den aktuelle delstudien.

I tabellen vises de enkelte analysestegene for denne studien bygd på kriteriene som Onwuegbuzie & Combs (2010) trekker frem som sentrale i en analyseprosess. Parallelt med dette gis en kort vurdering av om disse kriteriene relaterer til den aktuelle studien.

Tabell 23. Multianalysen og vurdering av sentrale kriterier.

Analysefaser og steg i prosessen	Vurdering av sentrale kriterier
<i>Innsamling av data og avgjørelse om vekting/prioritering av analyse</i>	<p>Den kvantitative datainnsamlingen var starten på denne prosessen som ble etterfulgt av de kvalitative intervjuene. De kvalitative intervjuene ble gjennomført 15–16 dager etter at den kvantitative datainnsamlingen var gjennomført.</p> <p>Frembringelsen av data i denne studien er gjort med barn som deltakere, men der det er behov, gis nødvendig assistanse fra foresatte for at barna kan fullføre sin deltakelse.</p> <p>Datainnsamlingen med instrumentene CAPE og PAC utgjør en større del av empirien totalt sett i denne delstudien, sammenlignet med de kvalitative intervjuene. Imidlertid bygger intervjuene på erfaringer fra CAPE/PAC-delene, og de kvalitative analysene er en sentral del av hovedslutningene for også å belyse bredde i forståelsen av problemstillingene.</p>
<i>Dat typer som er analysert og prioritering av analytiske komponenter</i>	<p>Kvantitative data: CAPE og PAC gir primært data som lar seg behandle kvantitativt, dette gjelder spesielt for skåringer som angir antall aktiviteter, frekvens av deltakelse og preferanser for deltakelse. For dimensjonene som omhandler kontekstfaktorer, er analysene funnet mest egnet ved å beholde tekstmaterialet fremfor tallmaterialet, spesielt i forhold til enkeltaktiviteter</p> <p>Kvalitative data: Utdypende intervju, meningsbærende enheter, enkelte sitater og små historier både bygd ut fra det enkelte intervju og intervjuene imellom.</p> <p>Prioriteringer mellom de analytiske komponentene går i favør av at den kvantitative delen er gitt mest oppmerksomhet, men ikke i den grad at ikke det kvalitative får en tydelig plass. Dette gjelder også for konklusjoner som kan trekkes.</p>
<i>Nivå av interaksjon mellom kvantitativ og kvalitativ analyse og benyttet kryssende strategi</i>	<p>Størstedelen av den kvantitative og kvalitative analysen foregår atskilt i den forstand at delanalysene følger sine respektive retningslinjer og kvalitetsvurderinger. Imidlertid er det definerte overføringspunkter mellom dataene og analysene i den avsluttende kryssanalysen, slik at det blir en delvis kryssende analyse.</p>
<i>Tidssekvenser for analysene</i>	<p>Analysene er foretatt i en kronologisk rekkefølge som samsvarer med designet for studien og analyseplanen.</p> <p>Utvalget til utdypende intervjuer bygger blant annet på CAPE/PAC-materialets første delanalyse og kan betegnes som en kvalitativ "follow-up interaction analysis".</p>
<i>Analyseorientering og påfølgende typer av generalisering</i>	<p>Hovedvekten av analysen kan sies å ligge på en prosess- og erfaringsorientert analytisk strategi som involverer flere caser i en spesiell kontekst. Allikevel er det innslag av så vel case-orientert som variabelorientert analyse. Diskusjonen av funnene vil foregå parallelt med multianalysens siste del.</p> <p>Det fundamentale prinsippet er å tilstrebe å analysere data på en slik måte at en eller flere typer generalisering er mulig. Ekstern og intern statistisk generalisering, analytisk generalisering, case til case generalisering og til slutt naturlig generalisering vil bli vurdert i relasjon til resultatenes ulike slutninger.</p>

Det er på bakgrunn av disse karakteristikkene og vurderingene, samt de separate kvantitative og kvalitative kvalitetsvurderingene, at dette arbeidet kan vurderes.

## 8 Resultater og diskusjon

I dette kapitlet presenteres resultater som belyser barnas deltakelse og ønsker for deltakelse i fysiske aktiviteter på fritiden, basert på statistiske analyser og analyser av intervjuer. De tre problemstillingene som er styrende for denne fremstillingen, er:

- Hvilke fritidsaktiviteter av fysisk karakter deltar barna i?
- Hvordan samsvarer barnas deltakelse med deres aktivitetsønsker?
- Hvordan opplever barna å delta i fritidsaktiviteter av fysisk karakter?

Avslutningsvis gjøres en kryssanalyse for å beskrive fremtredende mønster i datamaterialet som grunnlag for drøfting og sammenfatning.

### 8.1 Barnas deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden

For å få innsikt i hvilke fritidsaktiviteter barna deltar i, er CAPE benyttet, med vekt på følgende dimensjoner: antall aktiviteter og aktivitetstyper, deltakelsesfrekvens i de aktuelle aktivitetene, samt kontekstuelle faktorer som i hvilke sosiale settinger og på hvilke steder deltakelsen primært foregår. Blant de fem aktivitetskategoriene i CAPE – *rekreasjonsaktiviteter, fysiske aktiviteter, sosiale aktiviteter, ferdighetsbaserte aktiviteter og selvutviklende aktiviteter* – er det i første rekke *fysiske aktiviteter og ferdighetsbaserte aktiviteter* som inngår i denne analysen.

Imidlertid viste den tidligere gjennomgangen av CAPE at ikke alle aktivitetene i disse to kategoriene falt inn under denne studiens definisjon og forståelse av fysisk aktivitet (se kap. 7.3). Eksempler på slike aktiviteter er å delta i skoleklubber, ha en betalt jobb og å delta på sang- eller kunstundervisning. I tillegg er det to aktiviteter, å gå på tur/fottur og å dra på heldagsutflukt/tur, som i CAPE ikke er definert som fysiske aktiviteter, men som i denne sammenheng er egnet til å beskrive deltakelse i natur- og friluftslivsaktiviteter. Disse to aktivitetene forstås her som potensielle fysiske aktiviteter i en norskulturell sammenheng og blir derfor inkludert i den følgende resultatfremstillingen. Med bakgrunn i dette er det dannet en ny sammensatt aktivitetskategori som består av 19 enkeltaktiviteter. Alle disse aktivitetene

faller inn under en forståelse av fysisk aktivitet slik det legges til grunn i denne studien (jf. kap. 2.3.2).

Denne nye kategorien er begrunnet i behovet for å samle alle de enkeltaktivitetene som relaterer seg til barns deltakelse i fysisk aktivitet, slik det kan forstås i en norsk kontekst og slik fysisk aktivitet er definert i denne studien. For å skille denne fra den opprinnelige kategorien for fysisk aktivitet, benevnes den nye kategorien i resultatfremstillingen *fritidsaktiviteter av fysisk karakter*. Siden denne kategorien ikke er en del av den originale CAPE og PAC, bygger den heller ikke på en faktoranalyse, men snarere en “face-validering” av det som erfaringsmessig ansees som fysiske fritidsaktiviteter i den aktuelle norske konteksten. Der den nye aktivitetskategorien inngår i analysene, gjøres dette med to forbehold. For det første kan ikke den nye kategorien benyttes som direkte sammenligningsgrunnlag mot de to opprinnelige aktivitetskategoriene, siden den er sammensatt av noen av de samme aktivitetene. For det andre kan ikke denne sammensatte kategorien anvendes som sammenligningsgrunnlag med andre internasjonale studier. I en komparativ sammenheng vil derfor CAPE og PACs opprinnelige aktivitetskategorier, med 13 *fysiske aktiviteter* og 10 *ferdighetsbaserte aktiviteter*, benyttes.

Tabell 24 viser aktivitetene som inngår i CAPE og PACs *fysiske aktiviteter* og *ferdighetsbaserte aktiviteter*. I tillegg viser tabellen den nydannede aktivitetskategorien *fritidsaktiviteter av fysisk karakter*.

Tabell 24. Aktiviteter i de ulike aktivitetskategoriene.

Aktivitetskategorier:		
Fysiske aktiviteter (13)	Ferdighetsbaserte aktiviteter (10)	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter (19)
Delta i kampsport	Svømme	Delta i kampsport
Drive med friidrett	Turne	Drive med friidrett
Drive med lagidrett	Ri på hest	Drive med lagidrett
Delta i skoleklubber**	Ta sangundervisning**	Sykle, rulleskøyter, skate
Sykle, rulleskøyter, skate	Ta kunstundervisning**	Drive med vannsport
Drive med vannsport	Lære å danse	Drive med vintersport
Drive med vintersport	Spille på musikkinstrument**	Delta i uorganisert aktivitet
Delta i uorganisert aktivitet	Ta musikkundervisning**	Stelle i hagen
Stelle i hagen	Delta i organisasjoner	Fiske
Fiske	Danse	Drive med individuell sport
Drive med individuell fysisk aktivitet		Drive med individuell fysisk aktivitet
		Lære å danse
Drive med individuell sport		Turne
Ha en betalt jobb**		Ri på hest
		Svømme
		Danse
		Delta i organisasjoner
		Gå på tur*
		Dra på heldagsutflukt*

\* Aktiviteter fra aktivitetskategoriene rekreasjon og sosiale aktiviteter i CAPE/PAC-manualen

\*\* Tas ikke med i ny kategori, *fritidsaktiviteter av fysisk karakter*

Alle tre aktivitetskategoriene inngår i de videre analysene. Imidlertid vil kun aktivitetene som samlet utgjør fritidsaktiviteter av fysisk karakter, brukes for analyser av deltakelsesfrekvensen for enkeltaktiviteter. Faktisk deltakelse og ønske om deltakelse blir, der det ansees som relevant, analysert i forhold til barnets alder og kjønn. Dette er bakgrunnsvariabler som ut fra litteraturen er forventet å kunne utgjøre en forskjell for barns deltakelse (Bult et al., 2011; Imms, 2008a; Palisano, 2010).



### 8.1.1 Aktivitetsmangfold og deltakelsesfrekvens

For å få innblikk i dimensjonene antall aktiviteter og aktivitetstyper som barna har deltatt i, analyseres mangfold av enkeltaktiviteter og antall og andel som har deltatt i de tre aktivitetskategoriene.

I løpet av de siste fire månedene har barna deltatt i gjennomsnittlig 3,9 (sd. 1,93) av de 13 fysiske aktivitetene, altså omtrent en tredjedel av aktivitetene i denne kategorien, og i gjennomsnittlig 2,4 (sd. 1,46) av de 10 ferdighetsbaserte aktivitetene, tilsvarende omtrent en fjerdedel av aktivitetene i denne kategorien.

I den nydannede kategorien fritidsaktiviteter av fysisk karakter, har barna deltatt i gjennomsnittlig 6,7 (sd. 2,38) av de 19 aktivitetene, altså noe over en tredjedel av aktivitetene i denne kategorien. Tabellen under gir en oversikt over aktivitetsmangfoldet, det vil si fordelingen av hvor mange aktiviteter barna har deltatt i for hver av de tre aktivitetskategoriene.

Tabell 25. Barnas deltakelse innenfor de ulike aktivitetskategoriene n = 149.

	Fysiske aktiviteter (13)	Ferdighetsbaserte aktiviteter (10)	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter (19)
Gjennomsnitt	3,9	2,4	6,7
Sd.	1,93	1,46	2,38
Median	4	2	7
Min-maks	0-10	0-7	1-17

Neste tabell gir en detaljert oversikt over hvor mange barn som har deltatt i de 19 enkeltaktivitetene som danner kategorien fritidsaktiviteter av fysisk karakter, og hvor ofte barna har deltatt i de samme aktivitetene, deltakelsesfrekvensen.

Tabell 26. Antall barn som har deltatt i de ulike aktivitetene og deltakelsesfrekvensen for tilsvarende aktivitet  
n = 149.

Aktivitet	Antall som har deltatt i aktiviteten		Deltakelses- frekvens (1–7)
	n	%	Median
Gå på tur	128	(85,9)	4
Svømme	104	(69,8)	5
Drive med vintersport	93	(62,4)	4
Sykle, gå på rulleskøyter, skate	86	(57,7)	5
Dra på heldagsutfukt	76	(51,0)	3
Delta i uorganiserte aktiviteter	70	(47,0)	5
Drive med individuell fysisk aktivitet	65	(43,6)	5
Drive med lagidrett	59	(39,6)	5
Danse	56	(37,6)	5
Stelle i hagen	42	(28,2)	3
Ri på hest	41	(27,5)	5
Drive med individuell sport	40	(26,8)	4
Drive med vannsport	40	(26,8)	3,5
Fiske	32	(21,5)	2
Drive med friidrett	18	(12,1)	5
Lære å danse	16	(10,7)	5
Delta i organisasjoner	15	(10,1)	5
Delta i kampsport	10	(6,7)	4
Turn	9	(6,0)	5

Skår for deltakelsesfrekvens: 1 = 1 g. siste 4 måneder, 2 = 2 g. siste 4 måneder, 3 = 1 g. i måneden, 4 = 2–3 g. i måneden, 5 = 1 g. i uken, 6 = 2–3 g. i uken, 7 = 1 g. om dagen eller mer.

Over halvparten av barna har deltatt i aktivitetene gå på tur, svømme, drive med vintersport, sykle/gå på rulleskøyter/skate og dra på heldagsutfukt. Kampsport og turn er det færre enn 10 % av barna som har deltatt i.

Av de 5 aktivitetene flest barn har deltatt i, er svømming og sykling det barna gjør en gang i uken. I alt er det 10 av de 19 aktivitetene som i gjennomsnitt gjøres en gang per uke, mens de aktivitetene som har lavest frekvens, er å dra på heldagsutfukt, stelle i hagen og å fiske, noe som gjøres en gang i måneden eller sjeldnere.

Av de 149 barna som deltar i studien, er det 3 barn som ikke har deltatt i noen av de fysiske aktivitetene, mens det er 10 av barna som ikke har deltatt i noen av de ferdighetsbaserte aktivitetene.

Det er ingen av de 149 barna som ikke har deltatt i noen av de 19 aktivitetene som er definert som fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Imidlertid er det 13 barn, hvorav 8 jenter og 5 gutter, som kun har deltatt i én av disse fysiske aktivitetene på fritiden.

Deltakelsesfrekvens for aktivitetskategoriene på gruppenivå beregnes som en relativ indikator for den totale deltakelsesfrekvensen for de aktuelle aktivitetskategoriene. Ved en slik beregning, hvor deltakelsesfrekvensen for den enkelte aktivitet summeres og deretter deles på antall aktiviteter i kategorien, fremkommer en tallverdi som kan benyttes på tvers av kategoriene (Imms, 2008). Denne relative indikatoren for deltakelsesfrekvens indikerer også den gjennomsnittlige tidsmengden som barna benytter til deltakelse i de ulike aktivitetskategoriene (King et al., 2004; 2006). Tabellen under viser deltakelsesfrekvens for aktivitetskategoriene fysiske aktiviteter, ferdighetsbaserte aktiviteter og den nydannede kategorien, fritidsaktiviteter av fysisk karakter.

Tabell 27. Barnas deltakelsesfrekvens innenfor de ulike aktivitetskategoriene n = 149.

	Fysiske aktiviteter	Ferdighetsbaserte aktiviteter	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter
Relativ indikator	1,27	1,10	1,48
Sd.	0,73	0,74	0,61
Median	1,23	1,00	1,37
Min-Maks	0,08–4,15	0,10–3,30	0,26–3,58

Frekvensskår 1-7; 1 = 1 g. siste 4 måneder, 2 = 2 g. siste 4 måneder, 3 = 1 g. i måneden, 4 = 2-3 g. i måneden, 5 = 1 g. i uken, 6 = 2-3 g. i uken, 7 = 1 g. om dagen eller mer.

Høyere skår for deltakelsesfrekvens indikerer at barna deltar oftere innenfor den aktuelle aktivitetskategorien (King et al., 2004). Slik sett angir resultatene at frekvens for deltakelse i ferdighetsbaserte aktiviteter er noe lavere enn for fysiske aktiviteter og høyest i fritidsaktivitetene av fysisk karakter.

#### **Antall barn som deltar i de ulike aktivitetene relatert til kjønn**

Når det gjelder barnas deltakelse i de tre aktivitetskategoriene, er det forskjeller mellom jenter og gutter for fysiske aktiviteter (Mann-Whitney test,  $Z = -2,30$ ,  $p = 0,021$ ), og ferdighetsbaserte aktiviteter (Mann-Whitney test,  $Z = -2,67$ ,  $p = 0,007$ ). Det er flest gutter som deltar i fysiske aktiviteter, mens flest jenter deltar i ferdighetsbaserte aktiviteter. Når det gjelder den nye aktivitetskategorien fritidsaktiviteter av fysisk karakter, dekkes det imidlertid ingen signifikante kjønnsforskjeller.

#### **Deltakelsesfrekvens relatert til barnas kjønn**

Når det gjelder deltakelsesfrekvens, er det forskjell mellom jenter og gutter for fysiske aktiviteter (Mann-Whitney test,  $Z = -2,32$ ,  $p = 0,021$ ) og ferdighetsbaserte aktiviteter (Mann-

Whitney test,  $Z = -2,77$ ,  $p = 0,006$ ). Guttene har høyest frekvens i fysiske aktiviteter, mens jentene har høyest frekvens i ferdighetsbaserte aktiviteter. Derimot er det ingen signifikant forskjell mellom jenter og gutter i fritidsaktiviteter av fysisk karakter.

Sammenfattende kan det se ut til at guttene deltar oftere og i flere fysiske aktiviteter enn jentene. I ferdighetsbaserte aktiviteter er det motsatt, jentene deltar oftere og i flere aktiviteter enn guttene. For den nye samlekategorien, fritidsaktiviteter av fysisk karakter, fremkommer ingen av disse forskjellene mellom jenter og gutter i kategorien som helhet, det finnes imidlertid forskjeller i omtrent en tredjedel av enkeltaktivitetene.

### Antall barn som deltar i de ulike aktivitetene relatert til alder

Antall barn som deltar de enkelte aktivitetene, fordeler seg ulikt i de tre aldersgruppene. I tabell 28 vises forskjellene i deltakelse i de tre aldersgruppene for de 19 aktivitetene i den nye samlekategorien av fysiske aktiviteter.

Tabell 28. Andel barn som deltar i de ulike aktivitetene relatert til alder  $n = 149$ .

Aktivitet	Deltagelse i aktivitetene, for tre aldersgrupper andel i %		
	6–9 år n = 34	10–13 år n = 71	14–17 år n = 44
Gå på tur	<b>91,2</b>	81,7	88,6
Svømme	<b>76,5</b>	71,8	61,4
Drive med vintersport	<b>82,4</b>	62,0	47,7
Sykle, gå på rulleskøyter, skate	58,8	<b>64,8</b>	45,5
Dra på heldagsutflykt	41,2	52,1	<b>56,8</b>
Delta i uorganiserte aktiviteter	50,0	<b>52,1</b>	36,4
Drive med individuell fysisk aktivitet	38,2	42,3	<b>50,0</b>
Drive med lagidrett	41,2	<b>47,9</b>	25,0
Danse	<b>52,9</b>	35,2	29,5
Stelle i hagen	26,5	26,8	<b>31,8</b>
Ri på hest	29,4	<b>31,0</b>	20,5
Drive med individuell sport	20,6	<b>33,8</b>	20,5
Drive med vannsport	26,5	22,5	<b>34,1</b>
Fiske	20,6	<b>22,5</b>	20,5
Drive med friidrett	14,7	<b>15,5</b>	9,5
Lære å danse	<b>11,8</b>	11,3	9,1
Delta i organisasjoner	8,8	7,0	<b>15,9</b>
Delta i kampsport	2,9	<b>9,9</b>	4,5
Turn	<b>14,7</b>	4,2	2,3

Markering av % i **fet skrift** indikerer aldersgruppe som har størst andel deltagelse i aktuell aktivitet

Det er kun i 2 av disse 19 aktivitetene, lagidrett og vintersport, hvor det er signifikante forskjeller mellom de tre aldersgruppene og antall barn som deltar i aktiviteten (se tabell 29).

Tabell 29. Forskjeller mellom aldersgruppene og deltakelse i aktivitet n = 149.

Aktivitet		Aldersgrupper			$\chi^2$	p-verdi
		6-9 år	10-13 år	14-17år		
Drive med vintersport	Andel har gjort siste fire md.	82,4 %	62,0 %	47,7 %	9,81	0,007
Driver med Lagidrett	Andel har gjort siste fire md.	41,2 %	47,9 %	25,0 %	5,99	0,050

Kruskal-Wallis test:  $\chi^2$ , p-verdi som angir feilsannsynligheten

For aktivitetskategoriene er det ingen signifikante forskjeller når det gjelder andel barn som deltar sett i forhold til hvilken aldersgruppe de hører til.

### Deltakelsesfrekvens relatert til alder

Det er derimot signifikant forskjell mellom aldersgruppene når det gjelder deltakelsesfrekvens i fysiske aktiviteter (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 7,37$ ,  $p = 0,025$ ), og fritidsaktiviteter av fysisk karakter (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 9,30$ ,  $p = 0,010$ ). Barna i aldersgruppen 14–17 år har lavere deltakelsesfrekvens i begge disse aktivitetskategoriene, sammenlignet med både aldersgruppen 10–13 år og 6–9 år. Den samme tendensen sees også i ferdighetsbaserte aktiviteter, men her er forskjellene ikke signifikante.

Tabell 30. Deltakelsesfrekvens for de ulike aldersgruppene i de tre aktivitetskategoriene n= 149.

Aldersgruppe		Fysiske aktiviteter	Ferdighetsbaserte aktiviteter	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter
6–9 år (n=34)	Frekv. Indikator	1,30	1,29	1,60
	Sd	0,79	0,81	0,72
	Median	1,12	1,35	1,37
	Min–Maks	0,23–3,08	0,20–3,30	0,53–3,58
10–13 år (n=71)	Frekv. Indikator	1,40	1,13	1,54
	Sd	0,76	0,75	0,59
	Median	1,30	1,00	1,52
	Min–Maks	0,31–4,15	0,10–3,10	0,26–3,00
14–17 år (n=44)	Frekv. Indikator	1,03	0,88	1,27
	Sd	0,57	0,64	0,51
	Median	1,00	0,80	1,29
	Min–Maks	0,08–2,77	0,30–3,10	0,32–3,16

Frekvensskår 1-7: 1 = 1 g. siste 4 måneder, 2 = 2 g. siste 4 måneder, 3 = 1 g. i måneden, 4 = 2-3 g. i måneden, 5 = 1 g. i uken, 6 = 2-3 g. i uken, 7 = 1 g. om dagen eller mer.

For enkeltaktiviteter er deltakelsesfrekvensen noe ulik mellom aldersgruppene. Imidlertid er det kun enkeltaktivitetene gå på tur/fottur og vintersport som viser signifikant forskjell i deltakelsesfrekvens mellom alle tre aldersgruppene. For aktiviteten gå på tur/fottur skårer de eldste barna høyest på deltakelsesfrekvens (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 8,39$ ,  $p = 0,015$ ), mens for vintersport er det de yngste barna som skårer høyest (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 19,18$ ,  $p = 0,000$ ).

Sammenfattende kan det se ut til at det i denne studien er få signifikante forskjeller mellom aldersgruppene i antall deltakere og deltakelsesfrekvens i enkeltaktiviteter med unntak av tre aktiviteter. For vintersport er andelen som deltar og frekvensen for deltakelse høyest i den yngste aldersgruppen. For lagidrett er andelen som deltar høyest i alderen 10–13 år, men ingen forskjeller i deltakelsesfrekvens mellom aldersgruppene er signifikante. For aktiviteten gå på tur/fottur er det signifikant høyere frekvens hos de eldste barna.

### 8.1.2 Med hvem og hvor foregår aktivitetsdeltakelsen?

De kontekstuelle faktorene for deltakelse som kartlegges gjennom CAPE, bygger på spørsmålene: Hvem har du oftest gjort denne aktiviteten sammen med, og hvor har du oftest gjort denne aktiviteten?

Når skår for dimensjonen hvem aktiviteten oftest gjøres sammen med, skal beregnes for de ulike aktivitetskategoriene, benyttes sum skår for hvem barna oftest har gjort de faktiske aktivitetene sammen med dividert med det antall aktiviteter de faktisk har deltatt i. Høyere gjennomsnittsskår for hvem aktiviteten gjøres sammen med, indikerer at deltakelsen antas å være mer sosial enn ved lavere skår (King et al., 2004). Tabell 31 viser den gjennomsnittlige skåren for de tre aktivitetskategoriene.

Tabell 31. Hvem barna oftest gjør aktiviteten sammen med i de tre ulike aktivitetskategoriene  $n = 149$ .

	Fysiske aktiviteter	Ferdighetsbaserte aktiviteter	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter
Gjennomsnitt	3,1	3,0	3,25
Sd	0,86	0,90	0,69
Median	3	3	3,3
Min–maks	1–5	1–5	1,6–5

Med hvem, skåringsverdier fra 1 til 5, hvor 1 = alene, 2 = med familien, 3 = med andre slektninger, 4 = med venner, og 5 = med andre/instruktører. Høyere skår for deltakelse indikerer at deltakelse antas å være mer sosial enn ved lavere skår.

Høyest gjennomsnittsskår for hvem aktiviteten gjøres sammen med, er i kategorien fritidsaktiviteter av fysisk karakter, men forskjellene imellom de tre ulike aktivitetskategoriene

er ubetydelige hva angår å indikere hvor sosial deltakelsen er. Imidlertid viser enkelt resultatene at det ikke er noen av barna som angir at de bare gjør aktivitetene alene for de 19 fritidsaktivitetene av fysisk karakter. Derimot er det ett barn som kun gjør fysiske aktiviteter alene, mens det er fire barn angir at de kun gjør ferdighetsbaserte aktiviteter alene.

Selv om det finnes noen variasjoner mellom de ulike aldersgruppene og mellom jenter og gutter, er det ingen signifikante forskjeller for de tre aktivitetskategoriene når det gjelder hvem barna gjør aktiviteten sammen med.

For å se på dimensjonen hvor aktivitetene oftest gjennomføres, summeres skårene hvor for enkeltaktivitetene i hver aktivitetskategori og divideres med antall aktiviteter de faktisk har deltatt i. Høyere gjennomsnittskår for hvor aktiviteten oftest foregår indikerer at deltakelsen antas å være mer lokalmiljøbasert enn hjemmebasert, og i større grad foregår utenfor det nære hjemmeområdet (King et al., 2004). Tabell 32 viser gjennomsnittlig skår, som indikerer hvor aktiviteten foregår, for de tre ulike aktivitetskategoriene.

Tabell 32. Hvor barna oftest deltar i de tre ulike aktivitetskategoriene n = 149.

	Fysiske aktiviteter	Ferdighetsbaserte aktiviteter	Fritidsaktiviteter av fysiske karakter
Gjennomsnitt	4,19	4,30	4,50
Sd	1,16	1,27	0,79
Median	4,4	4,5	4,7
Min–maks	1–6	1–6	1,6–6

Hvor, skåringsverdiene fra 1 til 5, 1 = alene, 2 = med familien, 3 = med andre slektninger, 4 = med venner, og 5 = med andre/instruktører. Høyere skår for hvor deltakelsen foregår indikerer at aktiviteten er mer lokalbasert enn hjemmebasert.

Resultatene indikerer at aktivitetene i kategorien fritidsaktiviteter av fysisk karakter i størst grad foregår utenom det nære hjemmeområdet, men forskjellene er ikke markante.

Det er ingen av barna som angir at de bare gjør de 19 fritidsaktivitetene av fysisk karakter hjemme. Derimot er det fem barn som kun gjør fysiske aktiviteter hjemme, mens det er åtte barn som gjør ferdighetsbaserte aktiviteter kun hjemme.

Sett i forhold til barnas alder er det forskjeller på hvor barna oftest deltar i ferdighetsbaserte aktiviteter (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 8,65$ ,  $p = 0,013$ ) og i fritidsaktiviteter av fysisk karakter (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 7,97$ ,  $p = 0,019$ ). For begge disse aktivitetskategoriene er det barna i aldersgruppen 14–17 år som skårer høyest. Med andre ord foregår aktiviteten mer lokalmiljøbasert enn hjemmebasert sammenlignet med de yngre barna.

Selv om det er variasjoner mellom jenter og gutter, er det ingen signifikante forskjeller for de tre aktivitetskategoriene når det gjelder hvor barna oftest deltar i aktiviteten.

Den følgende tabellen gir en samlet oversikt over det hyppigste svaret på med hvem og hvor deltakelsen foregår, for hver av de 19 aktuelle fritidsaktivitetene av fysisk karakter. Dette kan gi et bilde på de reelle kontekstuelle faktorene knyttet opp i mot deltakelse i enkeltaktiviteter.

Tabell 33. Kontekstuelle forhold knyttet til barnas deltakelse i aktivitetene n = 149.

Oftest deltakelse med	Hvor foregår oftest denne aktiviteten	Aktivitet
Familie	Hjemme	Stelle i hagen Gå på tur
	I lokalmiljø	Drive med vintersport* Sykle/rulleskøyter/skate Drive med vannsport*
	Utenfor lokalmiljø	Dra på heldagsutflukt Fiske
Venner	Hjemme	Danse**
	På skolen	Delta i uorganisert aktivitet Danse**
	I lokalmiljø	Drive med lagidrett Drive med individuell sport Delta i organisasjoner Delta i kampsport
Forskjellige andre/instruktør	I lokalmiljø	Svømme Drive med individuell fysisk aktivitet Ri på hest Drive med friidrett Lære å danse Turn

\* Vintersport og vannsport gjøres tilnærmet like mye med slektninger utover mor og far.

\*\* Dans har en tydelig todeling av hvor aktiviteten foregår, hjemme og i lokalmiljøet.

### Kontekstuelle forhold for deltakelse i enkeltaktiviteter relatert til barnas kjønn og alder

Sees de kontekstuelle forholdenes betydning for de enkelte aktivitetene opp imot barnas kjønn, er det kun én signifikant forskjell. For dans, som det er flest jenter som gjør, er det signifikant forskjell for hvem aktiviteten gjøres sammen med (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 25,18$ ,  $p = 0,000$ ), og hvor aktiviteten foregår (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 18,76$ ,  $p = 0,002$ ). De fleste jentene danser med venner, både hjemme og i lokalmiljøet, mens de guttene som danser, gjør det primært hjemme med familien.



Mellom aldersgruppene 6–9 år, 10–13 år og 14–17 år sees forskjell for hvem barna går på tur sammen med (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 25,33$ ,  $p = 0,004$ ). De yngste barna går fortrinnsvis på tur med familien, mens barna fra 10 år og oppover fortrinnsvis går på tur med venner og andre/instruktører. Hvor de går på tur, er imidlertid ikke forskjellig mellom aldersgruppene.

For enkeltaktiviteten individuell fysisk aktivitet er det forskjell mellom aldersgruppene for hvem aktiviteten gjøres sammen med (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 18,48$ ,  $p = 0,047$ ). Tendensen er at barn i alderen 10–13 år gjør aktiviteten sammen med venner, mens for barn i alderen 14–17 år foregår denne aktiviteten enten alene eller med andre/instruktører.

Vinteraktivitet skiller seg ut som den aktiviteten hvor det er forskjell på hvor aktivitetene foregår relatert til barnas alder (Kruskal-Wallis,  $\chi^2 = 18,96$ ,  $p = 0,041$ ). De yngste barna gjør aktiviteten primært i lokalmiljøet, mens en større andel av barna fra 10 år og eldre gjør denne aktiviteten også utenfor lokalmiljøet.

## **8.2 Barnas ønsker om deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden**

Denne delen skal belyse hvilke fysiske aktiviteter barna har lyst til å delta i på fritiden. Hvilke aktivitetsønsker barna har, og hva som kjennetegner disse aktivitetene, skal lede til en utvidet forståelse av om det er samsvar mellom de aktivitetene barna faktisk deltar i og de aktivitetene de har lyst til å gjøre.

### **8.2.1 Aktivitetsønsker**

Barnas ønsker om deltakelse i de ulike aktivitetene kartlegges gjennom Preferences for Activities of Children (PAC), og bygger på spørsmålet: Hvis du kunne gjøre alt i hele verden, hva ville du da ønsket å gjøre? Verdien av aktivitetskategorien dannes gjennom å summere skårene for hver enkelt aktivitet i den respektive kategorien dividert med antall aktiviteter i den tilsvarende kategorien. Ønsker om deltakelse innenfor de tre ulike aktivitetskategoriene fordeler seg som vist i tabell 34.

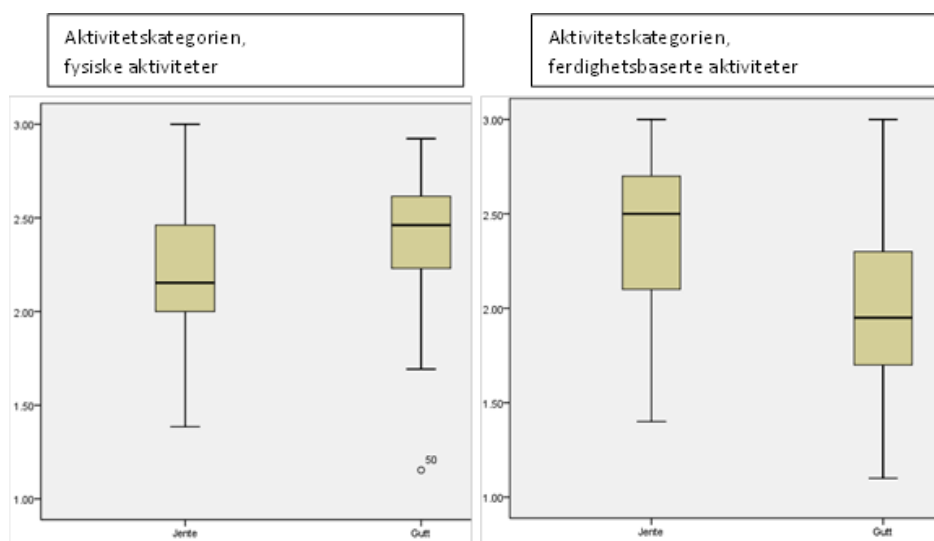
Tabell 34. Barnas aktivitetsønsker innenfor de tre ulike aktivitetskategoriene n = 149.

	Fysiske aktiviteter (13)	Ferdighetsbaserte aktiviteter (10)	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter (19)
Median/gjennomsnitt	2,4	2,2	2,4
Sd.	0,35	0,47	0,31
Min-maks	1,15-3,00	1,10-3,00	1,21-3,00

Grunnlag i skåringsverdier fra 1 til 3, hvor 1 = det har jeg ikke lyst til å gjøre, 2 = det ville jeg kanskje ha lyst til å gjøre, og 3 = det ville jeg ha veldig lyst til å gjøre.

Det er ingen signifikante forskjeller mellom disse tre aktivitetskategoriene hva angår barnas ønsker for deltakelse.

Imidlertid er det forskjeller mellom jenters og gutters ønsker for deltakelse i fysiske aktiviteter (Mann-Whitney test,  $Z = -3,80$ ,  $p = 0,000$ ) og ferdighetsbaserte aktiviteter (Mann-Whitney test,  $Z = -5,37$ ,  $p = 0,000$ ). For fritidsaktiviteter av fysisk karakter er det ingen forskjeller mellom jenter og gutter.



Figur 14. Barnas ønske for aktivitet scoret i PAC (1 = ikke lyst, 2 = kanskje lyst, 3 = veldig lyst) relatert til barnas kjønn for aktivitetskategoriene, fysiske aktiviteter og ferdighetsbaserte aktiviteter n = 149.

Guttene prefererer i større grad enn jentene aktiviteter innenfor kategorien fysiske aktiviteter. For aktiviteter i kategorien ferdighetsbaserte aktiviteter er det motsatt, her foretrekker jentene i større grad aktivitetene sammenlignet med guttene.

Når aktivitetsønsker for de tre aktivitetskategoriene sees i forhold til barnas alder, er det ingen forskjeller mellom aldersgruppene 6–9 år, 10–13 år og 14–17 år.

Tabell 35 viser de 19 ulike enkeltaktivitetene, antall barn som har veldig lyst til å gjøre aktiviteten, og antall barn som ikke har lyst til å gjøre de tilsvarende aktivitetene. Dette utgjør de to ytterpunktene av den tredelte skåringsskalaen for preferanser i aktivitetsønsker, og den midterste skåringsverdien, det vil jeg kanskje har lyst til å gjøre, vises ikke for disse enkeltaktivitetene i denne tabellen.

Tabell 35. Antall barn som har veldig lyst og ikke lyst til å gjøre aktivitetene n = 149.

Antall barn som har veldig lyst til å gjøre aktiviteten		Aktivitet	Antall barn som ikke har lyst til å gjøre aktiviteten	
n	%		n	%
118	(79,2)	Svømme	5	(3,4)
117	(78,5)	Dra på heldagsutflukt	12	(8,1)
113	(75,8)	Drive med vintersport	14	(9,4)
108	(72,5)	Drive med vannsport	15	(10,1)
102	(68,5)	Sykle, rulleskøyter, skate	18	(12,1)
100	(67,1)	Ri på hest	16	(10,7)
90	(60,4)	Delta i uorganisert aktivitet	14	(9,4)
78	(52,3)	Drive med individuell sport	23	(15,4)
78	(52,3)	Fiske	23	(15,4)
78	(52,3)	Drive med lagidrett	32	(21,5)
71	(47,7)	Drive med indiv. fysisk aktivitet	19	(12,8)
66	(44,3)	Gå på tur, fottur	30	(20,1)
66	(44,3)	Danse	47	(31,5)
64	(43,0)	Drive med friidrett	32	(21,5)
58	(38,9)	Lære å danse	56	(37,6)
48	(32,2)	Delta i kampsport	62	(41,6)
45	(30,2)	Turne	71	(47,7)
45	(30,2)	Delta i organisasjoner	54	(36,2)
34	(22,8)	Stelle i hagen	75	(50,3)

I 10 av de 19 enkeltaktivitetene angir over 50 % av barna at de har veldig lyst til å delta, mens andelen av barna som ikke har lyst til å gjøre de tilsvarende aktivitetene er på mellom 3,4 % og 21,5 %. For de fem aktivitetene som færre enn 40 % har veldig lyst til å gjøre, er det en vesentlig høyere andel som ikke har lyst til å gjøre aktiviteten (37,6–50,3 %). Resultatene viser en klar differensiering mellom aktivitetene, og for de fleste aktivitetene er det slik at en del barn ikke har ønske om å delta selv om ønsket er stort hos mange av barna. Aktiviteter som lære å danse, delta i kampsport og turne er eksempler på aktiviteter som i stor grad differensierer mellom barn som har veldig lyst til å delta eller ikke lyst til å delta.

### Barnas aktivitetsønsker relatert til kjønn og alder

Jenter og gutter har ulike ønsker for deltakelse i 10 av de 19 enkeltaktivitetene av fysisk karakter.

Tabell 36. Aktivitetsønsker relatert til barnas kjønn n = 149.

Aktivitet	Høyest ønske om		
	deltakelse	Z	p-verdi
Delta i uorganiserte aktiviteter	Gutter	-2,18	0,029
Drive med individuell sport	Gutter	-3,79	0,000
Fiske	Gutter	-3,79	0,000
Drive med lagidrett	Gutter	-5,03	0,000
Drive med friidrett	Gutter	-3,11	0,002
Delta i kampsport	Gutter	-3,25	0,001
Ri på hest	Jenter	-4,08	0,000
Danse	Jenter	-5,19	0,000
Lære å danse	Jenter	-6,22	0,000
Stelle i hagen	Jenter	-2,95	0,003

Mann-Whitney test; Z., med p-verdi som angir feilsannsynligheten

Aktivitetsønsker relatert til barnas alder viser at det kun er for aktiviteten å delta i organisasjoner som er forskjellig i de tre aldersgruppene (Kruskall-Wallis test,  $\chi^2 = 8,20$ ,  $p = 0,017$ ). Den største andelen av de barna som har veldig lyst til å delta i aktiviteten, er i aldersgruppen 6–9 år. For de øvrige 18 aktivitetene er det en svært jevn fordeling mellom de tre aldersgruppene og ønsker om deltakelse.

### 8.2.2 Samsvar mellom aktivitetsønsker og faktisk deltakelse i aktivitetene

Samsvar mellom ønsker om deltakelse i aktivitet og det barna faktisk deltar, i sees i tabell 37. Her er utgangspunktet de 10 mest ønskede aktivitetene og de 10 mest utbredte aktivitetene av de 19 aktivitetene av fysisk karakter.

Tabell 37. "Topp 10-liste" over aktivitetsønsker og faktisk deltakelse i aktivitet n = 149.

"Topp 10-liste" – for aktivitetsønsker	"Topp 10-liste" – for faktisk deltakelse
1 Svømme	1 Gå på tur**
2 Heldagsutfukt/tur	2 Svømme
3 Drive med vintersport	3 Drive med vintersport
4 Drive med vannsport *	4 Sykle, gå på rulleskøyter, skate
5 Sykle, gå på rulleskøyter, skate	5 Heldagsutfukt/tur
6 Ri på hest*	6 Delta i uorganisert aktivitet
7 Delta i uorganisert aktivitet	7 Drive med individuell fysisk aktivitet**
8 Drive med individuell sport*	8 Drive med lagidrett
9 Fiske*	9 Danse**
10 Drive med lagidrett	10 Stelle i hagen**

\*Aktiviteter som kun er på "Topp 10-liste" over aktiviteter barna har lyst til å delta i, men ikke gjør.

\*\*Aktiviteter som kun er på "Topp 10-liste" over aktiviteter som barna deltar i, men som ikke er på listen over hva de har mest lyst til å gjøre.

Svømming og vintersport er to aktiviteter høyt oppe på listen når det gjelder hva barna har lyst til å delta i og hva de faktisk deltar i av fysiske aktiviteter på fritiden. Det er fire aktiviteter som barna har veldig lyst til å delta i, men som ikke er representert på listen over de ti aktivitetene de fleste gjør, nemlig vannsport, ri på hest, drive med individuell sport og fiske. På den andre siden finnes det også fire aktiviteter som er på listen over de ti mest utbredte aktivitetene over hva barna deltar i, men som ikke er representert på listen over hva de har veldig lyst til å delta i, nemlig å gå på tur, drive med individuell fysisk aktivitet, danse og stelle i hagen.

Det som kjennetegner de aktivitetene som flest av barna har veldig lyst til å delta i, og som de faktisk også deltar i, vises i tabell 38, som inneholder informasjon om både deltakelsesfrekvens, med hvem og hvor de oftest gjør den aktuelle aktiviteten.

Tabell 38. Aktiviteter hvor det er samsvar mellom barnas ønsker for deltakelse og faktisk deltakelse n = 149.

Aktivitet	Ønsker å delta n (%)	Deltar nå n (%)	De som deltar i aktiviteten:		
			Frekvens	Med hvem	Hvor
Svømme	118 (79,2)	104 (69,8)	1 g. pr. uke	Med andre/ instruktører	I lokalmiljø
Heldagsutflukt/tur	117 (78,5)	76 (51,0)	1 g. pr. md.	Med familien	Utenfor lokalmiljø
Drive med Vintersport	113 (75,8)	93 (62,4)	2-3 g. i md.	Med familie	I lokalmiljø
Sykle, gå på rulleskøyter, skate	102 (68,5)	87 (58,4)	1 g. pr. uke	Med familie	I lokalmiljø
Delta i uorganisert Aktivitet	90 (60,4)	70 (47,0)	1 g. pr. uke	Med venner	På skolen
Drive med lagidrett	78 (52,3)	59 (39,6)	1 g. pr. uke	Med venner	I lokalmiljø

Sammenfattet gir dette grunnlag for å konkludere med at barna har stor lyst til å delta i ulike fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Seks av de ti aktivitetene som de fleste har lyst til å gjøre, blir også faktisk gjort, selv om antallet som gjør aktiviteten fortsatt er færre enn de som ønsker å gjøre den. Et felles kjennetegn for de fem aktivitetene som flest gjør og som mange har lyst til å gjøre, er at frekvensen for deltakelse ligger på én gang pr. uke, med unntak av heldagsutflukt/tur og vintersport, som gjøres sjeldnere. De aktivitetene som er ønsket, og som mange barn gjør, foregår fortrinnsvis i lokalmiljøet sammen med venner og familie. Unntaket er svømming, som utøves med andre/instruktører, og heldagsutflukt/tur, som foregår primært utenfor lokalmiljøet.

Tabell 39 viser kjennetegn for de aktivitetene hvor det ikke er tilsvarende sammenfall mellom hva flest av barna har veldig lyst til, og hva de faktisk deltar i. Også her inngår deltakelsesfrekvens og kontekstuelle faktorer som hvem de oftest gjør aktiviteten sammen med, og hvor de oftest gjør den aktuelle aktiviteten.

Tabell 39. Aktiviteter hvor det ikke er samsvar mellom barnas ønsker for deltakelse og faktisk deltakelse n=149.

Aktivitet	Ønsker å delta %	Deltar nå %	De som deltar i aktiviteten:		
			Frekvens	Med hvem	Hvor
Drive med vannsport*	72,5	26,8	1-3 g. pr. md.	Familie/Slekt	I lokalmiljø
Ri på hest*	67,1	27,5	1 g. pr. uke	Instruktør	I lokalmiljø
Fiske*	52,3	21,5	2 g. siste 4 md.	Familie	Utenfor lokalmiljø
Gå på tur**	44,3	85,9	2-3 g. pr. md.	Familien	I lokalmiljø
Drive med individ. fysisk aktivitet**	47,7	43,6	1 g. pr. uke	Venner	I lokalmiljø
Danse**	44,3	37,6	1 g. pr. uke	Venner	Hjemme
Stelle i hagen**	22,8	28,2	1 g. pr. md.	Familien	Hjemme

\* Aktivitetene er med på listen over de ti aktivitetene som barna har veldig lyst til å delta i, men som ikke er på listen over de ti aktivitetene de fleste faktisk deltar i.

\*\*Aktivitetene er med på listen over de ti aktivitetene som barna faktisk deltar i, men som ikke er på listen over de ti aktivitetene som de har mest lyst til å delta i.

For vannsport, ri på hest og fiske er det en vesentlig høyere andel som har veldig lyst til å delta sammenlignet med hvor mange som faktisk deltar. For å gå på tur er det motsatte tilfellet. Her er det 85,9 % som deltar i aktiviteten, mens det er 44,3 % som oppgir at de har veldig lyst til å delta.

For de tre andre aktivitetene som er på listen over de ti mest utbredte aktivitetene, men som ikke kom opp på de ti mest ønskede aktivitetene, er det imidlertid ikke så stor forskjell mellom andelen som har lyst til å gjøre og den andelen som faktisk gjør aktiviteten.

### 8.3 Barnas opplevelse av deltakelse

Utgangspunktet for dette kapittelet er for det første fem kvalitative intervjuer utført med barn mellom 10 og 13 år. Det er i hovedsak disse som danner grunnlaget for å belyse hvordan barna opplever deltakelse i fysisk aktivitet tilknyttet egen fritid, når de har gjennomført et habiliteringsopphold og skal tilbake til sitt vante hverdagsmiljø. Forhold som trer særlig klart

frem i beskrivelsene er knyttet til *deres innsikt i forhold som er av betydning for egen deltakelse i fysisk aktivitet, og deres pågående prosjekt for å imøtekomme og justere disse forholdene som er betydningsfulle for deltakelse*. Dette ser ut til å være sentralt i en individuell strategi for å få delta, hvor barna selv har erfaringer og tanker om hva som er av betydning for dem og hvordan de skal kunne delta. Det andre empiriske utgangspunktet for dette kapittelet er barnas besvarelse og respons i CAPE på spørsmålene om opplevelse av aktivitetsglede. Til sammen er dette grunnlaget for å belyse hvordan barna opplever sin deltakelse i fysiske aktiviteter på fritiden.

### **8.3.1 Strategier for deltakelse**

Intervjuene tar utgangspunkt i hva barna faktisk gjør, og hva de tenker og opplever rundt de erfaringene dette gir. Tematikken som er fremtredende i disse intervjuene, kan samlet sies å omhandle barnas *innsikt i forhold som er av betydning for egen deltakelse i fysisk aktivitet*. I alle intervjuene er dette enten nevnt eller et gjennomgående tema når barna snakker om deltakelse i ulike fysiske aktiviteter, spesielt aktiviteter hvor de deltar sammen jevnaldrende.

Sitatet under er hentet fra et intervju med en gutt på 11 år, her kalt Morten. Morten benytter rullestol til daglig, og han har en individuell plan som inneholder mål og tiltak for hans habilitering og læring. Han har innvilget støttekontakt som han benytter til en av sine fritidsaktiviteter en gang i uken. Morten har en bror, og bor sammen med ham, mor og far i en liten by.

Han er på sitt andre habiliteringsopphold, og han følges opp av det lokale habiliteringsteamet. For Morten og familien er økt aktivitet lokalt etter intervensjonen det overordnede målet for habiliteringsoppholdet.

Vår samtale handlet om forhold rundt deltakelse i fritidsaktiviteter, med fokus på deltakelse i fysisk aktivitet i hans hjemmemiljø.

Intervjuer: *“Er det noe du liker å gjøre eller holde på med av aktivitet som du kan fortelle til meg?”*

Morten: *“Det gøyeste jeg vet er fotball. Ja, det er mye fotball på skolen altså, og så spiller jeg hjemme i hagen... hm, det er fotball i friminuttene også. Før spilte vi fotball på SFO, men jeg går ikke der lenger nå siden ingen av de i klassen min går der lenger. Jeg er ikke med på noe fotballag altså, det er bare broren min, det, som er på lag.*



*Jeg kan jo ikke gjøre som de andre da akkurat. Så får jeg sikkert ikke spille kamp i alle fall. Kan jo ikke det med denne her.” (peker på rullestolen)*

Intervjuer: *“Hva er det som gjør at fotball er så gøy da tror du?”*

*Morten: “Det er jo at alle vennene mine gjør det, de i klassen spiller fotball nesten hver dag. Før var jeg litt dommer også, men nå er jeg ikke det mer. De blir liksom litt irriterte dersom jeg gjør feil, dømmes innkast feil veil og sånn... men... jeg klarer jo ikke rulle fort nok, ikke på gresset i alle fall.”*

Intervjuer: *“Er du med på fotball nå da?”*

*Morten: “Ja, på skolen hender det at læreren min passer på så jeg får være med. Jeg har skåret mål, innimellom da fordi jeg blir plassert som spiss. Noen sier det er urettferdig, at jeg kan bare stå der foran mål. Men fotball er jo litt gøy for det. Jeg har vunnet også, kamper mot andre klasser på skolen. Med det er jo ikke ordentlig lag da. Broren min vinner ofte de, sist vant de 6–0. Men jeg har vunnet skikkelig el-bandykamp da.”*

Intervjuer: *“Så du spiller el-bandy.”*

*Morten: “Å, ja! Det er kjempegøy å spille, det går fort det. Jeg lærte det sist jeg var her på senteret. Vi har trening en gang i uka, så spiller vi turneringer. Skikkelig spennende. Broren min er også med innimellom, og Iver. Det er kameraten min, han er også med selv om han ikke har rullestol. Han kan låne, men ikke så fin som min da. Jeg har egen stol som bare er til el-bandy. Har du prøvd?”*

I denne sammenhengen synliggjør Mortens beskrivelser flere forhold knyttet til ulike deltakelseserfaringer som oppstår. Ikke minst de marginene som trer frem i de forhold som ser ut til å påvirke om deltakelsen opprettholdes, videreføres eller om deltakelsen opphører. Små nyanser i tilpasninger av aktiviteten og reaksjoner fra de jevnaldrende fremstår som betydningsfulle for opplevelsen av deltakelse. Det å kunne tilpasse og justere på gjeldende spilleregler eller ytre forhold kan få betydning.

Dette intervjuutdraget er ment å gi innsikt i nyansene rundt de forhold og tilpasninger som kan være medvirkende i opplevelsen av deltakelse. De mulighetene som deltakelse i aktivitet kan gi, og betydningen av det som i første rekke kan virke som små tilpasninger, justeringer og variasjoner i deltakelse. Slik samtalen med Morten oppfattes, er det ikke noe anklagende i hans fortelling. Tendensen er heller motsatt, at selv om deltakelsen kan virke å være begrenset

legges det vekt på det som fungerer. Slik oppfattes også tendensen i de andre fire intervjuene med barna.

I det refererte eksempelet snus også samtalen av Morten selv over på aktiviteter som er gjennomførbare og gir muligheter. Det er et tydelig skille mellom to ulike deltakelsessituasjoner og aktiviteter i samtalen. Deltakelse i fotball gjør funksjonsnedsettelsen umiddelbart til en hemmende faktor og gjør ulike tilpasninger nødvendig og gjeldende for å opprettholde deltakelse. Den andre aktivitetssituasjonen knyttet til el-bandy synliggjør ikke hemmende faktorer eller behov for spesielle tilpasninger. Selv om begge aktivitetene fremstår som gledefulle for barnet, er det ulikt hvilken mulighet han har til å håndtere situasjonen, og hvor forutsigbare de krav som oppstår, er.

I intervjuet eksemplifiseres og tydeliggjøres nyanseforskjeller i hvordan aktivitet og kontekst kan tolkes i de to deltakelsessituasjonene. Fotball, den aktiviteten og konteksten hvor funksjonsnedsettelsen krevde særskilte tilpasninger, blir lite forutsigbar fordi ulike tilpasninger, plasseringer og oppgaver krever ulike ferdigheter og løsninger for deltakeren. Den eventuelle mangelen på forutsigbarhet kan knyttes til at dette vanskelig kan avklares på forhånd i alle situasjonene, og tilpasningene må gjøres kontinuerlig.

Han erfarer gjentatte ganger at selv om det forsøkes å gjøre situasjonen håndterbar ved å tillempe hans rolle i aktiviteten, er det ikke gitt at responsen fra jevnaldrende og stimuli fra omverdenen samstemmer med dette. Overensstemmelsene mellom aktivitetssituasjonen og de ulike tilpasningene kan sees som en fintfølede balansegang. Endringer som ”et annet underlag enn gress” kan være avgjørende for om deltakelse i aktiviteten ledsages av en positiv opplevelse. Det paradoksale kan sees i det at barnet selv ser ut til å kjenne til disse nyanseforskjellene i tilpasninger, men har vanskelig for å få omsatt sine erfaringer og kompetanse i gjeldende praksis. Selv om barnet kjenner til hvilke krav som aktiviteten har, disponerer han i praksis selv ikke de løsninger som skal til for å gjøre situasjonen håndterbar og dermed også meningsfull i den forstand at utfordringen og engasjementet er verdt investeringene.

I dette eksempelet knyttes den spesifikke deltakelsesinnskrenkningen til ”å delta i en fotballkamp”. Dette utsagnet poengterer at i denne situasjonen blir rullestolen og funksjonsnedsettelsen veldig tydelig og hemmende for deltakelse. Deltakelse vil kreve spesielle tilrettelegginger og tiltak, og rullestolen kan ikke neglisjeres som en forskjell i den

situasjonen. De ressurser som kreves for å imøtekomme de gjeldende krav, blir ikke mulig å innfri, i motsetning til deltakelse i el-bandy, som uttrykkes som en forutsigbar aktivitet. Dette kan også tolkes dit hen at barnet selv i denne situasjonen har en god innsikt i egen situasjon og de ulike muligheter og begrensninger som kan ligge i tilpasning av forhold rundt deltakelse. I flere av de andre intervjuene nevnes også lagidretter spesielt som noe det er viktig og gøy å delta i, men at de enten har sluttet på laget eller ikke lenger er med på kamper eller turneringer. Imidlertid brukes det ikke mye tid på disse punktene i de andre intervjuene, det er mer en konstatering enn et emne som beskrives i detaljer. Samtalen dreies ofte i retning av hva de gjør istedenfor, eller hva de ønsker å gjøre, med konkrete eksempler som det Håkon på 13 år påpeker. Han er nå mest av alt opptatt av å komme hjem til vennene sine og vise at han har vært med på boksing, og håper at de kan gjøre det hjemme. Eller som Kristin på 10 år, som er med i en lokal svømmegruppe og gleder seg til å vise hvor mye flinkere hun har blitt til å crawl.

Et fokus på den subjektive, erfarte opplevelsen av deltakelse gir etter min vurdering her verdifull kunnskap om fenomenet "barns deltakelse og involvering i fysisk aktivitet". Dette kan også fortsettelsen av intervjuet med Morten være et eksempel på.

*Intervjuer: "Nå har vi snakket om mange forskjellige ting du gjør, og har lyst til å gjøre. Så hvis vi summerer opp nå, det du er med på hjemme i fritiden din av aktiviteter..."*

*Morten: "El-bandy, det er fast da. Så skal jo jeg og pappa fortsette med sit-ski til vinteren igjen som vi har øvd på nå. Da kan jeg jo si at jeg kjører slalåm, selv om det ikke er helt det samme. Der gjør jo vennene mine forskjellige ting, men så er vi i bakken alle og jeg skal kjøre ganske så fort, hvis pappa tør da. Han må være med."*

*Intervjuer: "Og så var det fotball?"*

*Morten: "Det blir feil da, om jeg sier at jeg går på fotball, jeg er jo ikke med på ordentlig, som de andre. Er litt rart å si at jeg spiller fotball da. Men de andre tingene kan jeg gå på, selv om det ikke er så ofte vi trener sammen."*

Dette, og de andre intervjuene som er gjennomført med barn om det samme tema, eksemplifiserer hvordan de uttrykker egen deltakelse og gir innspill til forståelse og nyanser i ulike erfaringer med deltakelse i fysiske aktiviteter. De synliggjør forhold rundt deltakelse som barn er gode til å bringe frem. De små nyansene i ulike tilpasninger av aktiviteter og

deres pågående prosjekt for å få delta, er tydelige. Denne kunnskapen tar de i bruk for å inkludere seg selv, og deres individuelle prosjekt kan se ut til å være å finne sine muligheter for å delta med venner. Alle fem intervjuene preges av dette, men slik Hilde på 12 år beskriver det, er det ikke alltid like enkelt å være på rett sted til rett tid, og det er et kontinuerlig pågående prosjekt for å imøtekomme og justere faktorene som er betydningsfulle for deltakelse.

Intervjuer: *"Du nevnte at du er med på mange forskjellige ting, men at ikke alt er like lett, kan du huske noe som har vært vanskelig eller som du ikke har likt så godt som du vil fortelle?"*

Hilde: *"Det er ikke så lett når alle bare går, da blir det ikke gøy."*

Intervjuer: *"Hender det at alle bare går?"*

Hilde: *"Når det er friminutt da, og vi spiller slåball eller leker – og noen blir sure eller ikke vinner som er på mitt lag, så går de. Plutselig finner de på noe annet, så løper de av gårde, det skjedde sist. Det ble ikke gøy, de bare gikk. Det hender de løper fra meg også, og jeg kommer lenge etter dem. Det er dumt, for da vet jeg ikke helt hva de har sagt eller hvor de går. Hva er det som skjer liksom?"*

*Jeg kommer oftest sist, sist ut i friminuttet også. Så da må jeg bare forsøke å bli med på noe, ikke alltid jeg får være med på slåball, men da kan jeg gjøre noe annet. Men jeg liker best når vi avtaler å møtes ved lekehuset, det er fint, da er vi jentene bare der og har det gøy. Prater, eller vi finner på leker eller vi kaster ball eller...*

*Ida er grei da, hun er bestevennen min, hun venter ofte på meg. Så får hun sitte på med Traxen når vi er på tur i skogen, skoleskogstur... Ikke akkurat så mange i klassen som liker det, men jeg synes det er greit jeg altså. Er jo vant til å være på tur, for mamma er glad i det. Nesten hver helg er vi på tur eller på hytta."*

Intervjuer: *"På hverdagene etter skoletid da, gjør du noe spesielt? Er du med på noen fritidsaktiviteter?"*

Hilde: *"Jeg gjør lekser, det er ganske mye lekser så jeg rekker ikke så mye. Men når jeg har gjort dem, har jeg fri. Det er litt lite å gjøre der jeg bor, men vi er på bading på mandager. Jeg og mamma kjører dit, så er vi på kafé etterpå. Kosedagen vår. Ellers så er jeg hos Ida eller hun hos meg, vi overnatter også. Det hender jeg er med og ser på at Ida er på turning. Det er mange andre ting jeg kan gjøre..."*

Intervjuer: *"Andre ting, hva tenker du på da? Er det noe du har lyst til å være med på?"*

Hilde: *"Jeg spiller gitar, det er gøy... Kanskje vi skal lage jenteband, vi har snakket om det. Men vi har ingen som kan synge, ikke jeg i alle fall. Ønsker meg el-gitar, det virker ganske kult. Men... Så er det sykling da, det har jeg lyst til å lære. Nesten alle sykler til skolen, jeg kjører Trax, det er bra det og, men ikke når det er snø."*

Barnas fortellinger om det å delta i aktivitet har flere ulike nyanser hva gjelder muligheter og tilpasninger for deltakelse. Oftest veksler de mellom situasjoner som gir mulighet for å delta, og situasjoner som oppleves som hemmende eller vanskelige for å opprettholde egen deltakelse. I dette eksempelet vises de daglige utfordringene, men også det deltakelsesprosjektet barnet har gående. Selv om enkelte av disse situasjonene kan virke utfordrende, er det bevissthet rundt dette med å finne løsninger. De viser at de tar et eget ansvar, og det kan også tyde på at det gjøres i et mulighetsorientert fokus. Intervjuene viser at det oppstår mange ulike situasjoner knyttet til deltakelse i aktivitet generelt og fysisk aktivitet spesielt, både knyttet til fritiden, men også på skolen. Dette demonstrerer at barna stadig må velge hva de skal fokusere på, forsøke å delta i og hvilke prioriteringer de skal foreta.

Det kan virke som hvert barn har en prosess og strategi gående for å optimalisere sin mulighet for å få være med, og de innehar mange ulike erfaringer fra situasjoner hvor det oppstår utfordringer i deres muligheter for å være med de andre jevnaldrende.

I diskusjonen om målet om deltakelse for alle, og fokus på viktigheten av å være aktiv med jevnaldrende, blir det interessant å belyse disse strategiene. Barnas innsikt i disse nyansene hva gjelder tilpasninger, er avgjørende for egen deltakelse i fysisk aktivitet, og deres pågående prosjekt for å imøtekomme og justere disse tilpasningene er betydningsfulle for deltakelse.

Dette er tilpasninger og holdninger som kan virke så vel trivielle som grunnleggende, men med desto større betydning for hverdagslivet og for den enkeltes mulighet for deltakelse. Dette gir mulighet for en vending mot at barnets individuelle erfaring, mening og engasjement bør kunne bli en ressurs med innflytelse i det komplekse målet om deltakelse.

### 8.3.2 Aktivitetsglede knyttet til deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter

Etter å ha sett på de fem utdypende intervjuene, analyseres nå alle barnas (n = 149) besvarelse på opplevelse av aktivitetsglede slik det fremkommer i CAPE. På spørsmålet i CAPE om hvor godt du liker, eller hvor glad du er i å gjøre en aktivitet, responderer barna ved hjelp av en femtrinnskala. Tabellen under viser den gjennomsnittlige skåren for aktivitetsglede for de tre kategoriene.

Tabell 40. Aktivitetsglede for aktivitetskategoriene, n = 149.

	Fysiske aktiviteter (13)	Ferdighetsbaserte aktiviteter (10)	Fritidsaktiviteter av fysisk karakter (19)
Gjennomsnitt	4,05	4,18	4,02
Sd	0,74	0,89	0,61
Median	4,00	4,50	4,00
Min-maks	1,80–5,00	1,00–5,00	2,29–5,00

Skårene for aktivitetsglede og hvor godt barnet liker å gjøre aktiviteten angir følgende (1-5): 1 = ikke i det hele tatt, 2 = litt, 3 = ganske godt, 4 = veldig godt og 5 = kjempegodt.

Det ser ut til at aktivitetsgleden for de tre aktivitetskategoriene er høy, med et gjennomsnitt på over fire på en skala fra en til fem, som tilsvarer at barna liker aktiviteten veldig godt. For alle tre aktivitetskategoriene er det i overkant av 60 % av barna som angir at de enten liker veldig godt eller kjempegodt å gjøre de aktivitetene de deltar i.

To av de 139 barna som deltar i ferdighetsbaserte aktiviteter, angir at de ikke liker å gjøre de aktivitetene de deltar i (skår 1). Det er ingen som angir at de ikke liker å gjøre de fysiske aktivitetene og fritidsaktivitetene av fysisk karakter de deltar i, men det er ett barn som bare har litt glede av å delta (skår 2).

Det er forskjeller mellom jenters og gutters glede over deltakelse i fysiske aktiviteter, hvor guttene har høyest skår for glede (Mann-Whitney test,  $Z = -2,65$   $p = 0,008$ ). For ferdighetsbaserte aktiviteter og fritidsaktiviteter av fysisk karakter er det ingen forskjeller mellom jenter og gutter hva angår glede over å delta i aktivitetene.

I forhold til barnas alder er det ingen forskjell i aktivitetsglede mellom de tre aktivitetskategoriene. Barnas skår for glede tilknyttet deltakelse i de ulike enkeltaktivitetene vises i tabell 41. Det angis både median og gjennomsnitt, men siden resultatene ikke er normalfordelt, blir de videre analysene foretatt med ikke-parametriske tester for enkeltaktiviteter.

Tabell 41. Barnas aktivitetsglede, n = 149.

Aktivitetsglede		Aktivitet
Median	Gjen.	
5	4,54	Svømme
	4,42	Ri på hest
	4,41	Drive med lagidrett
	4,41	Fiske
	4,40	Drive med vannsport
	4,23	Drive med individuell sport
	4,21	Dra på heldagsutflukt/tur
4,5	4,19	Delta i uorganiserte aktiviteter
4,0	4,15	Drive med vintersport
	4,09	Sykle/rulleskøyter/skate
	4,00	Drive med friidrett
	3,93	Delta i organisasjoner
	3,89	Turne
	3,88	Lære å danse
	3,80	Delta i kampsport
	3,66	Danse
	3,46	Drive med individuell fysisk aktivitet
3	3,38	Gå på tur/ fottur
	3,14	Stelle i hagen

Skårene for aktivitetsglede og hvor godt barnet liker å gjøre aktiviteten angir følgende (1-5): 1 = ikke i det hele tatt, 2 = litt, 3 = ganske godt, 4 = veldig godt og 5 = kjempegodt.

For 11 av de 19 fritidsaktivitetene av fysisk karakter er gjennomsnittsskåren for aktivitetsglede over 4, det vil si at barna enten liker veldig godt eller kjempegodt å delta i aktiviteten. Gå på tur/fottur og stelle i hagen er de to aktivitetene som har lavest skår for aktivitetsglede.

### Barnas aktivitetsglede relatert til kjønn og alder

For 5 av de 19 aktivitetene er det signifikante forskjeller på skåren for glede ved deltakelse mellom jenter og gutter.

Tabell 42. Aktivitetsglede relatert til barnas kjønn, n = 149.

Aktivitet	Høyest skår for aktivitetsglede	Z	p-verdi
Ri på hest	Jenter	-2,30	0,022
Drive med lagidrett	Gutter	-2,36	0,018
Dra på heldagsutfukt/tur	Jenter	-2,06	0,039
Delta i uorganiserte aktiviteter	Gutter	-2,76	0,006
Lære å danse	Jenter	-2,01	0,045

Mann-Whitney test; Z, med p-verdi som angir feilsannsynligheten

For enkeltaktiviteter er det flere forskjeller mellom grupper av barna, hvor ri på hest, dra på heldagsutfukt/tur og lære å danse vurderes høyest av jentene, mens guttene skårer høyere for å delta i uorganiserte aktiviteter og lagidrett.

Når skår for glede i aktivitet sees i forhold til barnas alder, er det signifikante forskjeller for 5 av de 19 aktivitetene.

Tabell 43. Aktivitetsglede relatert til barnas alder, n = 149.

Aktivitet	Høyest skår for aktivitetsglede	$\chi^2$	p-verdi
Drive med lagidrett	14–17 år	-8,66	0,013
Drive med vintersport	14–17 år	-7,07	0,029
Sykle, rulleskøyter, skate	6–9 år	-7,84	0,020
Gå på tur/ fottur	6–9 år	-14,38	0,001
Stelle i hagen	6–9 år	-8,39	0,015

Kruskal-Wallis test;  $\chi^2$ , med p-verdi som angir feilsannsynligheten

For lagidrett og vintersport er det de eldste barna som angir høyest aktivitetsglede. De yngste barna angir høyest aktivitetsglede for å sykle, gå på tur/fottur og å stelle i hagen.



## **8.4 Kryssanalyse og diskusjon av sentrale funn knyttet til deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter i lokalmiljøet**

Barnas faktiske deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter, deres aktivitetsønsker og hvordan de selv opplever sin deltakelse, er utgangspunktet for dette kapittelet. Tolkning og diskusjon gjøres her med en multimetodisk tilnærming, som en kryssanalyse hvor resultatene diskuteres både innenfor og på tvers av metodene. Krysningen gjøres derfor i denne delstudien innenfor delresultater fra ulike kvantitative resultater og imellom kvantitative og kvalitative funn. I motsetning til delstudie 1 (jf. kap. 5.5) hvor kryssanalysen og diskusjonen ble foretatt atskilt, vil de her bli integrert og gjennomført samtidig (jf. kap. 7.5). En slik tilnærming er hensiktsmessig når nivået av integrasjon er begrenset, og som i dette tilfellet hvor kvalitativ metode kan sees som oppfølging av kvantitative funn (Greene, 2007; Onwuegbuzie & Combs, 2010).

Tematikken i diskusjonen er *deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter i lokalmiljøet*, og belyser delstudiens forskningsspørsmål som omhandler *deltakelsesprofil og aktivitetsglede* samt *barnas strategi for å få delta i ønskede aktiviteter*.

### **8.4.1 Kryssanalyse og diskusjon av deltakelsesmønster og aktivitetsglede**

Kartleggingsinstrumentet CAPE som er benyttet i denne delstudien, bygger sin teoretiske referanse på at deltakelse er et sammensatt fenomen, og at muligheter for aktivitet og deltakelse er en konsekvens av et samspill mellom barnets helsetilstand, dets omgivelser og personlige faktorer (Hammel et al., 2008; King et al., 2003, 2004; McConachie et al., 2006; WHO, 2007). En funksjonsnedsettelse trenger derfor ikke nødvendigvis å være direkte, eller eneste årsak, til begrensning i deltakelse. Det vil også være andre faktorer som assosieres med deltakelse for barn både med og uten funksjonsnedsettelse (Eriksson & Granlund, 2004; Law et al., 2004, 2006; Shikako-Thomas et al., 2008). På den andre siden fremhever nyere studier at selv om diagnosen viser seg mindre viktig for barns deltakelse, har funksjonsnivået betydning for hvilke faktorer som begrenser graden av deltakelse (Engel-Yeger, 2008; Imms et al., 2008; King et al., 2006; Orlin et al., 2010).

I tråd med forståelsen som ligger til grunn i denne studien, oppstår en funksjonsnedsettelse når det er avstand mellom barnets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon. Den er ikke en individuell egenskap, men et forhold eller en situasjon som kan oppstå i barnets møte med omgivelsene.

Barna som har deltatt i denne studien, har i lengre eller kortere perioder behov for habiliteringstiltak. De trenger bistand fra flere aktører for å oppnå best mulig funksjon og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse. Det er imidlertid avhengig av konteksten og situasjonen om funksjonsnedsettelsen er gyldig (jf. Tøssebro & Ytterhus, 2006) og skaper deltakelsesbegrensninger, eller om funksjonsnedsettelsen ikke er gyldig og derfor ikke krever ekstra støtte og tiltak. Alle barna som deltok i denne aktuelle studien, var i stand til å forflytte seg 500 meter med eller uten hjelpemidler. Imidlertid kan de færreste gå 500 meter uten støtte på all slags underlag inkludert ulendt terreng, bakker og trapper, men nesten ingen brukte rullestol. Barna befinner seg altså på de midterste nivåene relatert til klassifisering av funksjonsnivå (GMFCS og FMS, jf. kap. 5.2 og 7.2). Resultatene i denne studien gir derfor ikke grunnlag for å trekke generelle slutninger om alle undergrupper bygd på funksjonsnivå. Imidlertid kan disse beskrivelsene bidra til å klargjøre hvem som kan defineres innenfor og utenfor de konklusjonene som trekkes (Grönvik, 2007). En innsikt i funksjonsnivået til barna som deltok i denne studien, kan ha også betydning for sammenligning med andre studier som har benyttet kartleggingsinstrumentet CAPE og PAC.

### **Deltakelsesmønster for aktivitetskategoriene**

Alle barna som inngår i denne studien, deltar i en eller flere ulike fritidsaktiviteter av fysisk karakter. I gjennomsnitt har barna i løpet av de siste fire månedene deltatt i 7 av de 19 ulike fysiske aktivitetene som kartlegges, henholdsvis i 4 av de 13 fysiske og 2 av de 10 ferdighetsbaserte aktivitetene.

Sammenlignet med andre studier har barna i denne studien noe høyere deltakelse i kategorien fysiske aktiviteter, mens for ferdighetsbaserte aktiviteter er resultatene sammenfallende (Bult et al., 2010; Imms et al., 2008; King et al., 2010; Law et al., 2006). Orlin et al. (2010) viser at barn med CP på GMFCS-nivå 4 og 5 hadde lavere deltakelse i både fysiske og ferdighetsbaserte aktiviteter. Barn i alderen 6–12 år på GMFCS-nivå 4 og 5 hadde gjennomsnittsskår på 2,1 i de fysiske aktivitetene, mot 3,6 for barn på GMFCS-nivå 1. For ferdighetsbaserte aktiviteter var gjennomsnittsskåren på henholdsvis 1,9 for barn på GMFCS-

nivå 4 og 5 mot 2,4 for barn på GMFCS-nivå 1 (ibid). Resultatene i den aktuelle studien sammenfaller med funnene til Orlin for deltakere på GMFCS-nivå 2 og 3 for ferdighetsbaserte aktiviteter (gjennomsnittsskår 2,0), men er noe høyere for fysiske aktiviteter (gjennomsnittsskår 2,8 mot 4,0). Generelt synes derfor den undersøkte gruppen norske barn i denne studien å ha noe høyere deltakelse i fysiske aktiviteter enn det som blir dokumentert i sammenlignbare internasjonale studier.

Deltakelsesfrekvensen for aktivitetskategoriene, som indikerer hvor ofte barna deltar, viser en gjennomsnittsskår på 1,27 for fysiske aktiviteter og 1,0 for ferdighetsbaserte aktiviteter i den aktuelle studien. Guttene har høyest skår for fysiske aktiviteter, mens jentene har høyest skår for ferdighetsbaserte aktiviteter. Forskjellene mellom jenter og gutter stemmer godt overens med funn fra sammenlignbare studier, selv om deltakelsesfrekvensen totalt er noe høyere i den aktuelle studien (Bult, et al., 2010; Imms et al., 2008; King et al., 2009, 2010).

Imms et al. (2008) fant en gjennomsnittlig frekvensskår på 1,00 for fysiske aktiviteter og på 0,80 for ferdighetsbaserte aktiviteter. I den studien hadde barna med lavest funksjonsnivå den laveste skåren for deltakelsesfrekvens. Bult et al. (2010) fant en gjennomsnittlig frekvens på 1,05 for fysiske aktiviteter og 0,88 for ferdighetsbaserte aktiviteter. Sammenlignet med barn uten funksjonsnedsettelse var dette lavere for begge aktivitetskategoriene.

Deltakelsesfrekvensen varierer med alder, og indikerer lavere total deltakelsesfrekvens med høyere alder (King et al., 2006). Alderen har imidlertid ulik betydning med ulik profil og utvikling for forskjellige aktivitetskategorier (King et al., 2010). En tendens er at jo eldre barna er, jo lavere er deltakelsesfrekvensen i fysisk aktivitet.

Imms (2008) bekrefter dette i sin gjennomgang av studier som har kartlagt barn med CP og deres deltakelse i fritidsaktiviteter. Dette er også i overensstemmelse med den systematiske gjennomgangen av determinanter for deltakelse i fritidsaktiviteter i studien til King et al. (2009) og Shikako-Thomas et al. (2008). Imms (2008) påpeker at deltakelsesfrekvensen påvirkes av barnets funksjon, hvor lavere funksjonsnivå tilsier lavere deltakelsesfrekvens.

King et al. (2010) trekker frem at alder har betydning for deltakelsesfrekvensen, men først og fremst i sosiale fritidsaktiviteter av mer rekreasjonskarakter. Imidlertid er dette mønsteret ikke entydig når det gjelder alder. Bult et al. (2010) fant at barn i alderen 12–18 år hadde høyere deltakelsesfrekvens i fysiske aktiviteter (gjennomsnittsskår 1,51), og ferdighetsbaserte aktiviteter (gjennomsnittsskår 1,14) enn barn i alderen 6–11 år. Bult et al. (ibid.) undersøkte

både barn med og uten funksjonsnedsettelse, men det fremkommer ikke i resultatene om deltakelsesfrekvensen var forskjellig i de to gruppene.

Funnene i den aktuelle studien indikerer at aldersgruppen 10–13 år har høyest deltakelsesfrekvens (gjennomsnittsskår 1,40) for fysiske aktiviteter, mens aldersgruppen 6–9 år skåret høyest for ferdighetsbaserte aktiviteter (gjennomsnittsskår 1,29). Når alle 19 fritidsaktiviteter av fysisk karakter sees på samlet, er tendensen at de eldre barna har lavere deltakelsesfrekvens.

### **Deltakelsesmønster i enkeltaktiviteter**

Daglig deltakelse i aktivitet av fysisk karakter ansees som en vesentlig del av barns hverdagsliv, det er sentralt i deres utvikling og den helsemessige gevinsten er grundig dokumentert (Frønes, 2007; King et al., 2009; Kjørholt, 2008b; Kolle et al., 2009).

Funnene i denne aktuelle studien viser at de to aktivitetene flest barn deltar i daglig er 1) uorganiserte aktiviteter, som slik CAPE definerer det inneholder fotball, kurvball, lek med ball og tau, og 2) sykling på alle typer sykler, som også inneholder aktiviteter som rulleskøyter og skateboard. Halvparten av barna deltar i slike aktiviteter og i overkant av 50 % av dem gjør det daglig. Forskjellen i deltakelse relatert til alder og kjønn er ikke avdekket i disse to enkeltaktivitetene i denne studien. Fra levekårsundersøkelser gjennomført i Norge er funnene at 60 % av barn uten funksjonsnedsettelser i alderen 6–15 år regelmessig sykler i fritiden (SSB, Levekårsundersøkelse 1997, 2001 – rapport 13, 2004).

Ifølge King et al. (2010) er sykling den aktiviteten flest gutter (92,2–98,3 %) uten funksjonsnedsettelse i alderen 6–14 år gjør, mens andelen er vesentlig lavere for gutter med funksjonsnedsettelse. Det er størst forskjell i gruppen 12–14 år, hvor 98,3 % av guttene uten funksjonsnedsettelse deltar mot 56,5 % av guttene med funksjonsnedsettelse. Det er ikke andre kjente direkte sammenlignbare studier relatert til deltakelse i denne enkeltaktiviteten som i CAPE betegnes som uorganisert aktivitet. Imidlertid påpeker Bedell, Khetani, Cousins, Coster, & Law (2011) at foreldre til barn både med og uten funksjonsnedsettelser mener at nettopp uorganiserte aktiviteter som sykling, turgåing og utendørs lek er de viktigste aktivitetene å delta i. Dette er fordi disse aktivitetene kan foregå på ulike tider av dagen og på ulike arenaer som hjemme, på skolen og i lokalmiljøet sammen med jevnaldrende.

Den fritidsaktiviteten av fysisk karakter som flest barn i den aktuelle studien (69,8 %) deltar i regelmessig, er svømming. Aktiviteten gjøres oftest en gang i uken med venner og instruktør i lokalmiljøet. Svømming, slik CAPE definerer det, inkluderer svømming i en klubb, svømme- eller vanntilvenningskurs, eller organiserte vannaktiviteter i et basseng. I andre studier som har kartlagt fritidsaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse, refereres det til 70–80 % deltakelse i svømming (Imms et al., 2008; Law et al., 2006, Maher, 2007). Dette sammenfaller godt med resultatene i den aktuelle studien som viser at 69,8 % av barna deltar i svømming.

Fra levekårsundersøkelser gjennomført i Norge er funnene at 65 % av barn uten funksjonsnedsettelse i alderen 6–15 år deltar i svømming på fritiden i løpet av en måned når det er sesong for det (SSB, Levekårsundersøkelse 1997, 2001 – rapport 13, 2004). Selv om enkelte ungdomsstudier viser en noe lavere andel av deltakelse i svømming (Brunton & Bartlett, 2010), er svømming også en av de aktivitetene, i tillegg til dans, ridning og boccia, flest norske ungdommer i alderen 18–30 år med ulike funksjonsnedsettelse gjør (Sæbu & Sørensen, 2010). Til sammenligning er det for eksempel 32 % voksne med CP som deltar i bassengaktiviteter (Jahnsen, 2003), mens kun 12 % av den generelle voksne befolkningen deltar regelmessig i svømming (Helsedirektoratet, 2008).

Funnene fra levekårsundersøkelsen i Norge har en vesentlig høyere andel som angir at de svømmer på fritiden, oppimot 40 % (Statistisk sentralbyrå, 2004). Resultatet er antatt å henge sammen med at definisjonen på å være aktiv i aktiviteten er om en har deltatt i løpet av en måned når det er sesong for aktiviteten. Imidlertid informerer disse studiene lite om deltakelsesfrekvens, og heller ikke hvor godt deltakerne liker å delta i aktiviteten.

Det ser ut til å være enighet om at hvis en aktivitet skal oppleves som meningsfull og engasjerende for den enkelte, og føre til økt deltakelse over tid, bør aktiviteten være lystbetont og selvvalgt (Hammel et al., 2008; Heah et al., 2007; King et al., 2003, 2009; Palisano et al., 2010). Barnets interesser er av stor betydning for deltakelse i fritidsaktiviteter generelt og i fysiske aktiviteter spesielt, og bør være grunnlag for tiltak og intervensjoner (Helsedirektoratet, 2008). Nyere forskning om ungdom og unge voksne med ulike funksjonsnedsettelse viser at indre motivasjon og lyst til å gjøre den aktuelle aktiviteten er avgjørende for deltakelse (Sæbu & Sørensen, 2010). Dette støttes også av Morris (2008), som fremhever viktigheten av at barn med funksjonsnedsettelse får delta i selvvalgte aktiviteter som er preget av glede og engasjement. Støtte fra jevnaldrende kan føre til at barna fortsetter

og blir værende aktive. Resultatene i den aktuelle studien viser høy grad av glede i de aktivitetene som barna deltar i. Samtidig er det høye skår for ønsket om å delta i de samme aktivitetene. I hvilken grad barna selv føler at de har vært med på å velge aktiviteten, sier ikke funnene fra kartleggingen med CAPE noe direkte om. En sammenstilling mellom hva barna faktisk gjør og hva de har lyst til å gjøre, kartlagt med PAC, kan belyse dette spørsmålet. Mer kunnskap om dette aspektet kan også trekkes ut av intervjuene med barna, og dette vil bli drøftet senere i relasjon til barnas strategi for å få delta i ønskede aktiviteter.

Barnas opplevelse av glede når de deltar i aktiviteter generelt og i svømming spesielt, fremstår som et viktig funn i denne studien. Barna liker kjempegodt å delta i svømming, og svømming ligger øverst på listen over de fysiske aktivitetene barna liker best å delta i, etterfulgt av ridning, lagidrett, fiske, vannsport, individuell sport og å være på heldagsutflukt.

Den aktiviteten som mange barn gjør, men som har en av de laveste skårene for glede, er å gå på tur. Det å gå er da hovedaktiviteten og ikke forflytning for å komme seg et sted, som betegnes som transport i kartleggingsinstrumentet. Sammenlignet med deltakelsesmønsteret for svømming, hvor 69 % deltar, er det 85 % av barna som går på tur.

Denne aktiviteten gjøres noe sjeldnere enn en gang i uken, og foregår fortrinnsvis med familien og ikke med venner og instruktører slik tilfellet er for svømming. Gå på tur er også den eneste aktiviteten hvor flere deltar enn de som angir at de har veldig lyst til å gjøre det (85 % mot 44 %). Å gå på tur er uavhengig av kjønn, bosted og mors utdanning, men varierer med barnets alder i den aktuelle studien. I andre studier som har benyttet samme kartleggingsinstrument, er andelen barn med funksjonsnedsettelse som går på tur også høy, 75 % i studien til Imms et al. (2008) og 91 % i studien til Law et al. (2006). Brunton & Barlett (2010) fant at 65 % av ungdom med CP jevnlig går på tur, og at dette er den fysiske aktiviteten som flest gjør, også ungdom. Det samme er tilfellet i studien til Maher et al. (2007) som har sett på ungdom både med og uten funksjonsnedsettelse.

I den generelle, voksne norske befolkning rapporterer hele 79 % av menn og kvinner i alderen 20–85 år at de går på tur, og dette er den desidert vanligste fysiske aktiviteten blant voksne i Norge (Helsedirektoratet, 2009). Fra levekårsundersøkelser gjennomført i Norge er resultatet også til dels sammenfallende for voksne, hvor 69 % angir at de går tur på fritiden, imidlertid er andelen barn i alderen 6–15 år som angir at de går på tur bare 25 % (Statistisk sentralbyrå, 2004). Med andre ord er det mindre enn tre av ti barn som går på tur i fritiden, slik

Levekårsundersøkelsen avdekker, mens det er over åtte av ti barn med funksjonsnedsettelse i denne studien som jevnlig deltar i å gå på tur. Det kan derfor se ut til at det er innenfor denne aktiviteten at vi finner en av de markante forskjellene mellom barna i denne aktuelle studien og resultater fra levekårsundersøkelsen i Norge.

Ut fra resultatene i denne aktuelle studien ser det ut til at både svømming og å gå på tur aktiviserer store deler av barna med funksjonsnedsettelse i deres fritid, men mange flere av barna ønsker å svømme enn å gå på tur, og de fleste liker svømming bedre enn å gå på tur som barn. Videre tyder funnene fra denne studien på at det er uorganiserte aktiviteter og sykling som er de to aktivitetene flest barn deltar i regelmessig, hvor over halvparten av barna deltar og i overkant av 50 % av dem gjør det daglig.

### **Jenters og gutters deltakelsesmønster i enkeltaktiviteter**

Det kan være viktig å se på deltakelsesmønster i enkeltaktiviteter relatert til barnas kjønn siden dette er utslagsgivende og gir ulik profil for enkelte av aktivitetene i den aktuelle studien, slik det også har vist seg å gjøre i tidligere studier av barns deltakelse i fritidsaktiviteter (Bult et al., 2011; Engel-Yeger et al., 2008, 2009; Imms et al., 2008; King et al., 2007, 2010; Law et al., 2006).

I den aktuelle studien deltar guttene noe mer i fysiske aktiviteter, og jentene mer i ferdighetsbaserte aktiviteter. Denne forskjellen er i overensstemmelse med tidligere forskning på barn uten funksjonsnedsettelse, hvor gutter både i 9- og 15-årsalderen er mer fysisk aktive enn jevnaldrende jenter (Kolle, 2009). Den samme studien viste også at 9-åringer er aktive i mange fysiske aktiviteter, og at fire av fem når det anbefalte nivået med 60 minutter fysisk aktivitet daglig. Imidlertid synker dette betraktelig frem mot 15-årsalderen (ibid.). Tilsvarende studier er ikke gjennomført for barn med funksjonsnedsettelse.

Andre studier som har anvendt CAPE i kartlegging av barn med funksjonsnedsettelse, har ikke sett på enkeltaktiviteter, men kun på aktivitetskategorier. Det var ulik profil mellom jenter og gutter både i den nederlandske studien til Bult et al. (2010) og i den canadiske studien til King et al. (2010). I disse to studiene er det flere gutter som deltar i ulike fysiske aktiviteter, og med en høyere frekvens enn jentene. Samtidig er jentene mer deltakende i ferdighetsbaserte aktiviteter (ibid.) og dermed er resultatene sammenfallende med norske forhold.

Imidlertid er det lite kjent fra tidligere hvordan deltakelsesprofilen er for enkeltaktiviteter i alle de fem dimensjonene i CAPE, og hvordan dette forholder seg til aktivitetspreferanser i PAC.

Vesentlig flere gutter enn jenter deltar i lagidrett. De guttene som er med på lagidrett, deltar ukentlig, og det er hyppigere enn jentene som deltar i lagidrett. Gleden over deltakelse i lagidrett er høyest hos guttene, som angir at de liker aktiviteten kjempegodt (med medianskår 5 av 5 mulige). Guttenes deltakelse foregår med venner og instruktør både på skolen og i lokalmiljøet, mens jentene deltar med venner fortrinnsvis på skolen. Andelen som ønsker å delta, er vesentlig forskjellig for lagidrett, hvor syv av ti gutter har veldig lyst til å delta, mot kun tre av ti jenter.

Jenters og gutters deltakelsesprofil i dans er forskjellig fra lagidrett. Her er det mange flere jenter enn gutter som deltar. De jentene som er med på dans, deltar ukentlig, noe som er oftere enn guttene. Gleden over deltakelse i dans er høyest hos jentene, som angir at de liker aktiviteten veldig godt. Jentenes deltakelse foregår med venner i lokalmiljøet, mens guttene deltar med familien, fortrinnsvis hjemme. Andelen som ønsket å delta, er vesentlig forskjellig for dans, hvor seks av ti jenter har veldig lyst til å delta, mot kun tre av ti gutter.

Fra andre studier kjenner vi lite til hvordan dette forholder seg, og det er få sammenlignbare resultater som kan belyse hvordan alle disse seks dimensjonene forholder seg til hverandre for enkeltaktiviteter og kjønn. Imidlertid er det viktig å merke seg at det er langt flere sammenfallende trekk enn ulikheter i deltakelsesprofilen til jenter og gutter. Studien til Colon et al. (2008) underbygger dette, og avdekket ikke kjønnsrelaterte forskjeller gjennom bruk av CAPE for å kartlegge fritidsaktiviteter hos sydamerikanske barn med og uten funksjonsnedsettelse.

### **Meningsfull deltakelse og aktivitetsglede**

Kjennskap til de kontekstuelle forholdene som frekvens og opplevelse tilknyttet deltakelse fremkommet gjennom kartleggingen med CAPE kan gi et bilde av den mer spesifikke aktivitetsdelen av deltakelse. Slik kunnskap gir også et innblikk i hvordan barna tar del i aktivitetene, og i hvilken grad de selv angir at de opplever glede ved deltakelse. En annen måte dette kommer tydelig frem på, er i de utdypende intervjuene med barna (jf. kap. 8.3). Små nyanser i tilpasninger av aktivitet og reaksjoner fra de jevnaldrende fremstår som betydningsfulle for opplevelsen av deltakelse. Barna omtaler behovet for å få muligheter til å



iverksette de tilpasninger av aktivitet som de selv vet er nødvendige for å få delta. Samtidig fremstår de med stort engasjement for å inkludere seg selv i det som for den enkelte oppleves som en meningsfull aktivitet, preget av aktivitetsglede og deltakelse med jevnaldrende.

Det er her Eriksson & Granlunds (2004) beskrivelser av tre viktige elementer i deltakelse trer frem som sentral sammenligning. I deres studie av hva barn med funksjonsnedsettelser og deres nærpå personer oppfatter som viktige faktorer i deltakelse, fremheves elementene; 1) å ta del i og være aktivt utførende part i en aktivitet, 2) å få følelsen av å bli sett på som aktiv og deltakende og 3) betydningen av å kjenne de kontekstuelle forholdene.

Relevant kunnskap om barn og deltakelse oppnås først når disse faktorene tas inn i diskusjonen sammen med erkjennelsen av det innbyrdes komplekse forholdet imellom dem. I likhet med funnene i den aktuelle studien og funnene til Eriksson & Granlund (ibid.) har også andre nyere, internasjonale studier påpekt viktigheten av å undersøke så vel betydning av deltakelse i meningsfulle aktiviteter, som opplevelsen av aktivitetsglede (Fereday, MacDougall, Spizzo, Darbyshire, & Schiller, 2009; Heah et al., 2007; Kang et al., 2011; King, Petrenchik, Law, & Hurley, 2009).

Selv om det er gjenkjennbare faktorer som påvirker deltakelse, viser det seg utfordrende å identifisere entydige modeller som tydeliggjør samspillet mellom de ulike faktorene for deltakelse (King et al., 2009). Imidlertid er det tidligere gjort en del forskning på nærliggende felt som kan gi ledetråder for hvordan disse komplekse forholdene kan forstås. Säfvenbom (1998) utledet i sin avhandling om ungdoms deltakelse i fritidsaktiviteter at det er muligheten til å oppnå meningsfull deltakelse som er avgjørende. En slik meningsfull deltakelse er relativt uavhengig av type aktivitet, men forankret i en oppfattelse av å ha frihet i aktiviteten, og det å oppleve sosial støtte i aktiviteten. Når ulike typer aktivitet relateres til disse to determinantene, viser det seg at deltakelse i fysisk aktivitet skårer høyt for oppfattet frihet i aktiviteten samtidig med høy skår for sosial støtte (ibid.). Selv om studien til Säfvenbom ikke omhandler barn med funksjonsnedsettelse, men ungdom som lever på barnevernsinstitusjoner, er fokuset på fritidsaktiviteter og meningsfull deltakelse på fritiden relevante paralleller.

Martin (2006), som belyser ulike psykososiale aspekter spesifikt for ungdom med funksjonsnedsettelser og deres deltakelse i sportsaktiviteter, fremhever spesielt betydningen av de personlige faktorene. Opplevelsen av glede viste seg i hans studie å være en avgjørende faktor for om ungdommene forpliktet seg til å delta i fysiske aktiviteter (ibid.). Dette er i tråd

med Heah et al. (2007) sine beskrivelser av barns erfaringer med deltakelse i fritidsaktiviteter. En identitet som fysisk aktiv person er en annen personlig faktor som har vist seg betydningsfull for unge voksne personer med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet (Sæbu & Sørensen, 2010).

Sammenstilles dette med funnene i den aktuelle studien kan det se ut til at barnas opplevelse av glede i aktivitet gir de beste mulighetene for å styrke vedvarende deltakelse. I idrettsforskning generelt er det gjort mange studier om barn og ungdoms erfaringer av deltakelse i idrett. Her fremstår også glede og hvor godt barnet liker å gjøre aktiviteten, som viktige faktorer og motiv for å være aktiv (Crocker et al., 2004; Garn & Cothran, 2006).

Det er imidlertid mindre forskningsbasert kunnskap om deres egne subjektive beskrivelser og opplevelse av glede i relasjon til deltakelse i ulike fysiske fritidsaktiviteter. Tidligere studier har bl.a. vært opptatt av barnas opplevelse av å delta i ulike intervensjoner som benytter aktivitet som virkemiddel for en kortere periode (Capjon et al., 2004; Goodwin et al., 2004, 2005.), eller hvordan de opplever deltakelse i kroppsøving på skolen (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008; MacPhail et al., 2008). I tillegg er det gjort enkelte kartleggingsstudier i Norge som omhandler fritid og unges deltakelse i fritidsaktiviteter, men det er ikke fokusert spesielt på opplevelse av glede i relasjon til deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter (Kunnskapsdepartementet, 2008; Løvgren, 2009; Valset & Øia, 2006).

Ut fra dette kan funnene i den aktuelle studien som omhandler barnas egen subjektive opplevelse av glede i aktivitet sies å være et viktig og nytt bidrag i forståelsen av barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter.

Palisano et al. (2010) har i en nylig publisert studie presentert en strukturert begrepsmessig modell i den hensikt å forklare ulike faktorerets betydning for deltakelse i fritidsaktiviteter. Modellen er bygd rundt karakteristikker av barnet, familien og tjenesteapparatet og er testet ut for barn med CP i alderen 6–12 år. De fant at barnets grovmotoriske funksjon og barnets atferdsmessige tilpasning til den aktuelle situasjonen var to sentrale faktorer for deltakelse. Selv om ingen av enkeltfaktorene i modellen til Palisano et al. (ibid.) forklarer store variasjoner i deltakelse, påpekes det at kunnskap om barnets og familiens glede og preferanser for aktivitet har stor betydning for deltakelsesmulighetene. Kunnskap om de aktivitetene barna liker, og hva de ønsker, har implikasjoner for å identifisere muligheter for deltakelse. Slik kunnskap bør fremmes gjennom både kvantitativ og kvalitativ forskning, for å kunne

forstå barnas perspektiv og egne erfaringer (Palisano et al., 2010). Dette antyder at funnene i den aktuelle studien er i tråd med hvordan Palisano et al. (ibid.) anser at dette fenomenet bør belyses.

King et al. (2009) er et av de andre unntakene som har gått nærmere inn på barn med funksjonsnedsettelse og deres opplevelse av glede i deltakelse i fysisk aktivitet utenfor skole og habiliteringsintervensjoner. Teoretisk bygger studien til King et al. (ibid.) på at glede er knyttet til indre motivasjon. Denne forstås som en omfattende psykologisk prosess, hvor glede sammen med interesser, engasjement og begeistring utgjør sentrale elementer i motivasjonen (Deci, 1992). Positive erfaringer kan ut fra dette karakteriseres gjennom psykologisk engasjement, indre motivasjon, interesser og opplevelse av glede i aktivitet sammen med andre (Delle Fave & Massimini, 2003; Hunter & Csikszentmihalyi, 2003). Tre relevante funn fra studien til King et al. (2009) kan ha betydning for den aktuelle studien. For det første fant de at barn med funksjonsnedsettelse skårer lavere for glede i aktivitet sammenlignet med barn uten funksjonsnedsettelse, spesielt i formelle aktiviteter (gjennomsnittsskår 3,19 versus 4,17). For det andre fant de at for barn med funksjonsnedsettelse er tre av de fem aktivitetene med høyest skår for glede å dra på heldagsutflukt (gjennomsnittsskår 4,45), ri på hest (gjennomsnittsskår 4,42) og å delta i vinteraktiviteter (gjennomsnittsskår 4,39). Disse tre fysiske aktivitetene har nesten sammenfallende skår for glede i den aktuelle studien, med gjennomsnittsskår på henholdsvis 4,21, 4,42 og 4,15. Selv om de ikke har samme innbyrdes rekkefølge, er de på "topp 5-listen" over aktiviteter med høyest skår for glede i begge studiene. Dette gjelder selv om studien til King et al. (2009) inneholder alle typer fritidsaktiviteter og ikke kun fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Gjennomsnittsskåren for glede for alle fritidsaktiviteter av fysisk karakter i den aktuelle studien er på 4,02, men den kan ikke sammenlignes direkte med totalskåren for alle aktiviteter hos King et al. (ibid.). King et al. (ibid.) har ikke anvendt aktivitetskategoriene i CAPE, og den aktuelle studien har ikke kartlagt alle 55 fritidsaktivitetene i CAPE slik King et al. har gjort. Imidlertid indikerer resultatet at aktivitetsglede i fritidsaktiviteter av fysisk karakter i den aktuelle studien ikke ligger under gjennomsnittlig totalskår for glede i alle fritidsaktiviteter i studien til King et al. (ibid.).

Det tredje funnet hos King et al. (ibid.) viser at opplevelse av glede i aktivitet og preferanser for deltakelse i aktivitet er forskjellige konstruksjoner, og at glede både identifiseres og er forbundet med faktisk engasjement i aktiviteten. Det er derfor nødvendig å kartlegge både

barnas preferanser og den faktiske opplevelse av glede i aktivitet, da det vil gi utfyllende viktig informasjon.

Denne studien har forsøkt å etterkomme dette gjennom å kartlegge glede over deltakelse i aktivitet og preferanser for deltakelse i aktivitet med både CAPE og PAC, og gjennom utdypende intervjuer for bedre å forstå disse fenomenene. Det er først gjennom å fokusere både på barnas glede og preferanser at gode muligheter for meningsfull deltakelse kan identifiseres (Delle Fave & Missimini, 2003; Hunter & Csikszentmihalyi, 2003; Palisano, 2010).

Kjennskap til hvordan barna selv uttrykker glede ved å gjøre en aktivitet, og hva som karakteriserer de situasjoner der de beskriver aktivitetsglede, er betydningsfullt for å forstå hva som kan lede til en positiv utvikling mot økt deltakelse. Det viktigste motivet barn og unge oppgir for å være fysisk aktive, er opplevelsen av glede, og av å ha det gøy når de deltar (Crocker et al., 2004). Dette angis også å være en sterk prediktor for å fortsette å være aktiv (Scanlan & Lewthwaite, 1986). Harding et al. (2009) har sett nærmere på hvilken oppfatning barn med funksjonsnedsettelse har av egen deltakelse i fritidsaktiviteter, og påpeker nettopp at barn viser stor aktivitetsglede i et spekter av aktiviteter og situasjoner. Et av funnene er at det er sentralt for aktivitetsgleden at barna føler seg knyttet til lokalmiljøet, og at aktivitetssituasjonen gir fysisk og sosial støtte til deres deltakelse (ibid.).

Det å benytte glede som mål for utfall av tiltak og som evaluering av intervensjoner har flere sider. Selv om glede er et av de mest sentrale målene ved deltakelse i fysisk aktivitet, er de enkeltes erfaringer og beskrivelser vel så illustrerende som endringsskår når det gjelder glede (MacPhail et al., 2008). Det å erfare glede i aktivitet bør sees som noe mer enn den heller trivielle forståelsen av å ha det gøy. Å erfare glede inkluderer muligheten for å erfare autonomi, være del av et lag og å oppnå et nivå av læring og suksess (ibid.). En slik beskrivelse av glede i aktivitet stemmer godt overens med den aktuelle studiens forståelse av fenomenet. Slik aktivitetsglede kommer til uttrykk i intervjuene i den aktuelle studien, kan det se ut til at det er de omtalte momentene som står sentralt når det generelle konseptet "glede" skal analyseres noe mer dyptgående ved hjelp av et subjektperspektiv. Barna beskriver positive deltakelseserfaringer, som blant annet det å være en del av et lag og det å være sammen med jevnaldrende og tilhøre en gruppe.

Autonomi kommer også tydelig til uttrykk, ikke bare som det å gjøre egne aktivitetsvalg, men mer som det å selv få finne på og kunne realisere løsninger på ulike utfordringer. Det å gjøre situasjonen håndterbar for egen deltakelse gjennom å få satt egne ideer ut i praksis, og å inkludere seg selv, angis av barna som en viktig side av aktivitetsgleden. I tillegg er det å utvikle og lære en selvvalgt aktivitet, enten det er å forbedre svømmeferdigheten slik Kristin forteller, eller det er å lære en ny aktivitet slik Håkon beskriver boksing, også knyttet til barnas beskrivelser av aktivitetsglede. Dette er også kjerneelementer i Hammel et al. (2008) sin beskrivelse av hvordan deltakerne selv uttrykker hva deltakelse betyr. Deltakelse kan ikke defineres med en gitt gullstandard for hva som er den riktige eller beste deltakelsesprofilen. Den enkelte må selv få muligheten til å realisere det som ansees som meningsfullt, og som gir opplevelsen av glede og engasjement (ibid.).

#### **8.4.2 Sammenstilling og diskusjon av barnas strategier for å få delta i ønskede aktiviteter**

At barna tilsynelatende har sine prosjekter gående for å iverksette tiltak som er betydningsfulle for deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter, synes å være et viktig funn i den aktuelle studien. I sine beskrivelser av og refleksjoner over egne opplevelser av deltakelse viser barna en sterk tilbøyelighet til å finne umiddelbare og ofte midlertidige løsninger eller alternativer for å minske sine deltakelsesinnskrenkninger.

Det er nærliggende å anta at slike strategier ikke er spesielle for barn med funksjonsnedsettelse, men en del av barns prosess med å kvalifisere seg for å få ta del i samhandlingen med jevnaldrende (Ytterhus & Tøssebro, 2006). Imidlertid kan behovet og synligheten av strategiene som barnet bruker for å få delta, bli mer markant for enkelte barn med funksjonsnedsettelse, noe Bjorbækmo (2011) antyder når hun beskriver barn med ulike funksjonsnedsettelser og deres erfaring med bevegelse i ulike kontekster. Gjennom å anvende fenomenologien i sin teoretiske perspektivering av barn i bevegelse poengterer hun betydningen av å belyse dette som et personlig, men også et intersubjektivt fenomen. Overført til den aktuelle studien vil det kunne bety at når barnas strategier for å få delta i ønskede aktiviteter belyses, vil både de individuelle, personlige faktorene og de faktorene som belyser mer kontekstuelle og intersubjektive elementer, få betydning.

Forskjellen mellom å gjøre en aktivitet og det å være der aktiviteten foregår, og vekslingen mellom å være vanlig og så i neste situasjon være usedvanlig, ser ut til å prege barnas

beskrivelser av egen deltakelse i fysisk aktivitet. I et familieperspektiv har Ytterhus (2006) satt ord på denne balansegangen:

Forskjellighet som grunnlag for intervensjon og fellesskap betyr at når funksjonsnedsettelsen ikke er gyldig i situasjonen må barn og familien få lov til å være som familier flest. Når funksjonsnedsettelsen er gyldig må den heller ikke neglisjeres, og da må barn og foreldre få den støtten og de tjenestene de trenger ut i fra sin unike livssituasjon. Trolig mangler det mye kunnskap akkurat i disse skjæringspunktene mellom vanlige og usedvanlige foreldreerfaringer. Og denne pendlingen mellom å være vanlig og usedvanlig framstår som vanskelig, spesielt fordi usedvanlige dimensjoner dukker opp når en minst venter det. (Ytterhus, 2006, s. 300)

Selv om Ytterhus (ibid.) primært omtaler familiens situasjon, er den ikke vesentlig forskjellig fra det barna selv beskriver om sin interaksjon og strategi for å ta del i fellesskapet knyttet til aktivitet i den aktuelle studien.

De vanlige og usedvanlige erfaringene barna har med å tilpasse sin situasjon, justere en aktivitet eller tilpasse sin deltakelse fremstår som en balansegang og en pågående strategi som krever årvåkenhet av barnet selv. Dette synliggjøres for det første gjennom deres innsikt i de nyanser av tilpasninger som er betydningsfulle for egen deltakelse i fysisk aktivitet, og for det andre i deres pågående prosjekt for å imøtekomme og justere faktorene som er betydningsfulle for deltakelse. Disse to faktorene ser ut til å være sentrale i en strategi for å få delta, hvor barna selv har erfaringer og tanker om hva som har betydning.

I likhet med det Bjorbækmo & Engelsrud (2011) gjør, kan det sees som en del av en strategi for å være så vanlig som mulig, og å posisjonere seg selv som både kompetent og aktuell for å få være med de andre. Selv om barna lever i en ekstraordinær situasjon på grunn av sin funksjonsnedsettelse, oppfører de seg som alle andre barn. Det å kunne bevege seg fremstår som en nøkkelfaktor for å kunne delta i lek og i aktivitetene (ibid.).

Barnas ønske om å delta i aktivitet sammen med jevnaldrende fremstår som sentralt i både resultatene fra CAPE, PAC og de utdypende intervjuene i denne aktuelle studien.

Skjæringspunktet mellom hva barna faktisk gjør, hva de ønsker å gjøre, og hvordan de utvikler sine ulike strategier av tilpasninger for å aktualisere sin egen deltakelse, er i den sammenheng interessant. Barnas tilbøyelighet til selv å ha god innsikt i ulike tilpasninger som

er nødvendig for å kunne delta, og deres evne til å forsøke å imøtekomme disse er funn med antatt betydning for denne aktuelle studiens forståelse av barns deltakelse.

Studien til Asbjørnslett & Hemmingsson (2008) tar for seg ungdom med fysiske funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i undervisningen ved norske skoler. Ett av resultatene de fremhever, er at ungdommene er mer opptatt av å være der det skjer enn av nødvendigvis å gjøre den samme aktiviteten, eller å være så aktiv som de andre. Et annet resultat hos Asbjørnslett & Hemmingsson (ibid.) som er relevant for funnene i den aktuelle studien, er hvor fremtredende barnas egen kompetanse på tilpasning av aktivitet og deltakelse er. Hvordan skolehverdagen organiseres, kan også ha betydning for muligheten for deltakelse i fritidsaktiviteter. Wendelborg (2010) fant i sin studie om opplæringstilbud og deltakelse blant barn med funksjonsnedsettelse at barn som blir tatt mye ut klassen er mer ensomme på fritiden enn barn som deltar i klassen. Dette var uavhengig av type funksjonsnedsettelse og funksjonsnivå. Ut fra dette er det viktig å se fritiden i relasjon til skolehverdagen og de totale muligheter som foreligger for å få erfaring med og opplevelse av deltakelse med jevnaldrende.

Sammenfattende kan det se ut til at et økt fokus på barnets egne erfaringer, og å gi dem mulighet til å få fulgt opp dette i tilpasninger og tiltak, vil kunne bedre deres muligheter for meningsfull deltakelse. Å ta i bruk barnets stemme om hva de opplever som utfordringer, og å la deres kompetanse prege de tilpasninger som er nødvendige, vil kunne gi grunnlag for deltakelse.

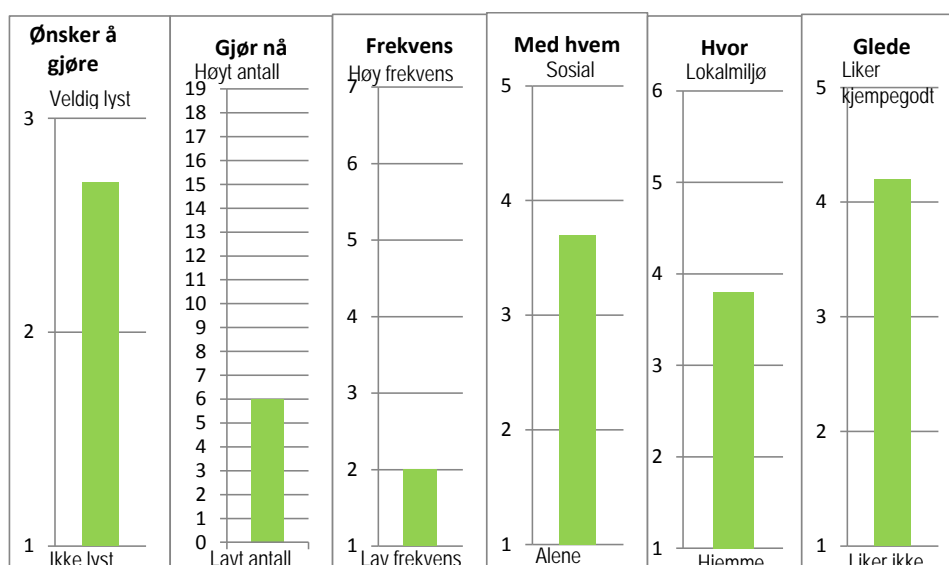
### **En individuell deltakelsesprofil**

Et fokus på hva barnet selv vil og kan gjøre, bør forsterkes (Bjorbækmo, 2011), og barnets egen deltakelse kan være en plattform for så vel habiliteringsarbeid som forskning på feltet (Harding et al., 2009; Imms et al., 2009; King et al., 2006). Gjennom å la barnet få uttale seg om hva det gjør, hva det har lyst til å gjøre, hvor og med hvem de vil gjøre det, og ikke minst deres opplevelse av glede knyttet til deltakelse, kan slik kunnskap bli tilgjengelig (King et al., 2004, 2009; Palisano et al., 2010).

Kartlegging gjennom CAPE og PAC har vist seg å være godt egnet på individnivå, og en individuell deltakelsesprofil kan være utgangspunktet for å få et inntrykk av barnets deltakelse i fritidsaktiviteter på et gitt tidspunkt, samt at det kan anvendes til å synliggjøre eventuelle endringer over tid relatert til deltakelse (King et al., 2004). En kryssanalyse og kombinasjon

av å benytte deltakelsesprofilen på individnivå og samtidig knytte dette til sentrale funn fra det individuelle utdypende intervjuet er gjort i eksempelet under.

Her følger først Mortens deltakelsesprofil i fritidsaktiviteter av fysisk karakter slik han selv har angitt den gjennom kartleggingsinstrumentene CAPE og PAC. Tallmaterialet for aktivitetsønsker bygger på gjennomsnittsskår (min 1– maks 3) for ønske om å delta i de 19 enkeltaktivitetene som inngår i kategorien fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Tallmaterialet for “gjør nå” bygger på skår for faktisk deltakelse i de 19 samme aktivitetene. På individnivå er skåringsberegninger for frekvens sum av skår for frekvens for de aktivitetene som er gjennomført dividert med totalt antall (19) aktiviteter i kategorien (relativ indikator). Tallmaterialet for de tre andre dimensjonene, med hvem og hvor aktiviteten utøves og gleden over deltakelse i den aktuelle aktiviteten, angis med gjennomsnittverdi.



Ønske om å delta: 1= ikke lyst, 2= kanskje lyst, 3= veldig lyst  
 Gjør nå: antall fritidsaktiviteter av fysisk karakter (min. 0–maks. 19)  
 Frekvens: 1=1g./4md., 2=2g./4md., 3= 1g./md., 4= 2–3g./md., 5= 1g./uke, 6= 2–3g./uke, 7 = 1g./daglig eller mer  
 Med hvem: 1= alene, 2= med familien, 3= med andre slektninger, 4= med venner, 5= med andre, instruktør  
 Hvor: 1= hjemme, 2= hos en slektning, 3= i nabolaget, 4= på skolen, 5= i lokalmiljø, 6= utenfor lokalmiljø  
 Glede: 1= liker ikke i det hele tatt, 2= liker litt, 3=liker ganske godt, 4= liker veldig godt, 5= liker kjempegodt

Figur 15. Grafisk fremstilling av preferanse- og deltakelsesprofil for fritidsaktiviteter av fysisk karakter, for Morten på 11 år. (Fremstilling etter mal for poengberegning, King et al., 2004)



Ønsket om deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter er høyt for Morten, med en skår på oppmot 3, som indikerer at han har veldig lyst. Dette angir at han har et sterkt ønske om å delta i mange ulike fysiske aktiviteter. Morten har deltatt i seks av de nitten fysiske fritidsaktivitetene som inngår i kartleggingen, i løpet av de siste fire månedene. Ut fra skår på enkeltaktiviteter fremkommer det at uorganiserte aktiviteter og lagidrett gjøres en gang pr. uke eller oftere, mens dagsturer og vinteraktiviteter gjøres vesentlig sjeldnere. Siden spesielt vinteraktiviteter, men også til dels dagsturer, er sesongbetonte aktiviteter, kan dette ha påvirket frekvensen.

Slik sett må vurdering av frekvens og også tidels aktivitetsmangfold i sin helhet sees i et sesongperspektiv når det er snakk om individuelle deltakelsesprofiler i en norsk kontekst. Samlet sett har han gjort seks forskjellige fysiske aktiviteter med en gjennomsnittlig deltakelsesfrekvens på 2 de siste fire månedene. For de kontekstuelle faktorene viser skårene at Mortens deltakelsesprofil er sosial og ofte knyttet til deltakelse med venner. Aktivitetene foregår en del i skolesammenheng og noe i eget lokalmiljø. Sammenfall mellom ønsket for deltakelse og opplevelse av glede i deltakelse viser at han også liker svært godt å gjøre det han gjør og ønsker å fortsette med de aktivitetene han deltar i.

Den grafiske deltakelsesprofilen til Morten er et eksempel på hvordan ulike dimensjoner av deltakelse kan synliggjøres til et gitt tidspunkt. På den andre siden fremstår hans deltakelse som en kontinuerlig prosess og dynamisk fenomen som endrer seg fra dag til dag når vi ser på funnene fra intervjuet. Betydningen av de ulike kontekstuelle faktorene og hvordan de påvirker hans egen innsikt i ulike muligheter og løsninger, er avgjørende for hvor godt han lykkes med å få delta. Imidlertid er hans glede og ønske om å være med svært tydelig i både intervjuet og i hans skår for glede kartlagt med CAPE.

En aktivitet som i løpet av intervjuet viste seg svært viktig for Morten, var lagidrett. Mortens deltakelsesprofil for lagidrett sammenfaller med guttenes gjennomsnittlige skår for hans aldersgruppe. Lagidrett gjøres én gang pr. uke med instruktør og venner i lokalmiljøet, og de har veldig lyst til å delta og liker det kjempegodt. Mortens beskrivelser i intervjuet er imidlertid preget av en pågående prosess med tilpasninger og justeringer for å optimalisere hans deltakelse i fotball og el-bandy.

På den ene siden har han erfart noe varierende muligheter for deltakelse i lagidrett, men på den andre siden angir han høy aktivitetsglede og et sterkt ønske om deltakelse. Det er å

forvente at flere av guttene som deltar i lagidrett kan ha erfart lignende utfordringer og muligheter. Flere av de andre barna gir uttrykk for tilsvarende erfaringer i intervjuene, og selv om det gjelder andre aktiviteter, vektlegger barna særlig det å være sammen med jevnaldrende.

### **Strategier for deltakelse**

Strategier for deltakelse blir erfart som en kontinuerlig prosess med stadig nye forsøk på å tilpasse aktiviteten eller egen deltakelse i aktiviteten, men det ser ut til at det er verd investeringen for å få være med. Et av de mest slående inntrykkene fra intervjuene er nettopp barnas omtale av sine egne deltakelseserfaringer i ulike fysiske aktiviteter. På den ene siden er erfaringene svært positive og meningsfulle, og på den andre siden også uforutsigbare og med varierende utfall når det gjelder muligheten for deltakelse. Det kommer klart til uttrykk at barna har svært stor lyst til å delta i aktiviteter, til tross for de daglige utfordringene enkelte barn har med å tilpasse aktiviteten og sin egen deltakelse. Selv om enkelte av disse situasjonene kan virke utfordrende, er barna bevisste på å finne løsninger. Det kan tolkes slik at de selv tar et eget ansvar for å finne og bidra til løsninger, og at de gjør dette i et mulighetsorientert fokus. Intervjuene viser at det oppstår mange ulike situasjoner knyttet til deltakelse i aktivitet generelt, og i fysisk aktivitet spesielt, både knyttet til fritiden og på skolen. Dette demonstrerer at barna stadig må velge hva de skal fokusere på, hva de skal forsøke å delta i, og hvilke prioriteringer de skal foreta. Hver av dem har en pågående prosess og ulike strategier for å optimalisere sin mulighet for å få være med. Opplevelse av engasjerte relasjoner i dagliglivet er viktig, og gjør at den enkelte kan bli oppslukt i selve aktiviteten og de personer som er involvert. Som Bengtsson (1998) påpeker, krever imidlertid dette at barna har et stort repertoar av erfaringer og ferdigheter. Mangler dette repertoaret går barna glipp av viktige erfaringer i aktiviteter med jevnaldrende. Et slikt intersubjektivt perspektiv preges av relasjoner med andre, og det er dette som gir utviklingsmuligheter (Føllesdal, 1993). Dette kan være spesielt viktig å belyse når barna innehar mange ulike erfaringer om situasjoner hvor det oppstår utfordringer for muligheten til å være engasjert med sine jevnaldrende.

I diskusjonen av målet om deltakelse for alle, og fokus på viktigheten av å være aktiv med jevnaldrende, er det interessant å belyse disse individuelle strategiene. Barnas innsikt i disse nyansene av tilpasninger og muligheter er avgjørende for egen deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter, og deres pågående strategi for å imøtekomme og justere disse faktorene er betydningsfulle for deltakelse. Dette er faktorer som kan virke elementære eller trivielle, men

som får desto større betydning for hverdagslivet og for den enkeltes deltakelse. Det gir mulighet for en vending mot at barnets mening og engasjement kan bli en ressurs.

Ettersom deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter ofte er knyttet til aktivitet sammen med jevnaldrende, er beskrivelsene også ofte relatert til erfaringer i disse kontekstene. Eriksson & Granlund (2004) fant i sin studie av barns beskrivelse av deltakelse en nær sammenheng mellom aktivitet og den konteksten den foregår i. Videre fant de at i tillegg til en objektiv og observerbar aktivitetsdel, er deltakelse først og fremst en subjektiv erfaring av å være deltakende. Det er ikke diagnosen som avgjør hvordan denne deltakelsen beskrives eller oppleves, påpeker Eriksson & Granlund (ibid.), og uansett diagnose kan det å få delta oppfattes som noe positivt og aktivt. Utførelsen av en aktivitet beskrives som den produktive delen også i den aktuelle studien, mens opplevelsen av å være deltakende, og å bli sett på som aktiv av andre, utgjør fellesskapet i det å få delta. Det er som aktiv i en spesifikk kontekst at barna kan få erfaringer med å delta. Disse subjektive erfaringene av deltakelse handler ofte om å være engasjert og å bli sett på som betydningsfull av andre. Det skjer gjennom å være en del av en gruppe og et fellesskap, hvor barna selv kan velge aktiviteter og ha forutsetninger for å kunne utføre dem. En slik forståelse av deltakelse som bygger både på det objektive og observerbare og det subjektive, samt vekslingen mellom dem, fremstår som det sentrale (Duesund, 2006; Duesund, 2007; Duesund & Skårderud, 2003). Barnet selv, de jevnaldrende og den aktuelle konteksten blir på bakgrunn av dette uløselig knyttet til hverandre. Sammenhengen mellom *barnet selv* som både subjekt og objekt – *det kontekstuelle*, der deltakelsen skjer, og i de relasjoner som dannes – og *det kulturelle*, som er de normer og verdier som finnes i kulturen, blir alle dimensjoner det må tas hensyn til i drøftinger av barnets deltakelse.

Funnene i den aktuelle studien, er i overensstemmelse med Ytterhus & Tøssebro (2006) ytring om at barn med funksjonsnedsettelse må være både *gode nok* og *like nok*, og har sin plass i beskrivelsen av barns mulighet for deltakelse. Samtidig synes det som om barnet selv har mye innsikt i og forståelse av hva som skal til for å imøtekomme dette. De viser seg motivert, her forstått som at de angir at de har veldig lyst til å delta i ulike fysiske aktiviteter. Deres tidligere erfaringer tilsier at de ofte ønsker å bruke mer tid på å lære en ferdighet tilstrekkelig, slik at de kan gjennomføre aktiviteten i fellesskap med andre.



## **Del IV      Sammenfatning og implikasjoner**

*«Glede drar glede meg seg»*

*Bjørnstjerne Bjørnson,  
Bjørnsson sitater, 2007*



## 9 Sammenstilling, kritisk vurdering og implikasjoner

Det avsluttende steget i denne studien er en sammenstilling av delstudie 1 og 2, i den hensikt å belyse de tre hovedproblemområdene:

- Hvilke ønsker har barna for deltakelse i aktiviteter?
- Hvilke aktiviteter deltar barna faktisk i?
- Hvordan opplever barna selv å delta?

Disse tre hovedproblemområdene utgjør strukturer for sammenstillingen som i en multimetodisk tilnærming er det avsluttende steget for studien.

Videre i dette kapittelet vil jeg gjennom et tilbakeblikk på forskningsprosessen og avhandlingen i sin helhet gjøre en kritisk vurdering av både de overordnede metodologiske utfordringene og de sammensatte teoretiske perspektivene som avhandlingen bygger på. På bakgrunn av dette blir begrensninger for studiens funn drøftet. Avslutningsvis i dette kapittelet trekkes det opp hva som er kunnskapstilveksten gjennom denne studien samt forskningsmessig og praktisk implikasjoner.

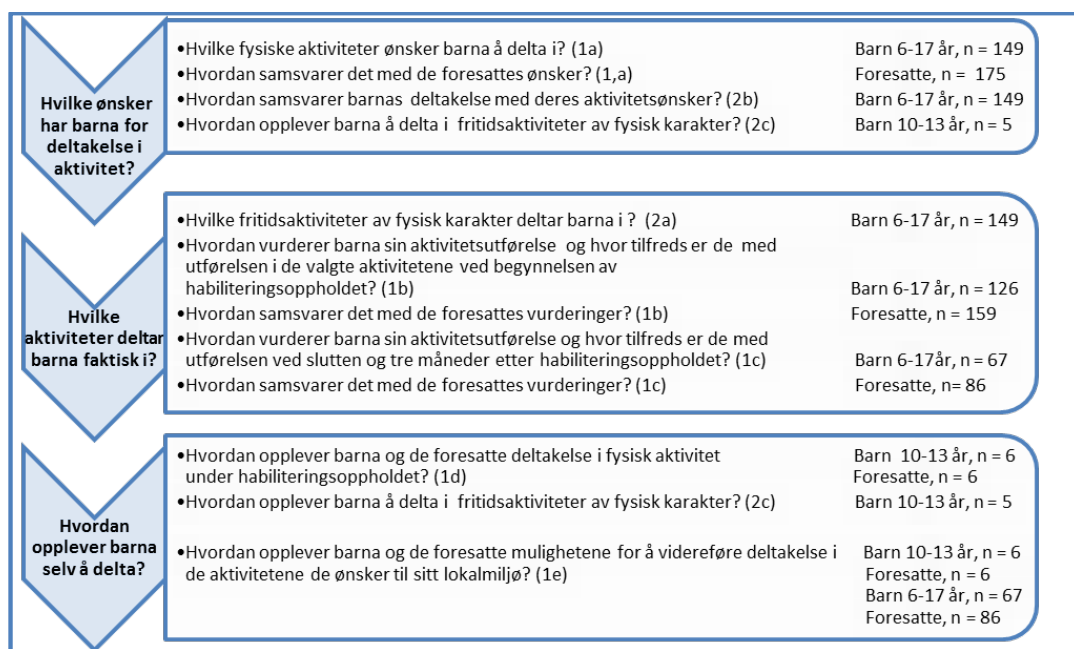
### 9.1 Sammenstilling av delstudiene

En sammenstilling kan inneholde analytiske notater, sammenfatninger av temaer og fremstilling av hovedkomponenter som er gjennomgående i studien (Greene, 2007; Tashakkori & Teddlie, 2010). Det er formålet med den anvendte multimetodetilnærmingen som er avgjørende for hvordan dette gjennomføres (ibid.). Komplementaritet og en bred forståelse av fenomenet, som er hovedformålet med tilnærmingen i denne aktuelle studien (jf. kap. 4.2), bygges opp for å synliggjøre viktige gjennomgående komponenter av funnene, men også for å inkludere utdypende og berikende funn.

Det kan være en utfordring å komponere en samlet matrise eller felles sammenstilling av alle sentrale empiriske funn som på den ene siden er håndterlig og på den andre siden ikke overser sentrale aspekter ved funnene (Onwuegbuzie & Combs, 2010).

Imidlertid er det viktig å gi et overblikk over hvilke funn som har beriket og utdypet fenomenet, og dermed synliggjøre hvilke aspekter som ansees som sentrale for å belyse hovedproblemområdene (ibid.).

Sammenstillingen av den aktuelle studiens hovedproblemområder og delstudienes forskningsspørsmål vil i hovedtrekk følge strukturen vist i figur 16.



Figur 16. Sammenstilling av studiens hovedproblemområder, forskningsspørsmål og utvalg.

Figuren er med på å gi en oversikt over hvilke komponenter som benyttes fra empirien, og hvem som har deltatt for å belyse og utdype de ulike hovedproblemområdene. På bakgrunn av dette vil det også være mulig for leseren å søke tilbake til de ulike opprinnelige, empiriske delene i de foregående kapitlene (se kap. 6 og kap. 8).



### **9.1.1 Hvilke ønsker har barna for deltakelse i aktivitet?**

Det er identifisert fire hovedkomponenter fra begge delstudiene som er innbyrdes forbundet med hverandre, som kompletterer og belyser dette hovedproblemområdet.

#### **Tydelig ønske om deltakelse**

Den første hovedkomponenten er at barna har et tydelig ønske om deltakelse i aktivitet, både tilknyttet aktiviteter av fysisk karakter under habiliteringsoppholdet og tilknyttet fritidsaktiviteter av fysisk karakter i eget lokalmiljø.

Et tydelig ønske henviser her til at alle barna gir klart uttrykk for at de vil delta, de ønsker flere ulike aktiviteter, de har selv klare meninger om og kan gi uttrykk for hvilke aktiviteter de ønsker å delta i. De ønskede aktivitetene har stor betydning for den enkelte, og aktiviteten er ofte noe kjent fra tidligere. Når aktiviteten er kjent fra tidligere, er ønsket om deltakelse knyttet til nye muligheter for læring og tilegnelse av tilstrekkelige aktivitetsferdigheter til å kunne delta med jevnaldrende. Imidlertid ser det også ut til at innblikk i og erfaring med deltakelse i ukjente aktiviteter åpner flere muligheter og ønsker for deltakelse enn det barna og de foresatte tenkte var mulig. Ingen av de om lag 300 barna som deltok i den aktuelle studien, har gitt uttrykk for at de ikke ønsker å delta i fysiske aktiviteter. Intervjuene med barna i alderen 10–13 år utdypet og styrket de kvantitative funnene av at deres aktivitetsønsker særlig sikter til deltakelse sammen med jevnaldrende, og at det er viktig for barna at de selv får komme til orde om hvilke aktiviteter som oppleves som meningsfulle å delta i. Barnas ønsker om deltakelse knyttes også til muligheten for medvirkning i å fremme gode løsninger basert på egne opplevelser av hvordan deltakelse kan tilpasses og gjennomføres.

#### **Tydelige aktivitetspreferanser**

Den andre hovedkomponenten knytter seg til de konkrete aktivitetsprioriteringene barna har for deltakelse. En stor andel av barna har veldig lyst til å delta i mange ulike aktiviteter. Spekteret av fritidsaktiviteter av fysisk karakter spenner blant annet fra dans, via friluftsliv til uorganiserte aktiviteter og lagidrett. Svømming, her også betegnet som aktiviteter i basseng, er den mest foretrukne aktiviteten, hvor ca. 80 % av barna har svært lyst til å delta.

Andre aktiviteter som fremtrer som spesielt attraktive, er ridning, ulike vinteraktiviteter, vannsportaktiviteter, sykling og organiserte og uorganiserte aktiviteter individuelt og på lag.

Det er dermed et mangfold i aktivitetsprioriteringer, men enkelte aktiviteter trer tydelig frem som svært betydningsfulle for flertallet av barna.

### **Mange likheter og noen forskjeller i barnas aktivitetspreferanser**

Den tredje hovedkomponenten knytter seg til at det sees flere likheter enn forskjeller mellom undergrupper av barna når det gjelder aktivitetsønsker, selv om enkelte forskjeller fremkommer.

Samlet sett kan det virke som om uttrykket “aktivitet på tross av funksjonsnedsettelse og ikke på grunn av diagnose eller funksjonsnivå” er gjeldende for barnas aktivitetsønsker. I de utdypende intervjuene kommer det frem at selv om funksjonsnivået kan påvirke mulighetene for deltakelse i ulike situasjoner, er ikke dette i seg selv utgangspunktet eller avgjørende for aktivitetsønskene. Det er heller slik at barna definerer ulike roller eller muligheter innenfor de aktivitetene de ønsker å delta i. Imidlertid er det viktig å være bevisst at de barna som har deltatt i disse to delstudiene gjenspeiler kun moderate funksjonsnedsettelse i grovmotorisk funksjon og gangfunksjon (jf. kap. 5.2 og 7.2). At funnene i denne studien nedtoner betydningen av funksjonsnivået eller diagnosene, må derfor sees i lys av at ikke hele spekteret av funksjonsnedsettelse er representert i undersøkelsesgruppen.

Barnets alder sees ofte som en sentral faktor for deltakelsesprofil i fritidsaktiviteter, spesielt aktiviteter av fysisk karakter (Armstrong & Van Mechelen, 1998; Aron, Storti, Robertson, Kriska, & LaPorte, 2002). Denne tendensen kommer i mindre grad frem i den aktuelle studien. Hverken for aktivitetsønsker under habiliteringsoppholdet, for videreføring til lokalmiljøet eller for ønsket om deltakelse i fritidsaktiviteter er det tydelige aldersrelaterte forskjeller som kan knyttes til enkeltaktivitetene slik de er kategorisert i denne studien. En kategorisering av aktiviteter som ikke er knyttet til aktivitetsarena slik det er blitt gjort i denne studien, men mer til innholdet i aktiviteten, ville imidlertid kunne gitt andre variasjoner.

Dette kan eksemplifiseres med at selv om det ikke er tydelige aldersrelaterte forskjeller for ønsket om deltakelse i bassengaktiviteter, kan det være store forskjeller i ønsker for innhold i aktiviteten, organisering og mål for deltakelse. Denne presiseringen er spesielt sentral for drøftinger og vurderinger av innholdet i aktiviteter.

Kjønnsforskjeller i aktivitetsønsker er tydelige for enkelte aktiviteter. Flere jenter ønsker å delta i ridning og dans, mens guttene i større grad foretrekker både organisert og uorganisert individuell idrett og lagidrett.

Dette resulterer i det mønster at jentene foretrekker mer ferdighetsbaserte aktiviteter, mens guttene i større grad foretrekker mer fysiske aktiviteter (jf. kap. 8.2.1). Mønsteret er ikke helt entydig, og skillet mellom aktivitetsønsker er mindre fremtredende i delstudie 1, som hadde fokus på habiliteringsoppholdet. For fritidsaktiviteter av fysisk karakter i lokalmiljøet er det forskjeller i halvparten av de forespurte aktivitetene. Intervjuene som utdyper barnas deltakelse, har ikke vært gjenstand for inngående analyser i et kjønnsperspektiv med tanke på preferanser for deltakelse.

Profilen for valgene til barnas foresatte har mange fellestrekk med barnas egne aktivitetsønsker. I delstudie 1 viste to av tre aktiviteter sammenfall i preferanse mellom barn og foresatte. Enkeltaktiviteter som foresatte vektla høyere enn barna, var aktivitet rettet mot mobilitetstrening, samt at foresatte i større grad anså vinteraktiviteter som viktigere enn barna. Det motsatte mønsteret var tilfellet for klatring. Det var flest barn som prioriterte denne aktiviteten høyest.

### **Bredden i aktivitetsønsker er avhengig av hvordan man spør**

Det er også forskjeller mellom delstudiene og det empiriske materialet som er interessante å trekke frem for forståelsen av fenomenet. Dette dreier seg i første rekke om graden av variasjon eller bredden i aktivitetsvalget for de to delstudiene.

I delstudie 2, som benyttet PACs forhåndsbestemte aktiviteter, i alt 19 ulike fritidsaktiviteter av fysisk karakter, var det større spredning i aktivitetsønsker sammenlignet med delstudie 1, som gjennom COPM-intervjuene kartla hvilke ulike aktiviteter barna ønsket å prioritere uten forhåndsbestemte definerte aktiviteter.

Dette kan skyldes at de ulike delstudiene opplevdes forskjellig av barna med tanke på de kontekstuelle forholdene for deltakelse. Delstudie 1 er nærmere knyttet til gjennomføringen av habiliteringsoppholdet, mens delstudie 2 er mer rettet mot deltakelse i lokalmiljøet. For delstudie 1 har de aktuelle mulighetene for aktiviteter under oppholdet vært med på å styre preferansene også for videreføring av aktiviteter til lokalmiljøet. En annen forståelse av denne forskjellen kan knyttes til metodisk karakter, at når det er flere angitte valgmuligheter blir

spredningen av prioriteringene større enn når barna selv skal komme på ulike muligheter. I den aktuelle studien angir barna flere ulike aktivitetsønsker når de har konkrete aktiviteter å velge mellom, enn når de tar utgangspunkt i hva de selv anser som mulig uten gitte svaralternativer. Så selv om det som tidligere vist er stort sammenfall mellom begge delstudiene for hvilke aktiviteter som er mest populære, så gir valgmulighetene i PAC det største spennet og bredden i aktivitetsvalgene.

På den andre siden kan oppgitte valgmuligheter også begrense hvilke valgmuligheter barnet ser. Et enkelt kartleggingsskjema vil vanskelig kunne fange opp alle mulige alternativer eller varianter av aktiviteter. Ut fra responsen fra barna og de foresatte på spørsmål om aktiviteter de savner i PAC, kan det virke som om dette i første rekke handler om presisering innenfor de ulike aktivitetene. Som et eksempel kan nevnes aktiviteten vintersport, som i en norsk kontekst inneholder et mangfold av ulike enkeltaktiviteter; eksempelvis langrenn, alpint, snowboard, skøyter. Et annet eksempel er det å dra på heldagsutflukt, som kan inneholde et så stort mangfold av ulike hendelser at det kan være vanskelig å angi om deltakelse innebærer aktivitet av fysisk karakter.

Presisjonsnivået for aktivitetene er slik sett ikke optimalt i PAC for å kunne fastslå eksakt hva det er ved aktiviteten som er mest sentralt for barnet, og hvilken enkeltaktivitet som er foretrukket innenfor større aktivitetsgrupper. Funn fra COPM-intervjuene gir en mer presis og fyldig fremstilling av enkeltaktiviteter gjennom å fokusere på individuelle målsettinger eller behov innenfor valgte aktivitet.

En annen måte å se på barnas aktivitetsønsker er gjennom hvordan de vurderer utførelsen og tilfredsheten med de aktivitetene de faktisk velger. Uavhengig av type aktivitet viser funnene fra COPM-intervjuene at barna i stor utstrekning velger aktiviteter de kjenner godt til fra tidligere, som de utfører ganske godt, og som de i utgangspunktet er godt fornøyd med. Det er bare unntaksvis at barna velger aktiviteter de selv synes at de utfører mindre godt og hvor de selv er lite tilfreds med dette. Sett i relasjon til andre studier er dette i tråd med forventningene (Di Rezze et al., 2008; Verkerk et al., 2006). Funnet kan heller ikke anees å være spesielt for denne gruppen barn med funksjonsnedsettelse, men heller som Ommundsen og Eikanger-Kvalø (2007) påpeker, en forventet måte barna vil prioritere sin deltakelse i selvvalgte aktiviteter på.

Begge delstudiene har gitt barna mulighet til selv å få bidra aktivt til å fremme sine aktivitetsønsker. Deres mange og tydelige aktivitetsønsker og interesse for å prøve ulike aktiviteter viser en tydelig handlingsvilje knyttet til deltakelse i selvvalgte fysiske aktiviteter. Imidlertid er det viktig å huske at aktivitetsvalg og vurdering av dette ikke kan fristilles fra de tidligere erfaringene eller aktivitetsbegrensningene den enkelte har opplevd (Law et al., 2004; Ytterhus & Tøssebro, 2006).

Funnene i denne undersøkelsen understreker betydningen av en tilnærming som får frem barnas egne ønsker, slik at de ikke skal bli frarøvet muligheten til å ha en aktiv og meningsfull tilværelse i fellesskap med andre. Betydningen av å kjenne til barnas aktivitetspreferanser og å være sensitiv overfor dette vil bli ytterligere belyst når funnenes betydning for praksis blir drøftet (jf. kap. 9.3.3).

### **9.1.2 Hvilke fysiske aktiviteter deltar barna faktisk i?**

Hovedkomponenter som er innbyrdes forbundet med hverandre relatert til dette hovedproblemområdet, knytter seg i første rekke til ulike empiriske funn fra delstudie 2. Disse ga innblikk i hvilke fritidsaktiviteter av fysisk karakter barna deltar i, hvem de deltar sammen med og hvor det foregår. I tillegg viste delstudie 1 hvilke fysiske aktiviteter den enkelte prioriterer og faktisk deltar i under habiliteringsoppholdet, og som kan videreføres til lokalmiljøet. Hvordan barna og de foresatte vurderer utførelse av aktivitet og tilfredshet med dette, får frem andre aspekter ved de aktivitetene barna deltar i. De ulike beskrivelsene av barna som aktive, handlende subjekter bygger på en forståelse av at deltakelse er en dynamisk prosess, og de fremkommende funnene sier kun noe om enkelte aspekter av fenomenet ved et gitt tidspunkt. Det er ikke mulig å frembringe en fullstendig beskrivelse eller forklaring på barnas aktivitetsdeltakelse, til det er fenomenet deltakelse for mangetydig og mangesidig.

#### **Barna deltar i flere fysiske aktiviteter**

Den første hovedkomponenten for dette problemområdet knytter seg til at alle barna deltar i én eller flere fritidsaktiviteter av fysisk karakter i eget lokalmiljø. Det er godt samsvar mellom hva de ønsker å videreføre fra habiliteringsoppholdet til lokalmiljøet, og det som ser ut til å være de mest aktuelle fritidsaktivitetene. Barna gjør minst én aktivitet av fysisk karakter ukentlig i eget lokalmiljø, sammen med familien eller med venner. De aktivitetene som gjøres, tilskrives stor betydning og uttrykkes som meningsfulle for den enkelte.

Deltakelsesperspektivet i den aktuelle studien har fokus på aktivitetsferdigheter kombinert med viktige subjektive erfaringer knyttet til deltakelse. Hva barna kan gjøre under ideelle forhold, hva de klarer å delta i under varierende og mindre ideelle forhold, og hva de faktisk velger å gjøre, er ulike dimensjoner av deltakelse (Morris, 2009). I denne sammenheng er det primært fokus på det siste forholdet; hva barna selv mener de faktisk deltar i. Funnene tyder på at barna selv anser aktiviteter med jevnaldrende som spesielt betydningsfulle, og deltakelse beskrives primært som svært positivt. Spekteret av aktiviteter barna deltar i, er stort, og i den siste fire måneders perioden har barna i gjennomsnitt deltatt i 7 av de 19 kartlagte fritidsaktivitetene av fysisk karakter.

De kontekstuelle aspektene ved deltakelse kan utledes ved å se nærmere på dimensjonene som omhandler type aktivitet, hvor aktiviteten oftest gjøres, hvem aktiviteten gjøres sammen med, og hvor ofte den foregår (jf. kap. 8.1). Disse aspektene kan til sammen belyse deler av hvilke fysiske aktiviteter barna deltar i. Imidlertid er det viktig å påpeke at dette sier lite om innholdet og organiseringen av selve aktiviteten.

### **De mest utbredte aktivitetene**

Den andre hovedkomponenten omhandler enkeltaktiviteter. De enkeltaktivitetene som svært mange av barna deltar i, er å gå på tur med familien, svømming/bassengaktiviteter med instruktører, vinteraktiviteter med familien, sykling med familie og venner, heldagsutflukt med familien og uorganiserte aktiviteter med venner i fritiden. Av disse er det svømming/bassengaktiviteter, sykling og uorganiserte aktiviteter som gjøres mest regelmessig; en gang i uken eller oftere. Den uorganiserte aktiviteten som foregår i skolens friminutter og i barnas fritid for øvrig, er en aktivitet som også belyses i intervjuene, hvor barna utdyper sine erfaringer med deltakelse. Dette gjelder også for svømming / aktiviteter i basseng, og ikke minst for ulike lagidretter. Når det gjelder relasjoner med jevnaldrende, er positive forventninger og holdninger hos de andre av stor betydning for at deltakelse skal muliggjøres. Funnene tyder også på at forbedret utførelse av aktivitet og tilfredshet med ferdigheten under habiliteringsoppholdet vedvarer for størstedelen av barna også etter tre måneder hjemme. Dette setter familien i sammenheng med hvilke fritidsaktiviteter barna deltar i, og at ny læring og ferdighetsutvikling har påvirket deltakelse i aktivitet etter oppholdet. Her er også aktiviteter i basseng, vinteraktiviteter, ridning, klatring og lagidrett sentrale enkeltaktiviteter som barna deltar i etter habiliteringsoppholdet.

### **Barna gjør det de ønsker, men ønsker mer enn de faktisk gjør**

Den tredje hovedkomponenten omhandler funnene som belyser hva barna ønsker å delta i, sett i forhold til hvilke aktiviteter de faktisk deltar i. Det er en klar tendens at barna ønsker å delta i de aktivitetene de faktisk deltar i. For svømming, vinteraktiviteter, sykling og heldagsutflukt er det sammenfall mellom ønsker for deltakelse og faktisk deltakelse. Disse aktivitetene foregår primært med familien i lokalmiljøet.

For deltakelse i uorganiserte aktiviteter med venner på skolen og lagidrett med venner i lokalmiljøet, er det også tendenser til sammenfall mellom ønsker og faktisk deltakelse, men så vel for disse som for de allerede nevnte aktivitetene er det flere som ønsker å delta enn de som faktisk gjør det. Denne forskjellen er betraktelig større for aktiviteter som vannsport, ridning og fiske, hvor langt flere ønsker å delta enn dem som faktisk deltar. Konklusjonen er derfor at barna ønsker å delta i flere aktiviteter enn de faktisk gjør. Kun for aktiviteten å gå tur er det langt flere som gjør den enn som ønsker å gjøre den. Dette er altså et unntak fra hovedkonklusjonen om at barna vil gjøre mer av alle aktivitetene enn det de gjør.

### **Tilfredshet med aktivitetsutførelse som grunnlag for deltakelse**

Den fjerde hovedkomponenten belyser at barna ønsker å delta i aktiviteter hvor de selv vurderer egen ferdighet og utførelse til å være god. I habiliteringssammenheng er det etter min erfaring imidlertid liten tradisjon for å fokusere på aktiviteter hvor barna har gode ferdigheter, og vektlegging av problemområder har ofte hovedfokus. Funnene kan styrke betydningen av en mer ressursorientert tilnærming og å la de sterke sidene av barnas aktivitetsferdigheter få oppmerksomhet når målsetting om økt deltakelse drøftes. Funnene kan tolkes slik at det å få mulighet til å utvikle ferdighet og bedre utførelse i selvvalgte aktiviteter gir et større mangfold av muligheter for deltakelse. Forbedrede ferdigheter ser ut til å styrke forutsetningen for deltakelse, og både de fleste barna og foresatte rapporterer at denne forbedringen er til stede tre måneder etter habiliteringsoppholdet.

Imidlertid er det ikke slik at det bare er en bestemt eller gitt utførelse av aktiviteten som er løsningen. Aktivitetsutførelse innbefatter et mangfold av ulike måter å gjøre en aktivitet på. Et av hovedfunnene fra intervjuanalysene går i retning av at barna har sine egne pågående prosjekter som kan forstås som individuelle strategier for å optimalisere sine muligheter for å få delta i aktiviteter. Strategiene går ut på å gjøre tilpasninger og å tilrettelegge for egen medvirkning slik at deltakelse blir mulig. Det er ofte små nyanser som avgjør om deltakelse

blir mulig, men uten en ferdighet i selve aktiviteten blir en grunnleggende forutsetning for deltakelse borte. Barna legger ned store anstrengelser i å mestre aktiviteter, og de foretrekker å lære én eller få aktiviteter godt fremfor å prøve ut mange ulike aktiviteter. Det å være god i noe kan se ut til å få en avgjørende betydning for å få delta (Goffman, 1963; Steene-Johannessen, 2009; Ytterhus & Tøssebro, 2006).

### **Mange likheter og noen forskjeller i barnas deltakelse**

Den femte og siste hovedkomponenten knytter seg til at det er flere likheter enn forskjeller imellom undergrupper av barn når det gjelder hvilke aktiviteter de faktisk deltar i. Samtidig er det tydelige kjønnsforskjeller for enkeltaktiviteter. Dette er gjennomgående for både deltakelse under habiliteringsoppholdet, for videreføring av aktiviteter til lokalmiljøet og for deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter i lokalmiljøet. Kjønnsforskjeller i aktivitetsdeltakelse blir tydelig for om lag en tredjedel av de kartlagte aktivitetene. Ridning og dans fremtrer som aktiviteter hvor mange flere jenter deltar, og de deltar med en høyere frekvens sammenlignet med guttene. Det motsatte er tilfellet i en del andre aktiviteter hvor flere gutter deltar og med høyere frekvens enn jentene. Dette er aktiviteter som lagidrett, ulike aktiviteter i sal, vinteraktiviteter, fiske og individuell sport, kampsport og turn. Deltakelsesprofilen hva gjelder med hvem og hvor aktiviteten foregår, er også ulik for jenter og gutter i disse nevnte aktivitetene. Der hvor jentene har høyere andel deltakelse enn guttene, foregår aktiviteten oftere med venner i lokalmiljøet, og for guttenes aktiviteter sees den samme tendensen.

Barnets alder er ofte en faktor som antas å påvirke deltakelse i ulike fysiske aktiviteter. Dette kommer ikke entydig frem. En generell tendens er imidlertid at selv om barna i alderen 14 til 17 år deltar i om lag like mange aktiviteter går deltakelsesfrekvensen ned med alderen. For enkeltaktiviteter er det vintersport som utpeker seg med høyere andel deltakelse og høyere frekvens for deltakelse for barn i alderen 6 til 9 år. For barn i alderen 10 til 13 år viser lagidrett samme tendensen, men for aktiviteten å gå på tur er det de eldste barna i alderen 14 til 17 år som oftest gjør det.

Et flertall av aktivitetene som er kartlagt i den aktuelle studien, viser imidlertid at mange av barna deltar i fritidsaktiviteter av fysisk karakter, oftest sammen med familien. Samtidig er det et tydelig fokus på og ønske om å delta sammen med jevnaldrende. Dette er blant annet et



fremtredende trekk i intervjuene, at barna forbinder deltakelse i aktivitet nært til jevnaldrende venner.

Konteksten for aktivitet og rammen for mye av barnas deltakelse knyttes til denne gruppen, og det kan se ut til at drivkraften eller motivasjonen for å kvalifisere seg eller tilegne seg aktivitetsferdigheter ligger nettopp i relasjon til jevnaldrende. Dette kommer ytterligere frem når barnas opplevelser med deltakelse sammenfattes i neste avsnitt.

### **9.1.3 Hvordan opplever barna selv å delta?**

Det er identifisert to hovedkomponenter fra begge delstudiene som er innbyrdes forbundet med hverandre og som ansees som mest sentrale for å belyse dette hovedproblemområdet. Med dette sette søkelys på hvordan det er å være barn med funksjonsnedsettelse som både ønsker å delta og faktisk deltar i fysisk aktivitet i habiliteringssammenheng og i lokalmiljøet. Tidligere i studien er dette forsøkt beskrevet slik barna selv har formidlet det (jf. kap. 6.2 og 8.3). Meningssammenhenger og viktige komponenter er videreført i denne sammenstillingen. I tillegg kan det tyde på at viktige opplevde faktorer knyttet til deltakelse ofte kan utgjøre både en fremmede og hemmende faktor, avhengig av den konkrete situasjonen eller konteksten de inngår i. Forhold som gjør deltakelse enklere eller vanskeligere, fremtrer derfor ofte svært situasjonsspesifikke. Denne sammenstillingen vil derfor, for hver av de to hovedkomponentene, anvende en forløpstenkning som omhandler tre faser; 1) hva barna og de foresatte har av tidligere erfaringer før habiliteringsoppholdet, og tidligere opplevelser og forventninger knyttet til deltakelse i fritidsaktiviteter av fysisk karakter, 2) hva som preger deres nye erfaringer og opplevelser av deltakelse under habiliteringsoppholdet, og 3) hva som kan skape nye muligheter fremover og prege videreføring fra habiliteringsarenaen til lokalmiljøet. Der det fremkommer tydelige fremmede eller hemmende faktorer knyttet til dette, vil det bli belyst.

#### **Barnas individuelle strategier for deltakelse**

Den første hovedkomponenten relaterer seg til det som i den aktuelle studien er betegnet som barnas pågående prosjekt for å få delta. Dette innebærer ulike individuelle strategier som har til hensikt å optimalisere egne muligheter for deltakelse gjennom å tilpasse aktiviteter, situasjoner og egen kompetanse til det som viser seg nødvendig for å få delta sammen med jevnaldrende.

Barna beskriver egen deltakelse i aktivitet som noe primært positivt med stor betydning og mening. For å kunne oppnå dette ser det ut til at barnas egen medvirkning er uunnværlig, samtidig som den i enkelte situasjoner tilsynelatende ikke blir etterspurt.

Sett i relasjon til den forløpstenkningen som er skissert, er det opplevelsen av å bli involvert i valg av aktiviteter, i prioriteringer og i å finne løsninger for å få delta som synes gjennomgående i alle tre fasene. Både under habiliteringsoppholdet, i videreføringen og i deltakelse i fritidsaktiviteter i lokalmiljøet blir dette tydelig. Muligheten til å danne seg en egen mening og å bli betraktet som en aktiv deltaker preger barnas beskrivelser. Både det å bli betraktet som en aktuell deltaker og å få muligheten til ulike former for medbestemmelse oppleves som viktig i barnas beskrivelser.

Habiliteringsoppholdet ga barna flere positive opplevelser knyttet til både det å erfare et mangfold av aktivitetsmuligheter, det å forbedre ferdigheter og det å selv få prioritere hva det er viktig å delta i. Imidlertid viste funnene at barna og de foresatte i stor grad valgte aktiviteter de kjente fra tidligere, og som de følte de utførte bra. Presiseringen om at barna opplever at habiliteringsoppholdet i større grad er et fristed for å lære å mestre en kjent aktivitet bedre, kan se ut til å være en mer dekkende beskrivelse enn utprøving av nye aktiviteter. Det kan synes som barna opplever at det å forbedre ferdigheter i selvvalgte aktiviteter styrker forutsetningene for å delta etter habiliteringsoppholdet. Dette er også en faktor som de foresatte poengterer, og det å få nye erfaringer og økte aktivitetsferdigheter nevnes som viktig for en økt trygghet hos foresatte. Dette viser seg betydningsfullt for hva som blir aktuelle og mulige fritidsaktiviteter for barna i eget lokalmiljø. Det å ha et aktivitetsrepertoar, selv kjenne til muligheter og nødvendige tilpasninger og løsninger, er slik sett en viktig komponent i barnas strategi for deltakelse. Barna kan beskrives som aktivt velgende subjekter, som gjennom dette iscenesetter seg selv og ønsker å bli sett på som aktive. Imidlertid er beskrivelsene og fortellingene fra barnas hverdag også preget av at de ikke kommer til orde med sin kompetanse på dette området. Selv om de har forslag og ideer om hva de vil gjøre og hva som skal til av tilpasninger for å delta, er det ikke alltid de er betraktet som aktører som innehar denne kompetansen.

Barnas opplevelser av å delta er et kontinuerlig prosjekt som uttrykker den drivkraften og interessen de har for å delta i ulike aktiviteter av fysisk karakter.

Gjennom habiliteringsoppholdet får barna erfaring med det å prioritere aktiviteter for deltakelse. Medbestemmelse, ferdighetsutvikling og fellesskap med jevnaldrende er de tre enkeltfaktorene som preger barnas nye erfaringer fra habiliteringsoppholdet. Barna opplever at deres medbestemmelse og mulighet ikke i like stor grad preger videreføringen til lokalmiljøet.

På den andre siden angir de at deltakelse i etterkant er preget av økt fokus på det å ha muligheten til å være en aktiv del av en gruppe. Deres trygghet på å fremme egne løsninger for hvordan deltakelsen kan gjennomføres, ser også ut til å styrkes. Allikevel er det tydelig at skiftet av kontekst til lokalmiljøet endrer nettopp noe ved barnas medbestemmelse og deres mulighet til fellesskap med jevnaldrende. Beskrivelsene av deltakelse i fritidsaktiviteter utfordrer dette bildet av barna identifisert som aktive og medvirkende. Deltakelsen preges mer av uforutsigbarhet og varierende muligheter for tilpasninger og tilgjengelighet.

Det er i lokalmiljøet at barna opplever at de ulike aktivitetene krever deres spesielle innsats for at deltakelse skal muliggjøres eller optimaliseres. Den enkeltfaktoren som er gjennomgående og som både kan være en fremmende og hemmende faktor for deltakelse, er knyttet til holdninger og forventninger hos nærpåsoner og venner. Opplevelsen av å få støtte fra andre i form av tillit og positive forventninger ser ut til å ha stor betydning for hvordan barna opplever å delta. Kombinert med en økt tro på egen aktivitetsferdighet utgjør dette to viktige elementer i den ellers noe uforutsigbare hverdagen for deltakelse i aktivitet som barna beskriver. Gjennom enkeltaktiviteter og konkrete situasjoner har barna pekt på at deres personlige involvering ikke kan skilles fra den sosiale konteksten aktiviteten foregår i.

Den kroppslige erfaringen deltakelse i fysisk aktivitet gir, er ofte knyttet til og foregår sammen med andre. Det er i det sosiale fellesskapet barna utarbeider sine strategier for å få delta, og det er gjennom å være aktive sammen med andre at disse dimensjonene i deltakelse gir grunnlag for mening og motivasjon og troen på at jeg kan.

### **Barnas aktivitetsglede som grunnlag for og følge av deltakelse**

Den andre hovedkomponenten knytter seg til det som i den aktuelle studien er betegnet som aktivitets- og deltakelsesglede. Viktigheten an barnas glede er et av de viktigste empiriske funnene, slik jeg vurderer det. Begrunnelsen for det ligger i tre forhold.

For det første er aktivitetsglede gjennomgående i alle de tre fasene; under rehabiliteringsoppholdet, i videreføringen til lokalmiljøet og i deltakelsen i fritidsaktiviteter i lokalmiljøet. For det andre sammenfaller resultatene i begge delstudiene, uansett metode som er anvendt. For det tredje var dette også ett av de funnene som i delstudie 1 ble vurdert så interessant at det ble videreført som en sentral faktor å undersøke nærmere i delstudie 2.

Aktivitetsglede slik det er forstått i denne sammenhengen, er mer enn å ha det gøy (jf. kap. 8.4). Positive erfaringer karakteriseres gjennom engasjement, indre motivasjon, interesse og opplevelse av glede i aktivitet sammen med andre (Delle Fave & Massimini, 2003; Hunter & Csikszentmihalyi, 2003). Slik begrepene er anvendt i den aktuelle studien, ligger det også et element av autonomi i begrepet, det å være del av et team og å oppnå et nivå av læring eller suksess (MacPhail et al., 2008).

Barnas opplevelser og beskrivelser av glede og positive deltakelseserfaringer knytter seg til det å gjøre aktivitetsvalg selv, gjøre aktiviteter sammen med jevnaldrende, få utvikle egne aktivitetsferdigheter og å oppleve positive forventninger og holdninger hos andre. Spesifikt for habiliteringstilbudet er det i de utdypende intervjuene gjennomgående fokus på det å få oppleve glede gjennom aktivitet og deltakelse sammen med andre barn. Barna uttrykte sin opplevelse av deltakelse med stor iver og tilfredshet, og glede nevnes ofte i sammenheng med deltakelse i konkrete, fysiske aktiviteter sammen med andre barn i tilsvarende situasjon. De foresatte uttrykker mye av de samme opplevelsene rundt dette. Den sosiale gjensidigheten i deltakelse kan se ut til å være viktig for barnas beskrivelser og opplevelser av aktivitetsglede under rehabiliteringsoppholdet. Det å ha andre jevnaldrende å gjøre aktiviteter sammen med som også trenger tilpasninger eller tilrettelegging, kan være en kontrast til det å ha få å dele erfaringer med i hverdagen.

Opplevelsen av glede i fysiske aktiviteter på fritiden er stor for de aktivitetene som barna faktisk deltar i. Bildet av barnas aktivitetsglede viser få variasjoner knyttet direkte til barnas diagnose, om de har IP, støttekontakt, hvor de bor eller mors utdanning. Det ser også ut til at gleden er stor i de fleste aktivitetene barna deltar i. Det er kun få unntak fra dette. Imidlertid er det viktig å nyansere resultatene fra delstudie 1, som tydelig viste utfordringer barna og de foresatte opplevde knyttet til videreføring av deltakelse i ønskede aktiviteter til lokalmiljøet. Her ble det nevnt og beskrevet utfordringer med å få innpass i de aktivitetene en ønsket, og vanskeligheter med å ha jevnaldrende å gjøre aktiviteter sammen med.

Samtidig som aktivitets- og deltakelsesglede er gjennomgående, er det også gjennomgående utfordringer knyttet til det å få delta.

Det ble avdekket noen variasjoner for aktivitetsglede knyttet til enkeltaktiviteter avhengig av barnets alder og kjønn. Jentene liker best de aktivitetene hvor flest jenter deltar, hvor de deltar regelmessig, og hvor flest jenter ønsker å delta. Eksempler på dette er ridning og dans.

Guttene angir høyest aktivitetsglede for de aktivitetene som flest gutter deltar i, som de deltar regelmessig i, og hvor det er en overvekt av gutter som ønsker å delta.

Funnene varierer noe avhengig av barnas alder, om ikke like tydelig som for barnas kjønn. En enkeltaktivitet som utpeker seg med stor variasjon hva gjelder aktivitetsglede, er å gå på tur. De yngste barna (6 til 9 år) angir høy aktivitetsglede ved denne aktiviteten, mens det er flest av de eldre barna som faktisk gjør denne aktiviteten regelmessig. I lagidrett og vinteraktivitet er det færrest barn i alderen fra 14 til 17 år som deltar, men de som deltar, angir høyere aktivitetsglede enn de yngre barna. Mønsteret er noe mindre entydig for aktivitetsglede og alder sammenlignet med aktivitetsglede og kjønn.

I forlengelsen av dette kan det virke som betydningen av de jevnaldrende for opplevelse av aktivitetsglede både for habiliteringsoppholdet og for aktiviteter i lokalmiljøet styrkes. Dette er i tråd med det Grue (2004) påpeker, at jevnaldrende er de viktigste i den sosiale gjensidigheten. Det er i samvær med disse at barna lærer å se seg selv og å etablere sin egen identitet (ibid.).

Aktivitets- og deltakelsesglede er tydelig forbundet med å inneha ferdigheter i aktiviteten, eller med å oppnå økte ferdigheter og læring i en selvvalgt aktivitet. At aktiviteten er selvvalgt og at barna selv får være medvirkende i å finne og realisere løsninger for deltakelse, fremheves av barna. Det er imidlertid to viktige forhold i dette som barna spesielt poengterer, som kan nyansere og påvirke forståelsen av fenomenet aktivitets- og deltakelsesglede.

For det første kan barnas erfaring tyde på at aktivitets- og deltakelsesglede ikke nødvendigvis trenger å være den umiddelbare opplevelsen når de tar del i en fysisk aktivitet. De poengterer at de blir motivert av å få tid til å prøve og å få gjøre aktiviteter over tid. Selv angir barna også at de ikke alltid kan vente til de får lyst eller selv finner ut at det kan være gøy før en deltar. Dette samsvarer med funn av Imms (2008), som konstaterer at barna må gis mange sjanser til å oppleve glede i aktivitet.

Slik sett blir aktivitetsglede tosidig. Opplevelse av aktivitetsglede gir grunnlag for å delta i aktivitet og for ønsket om å delta i aktivitet, samtidig som det er først gjennom å prøve å delta at barna får noe erfaring med deltakelse og dermed skaper grunnlag for at aktivitetsglede oppstår. Ut fra dette kan det se ut til at barna opplever at glede ved aktivitet og deltakelse både kan være noe umiddelbart, men også noe som må utvikles over tid.

For det andre er en forståelse av aktivitets- og deltakelsesglede som en "ferskvare". Dette kan forstås slik at opplevelse av glede i en aktivitet krever en viss kontinuitet i deltakelsen for at gleden skal kunne opprettholdes. Aktivitets- og deltakelsesglede glemmes om den ikke vedlikeholdes til en viss grad. "Må gjøre det mens en husker det er gøy", som et av barna uttrykte det.

Det er spesielt i videreføringen av aktivitet fra habiliteringskonteksten til lokalmiljøet at tidsfaktoren blir viktig. Den vil også kunne ha betydning for forståelsen av deltakelsesfrekvensens betydning, hvor ofte det bør legges til rette for deltakelse i aktivitet. Det er de aktivitetene hvor barna deltar ukentlig sammen med familie og venner som gir høyere grad av glede, sammenlignet med de aktivitetene som foregår vesentlig sjeldnere.

Tilegnelse av ferdigheter i en selvvalgt aktivitet og det å ha en strategi for hvordan egen deltakelse kan tilpasses og utføres, er en sentral autonomidimensjon ved fenomenet deltakelse. Opplevelsen av glede sammen med familie og jevnaldrende er den andre subjektive erfaringsdelen av aktivitet og deltakelse med stor betydning. Disse er som vist innbyrdes forbundet med hverandre og kan ikke løsrives fra hverandre eller fra den konkrete konteksten, dersom meningsfull deltakelse skal oppnås. Dette støttes også av tidligere forskningsresultater som tyder på at aktivitetsglede og medbestemmelse er den sterkeste indikatoren for ønsket om å fortsette å delta i aktivitet (Imms, 2008b; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001; Sørtdahl, 2010; Weiss & Smith, 2002).

## **9.2 En kritisk vurdering av studien som helhet**

Forankringen av studien og underliggende paradigmatisk antakelser kan være vanskelige å avdekke og vil ofte ikke bli vurdert som antakelser, men som forhold som tas for gitt (Strean, 1998). Det å forsøke å avdekke hva som er tatt for gitt i den aktuelle studien og å sette søkelyset på de antakelser som ligger til grunn for den, er en forutsetning for et kritisk blikk

på egen forskning. Dette avsnittet retter derfor oppmerksomheten mot både å identifisere og å vurdere disse antakelsene, samt kritisk belyse hvilke begrensninger som må tas i betraktning ved tolkning av resultatenes videre betydning for forskning og praksis.

Dette krever en analyse av de ideer som støtter grunnlaget for studien, bedømme hvorvidt egne standpunkter og motsatte syn er gjort tilstrekkelig kjent, vurdere om studien har bidratt til økt læring og utvidet kunnskap på feltet, vurdere begrensninger i gjeldende tenkning og se på skillet mellom konklusjoner og studiens hensikt (Strean, 1998). Også forskning som har til hensikt å hjelpe eller støtte en spesiell gruppe mennesker med funksjonsnedsettelse, er påvirket av ulike teorier og hviler på spesielle forutsetninger, sier Slife & Williams (1995). De påpeker at spesielt forskere med et praktisk motiv, som i det foreliggende tilfellet kan sies å være en fagperson som anvender fysisk aktivitet, har et spesielt ansvar for å kjenne til det som ligger implisitt i grunnlaget for praksis (ibid.). Dette understreker behovet for et kritisk tilbakeblikk på egen forskning kombinert med et søkelys på de antakelser som ligger til grunn for eventuelle praktiske implikasjoner fremover.

I den aktuelle studien er både den vitenskapsteoretiske forankringen og utviklingen av multimetodisk design tatt opp til drøfting (jf. kap. 4.1 og 4.2). Det å ta stilling til forankringen og posisjonen i en tilnærming som blander ulike metoder fra ulike filosofiske og teoretiske tradisjoner, har krevd refleksjon. Studien er utviklet på antakelsen om alternativt multimetodisk rammeverk (Greene et al., 2001), og dette er lagt til grunn for kunnskapsproduksjonen. Potensialet i å frembringe supplerende forståelser av fenomenet og en respekt for muligheten av en sammenstilling av funn på tvers av ulike metoder er en grunnleggende antakelse. Gjennom multimetode streber man etter en mer kompleks og nyansert redegjørelse, hvor metodene kan videreutvikle og utfylle hverandre (Greene et al., 2001; Malterud, 2003). Denne studiens bruk av et multimetodisk design har til hensikt å kunne gi en bedre forståelse av fenomenet barn og deltakelse.

Imidlertid løser ikke denne multimetodiske forankringen utfordringer relatert til fortolkninger og refleksjoner eller behovet for kritisk vurdering av funnens pålitelighet og gyldighet. I tillegg er det først når konklusjoner er trukket at det kan sies noe om studien eventuelt har kunnet gi svar på forskningsspørsmålene (Lund, 2005).

En av hovedideene som ligger til grunn for studien, er betydningen av barns perspektiv og barns rettigheter, muligheter og erfaringer med deltakelse og medvirkning. En slik orientering

har sammenheng med paradigmatisk antakelse og er det Streat (1998) omtaler som forskerens antakelse om hvordan ting eller verden burde være. Dette avdekkes i hvordan forskeren foreskriver hva som er det sentrale å forske på, og hvilke sammenhenger som kan tas for gitt. I den aktuelle studien er det viktig å utdype dette, slik som Alderson (2004) og Greene & Hogan (2005) gjør, at når hensikten er å inneha barns perspektiv i studier av barn, er det viktig å erkjenne at dette ikke er ett perspektiv, men at barna har individuelle og ulike perspektiver. I tillegg anerkjennes barnas foresatte som de nærmeste til å forstå barnet, og de som utgjør de antatt mest betydningsfulle til å uttale seg når barnet selv i begrenset grad kan formidle hva de ønsker eller beskrive hva de gjør. Dette har gjort sitt til at for deler av delstudie 1 er det flere foresatte enn barn som har deltatt, og dette kan utfordre studiens fundamentale barneperspektiv om ikke foresatte anses som de beste til å ivareta barnas interesser når barnet selv ikke klarer å medvirke gjennom de valgte metodiske tilnærmingene. I den grad dette kan anses som et problem for studiens slutninger vurderes utfordringene å være knyttet til i hvor stor grad det er mulig å tilpasse COPM til barn med kognitive utfordringer. Dette er et av de kritiske momentene som gjør at empiri innhentet gjennom COPM ikke kan berope seg på å kunne fange opp alle barns medvirkning i kartlegging av ønsker og mål for aktivitet, og for vurdering av egen utførelse og tilfredshet med utførelse.

Den aktuelle studien forsøker å innta barnesentrerte perspektiver, hvor barn gjennom å medvirke selv er med på å skape grunnlag for det empiriske materialet. Bruken av ulike tilpassede metoder har bidratt til at mange av de aktuelle barna har kunnet delta, noe som er viktig for at barna kan innta en aktørrolle (Powell & Smith, 2009). Imidlertid er hele den forskningsmessige prosessen styrt av meg som fagperson, og dermed påvirket av mine tidligere erfaringer og mitt ønske om å imøtekomme hensikten med denne studien. Erkjennelsen av dette kombinert med at de metodene som er benyttet i hovedsak bygger på ulike samtaler og intervjuer med barna, som i sin form er konstruerte dialoger, understreker forhold av betydning for studiens grunnleggende antakelser. Disse forholdene knytter seg for det første til at disse samtalene ikke ukritisk kan betraktes som en tilgang til barnas subjektive opplevelser og erfaringer. Intervjuene er i sin form konstruerte samtaler gjennomført innenfor en bestemt ramme, barna kan ha betraktet intervjueren som en fremmed, og det er forskeren som har kontrollen over samtalen. Selv om intervjuene i denne studien er gjort i en kontekst som også uavhengig av den aktuelle studien inneholder ulike samtaler mellom barn, deres foresatte og fagpersoner om de samme temaer, er det viktig å være klar over at empirimaterialet ikke er hverdagssamtaler fra barnas dagligliv. Dialogen har hatt en spesiell



hensikt (Kvale, 2001), nemlig å fange opp informasjon og erfaringer hos barna som kan belyse studiens bestemte problemstillinger. Selv om problemstillingen er utformet på bakgrunn av tidlige samtaler med barn og foresatte, er det et forskningsbehov som ligger til grunn for samhandlingen.

Det er også slik at jeg bare har hatt tilgang til barnas liv og hverdag gjennom det som barna og deres foresatte har fortalt. Helheten av det levde livet vil selv ikke gode spørsmål kunne avdekke (Eide & Winger, 2003; Kvale, 2006; Watson et al., 2009). Begrensningen dette skaper, er at enhver uttalelse, erfaring eller preferanse jeg har hatt mulighet til å få belyst kun inneholder det barna selv eller deres foresatte ønsket å formidle, eller ville fremstå som. Det som dermed gjenstår som relevant, men utilgjengelig, er hva barna og de foresatte ikke sier noe om. Slike forhold må være med i en vurdering av studiens begrensninger. Funnene som er fremkommet, bør betraktes og belyses som relevante eksempler, som kun er indikatorer på barnas stemme, slik det er gitt åpning for gjennom design og metodevalg.

Disse overordnede betraktningene leder videre til etiske aspekter (jf. kap. 4.4) som også bygger på spesifikke antakelser og utgjør mulige utfordringer for den aktuelle studien. Spesielt tre forhold synes viktige å kommentere her.

(1) For det første kan det tenkes at denne typen studie innebærer en risiko for ytterligere å stigmatisere en gruppe som allerede er utsatt i vårt samfunn. Denne frykten for å skape usikkerhet og skade tematiseringen av problemfeltet fremfor å tjene det, slik at det kan komme en utsatt gruppe barn til gode, er til stede. En konsekvens av dette kan være en tendens til selvsensur i kommuniseringen av for eksempel det som kan ansees som negative funn i studien. Ofte er en slik fare knyttet til effektstudier eller evalueringsstudier som har til hensikt å måle betydningen av et tiltak eller en intervensjon. Slik jeg vurderer det, har det derfor vært viktig å vise spekteret av resultater i tilknytning til intervensjonen, fremfor å forsøke å gi et "riktig bilde" av hva barna bør eller skal delta i av fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Faren for selvsensur av eventuelle negative funn ansees derfor som liten. Imidlertid kan tendensen til å skape et bilde av barna som positive, aktive og kompetente overkommuniseres i den tro at dette kan tjene fagfeltet. Alderson & Marrow (2004) og Strandu & Thørnblad (2010) påpeker at det må være en balanse mellom barnas deltakelse og deres behov for beskyttelse. De er både en sårbar og utsatt gruppe, samtidig som de er sentrale bidragsytere med kompetanse som må verdsettes. Dette dilemmaet er det viktig å være bevisst

på, spesielt når det også ligger praktiske motiver til grunn i forskningen (Slife & Williams, 1995).

(2) Det andre forholdet knytter seg til at enhver gruppering eller benevnelse av ulike grupper mennesker med funksjonsnedsettelse baserer seg på en klassifikasjon eller vurdering innenfor et bestemt rammeverk, i dette tilfellet ICF. Betydningen av å se barnets funksjon i sammenheng og i kontekst av familien og det sosiale miljøet og ikke isolert bør ikke undervurderes (World Health Organization (WHO), 2011). Generalisering omkring grupper med barn med funksjonsnedsettelse kan være villedende. De enkelte individer som tilhører den definerte gruppen, har ulike personlige egenskaper og varierer i både alder, kjønn, kultur, etnisitet og sosioøkonomisk status. Det er med blant annet dette som bakgrunn, kombinert med den generelle kritikken av ICF (jf. kap. 2.2.2), at det viser seg nødvendig å inkludere det subjektive perspektivet ytterligere og vektlegge betydning av forskning rettet mot livskvalitet, tilfredshetsundersøkelse og forløpsforskning som tar hensyn til kontekstens betydning. I tillegg har enhver sine personlige preferanser og måter å håndtere sin livssituasjon og funksjon på. Det er verdt å påpeke, som Hawking (2011), at: "disability need not be an obstacle to success" (WHO, World Report on Disability, 2011, s. IZ).

(3) Det tredje forholdet som kan utgjøre en utfordring for studien, er at denne gruppen informanter, barn med funksjonsnedsettelse, er en gruppe det er forsket lite på når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter og spesielt fysisk aktivitet på fritiden (Heah et al., 2007; Imms, 2008; King et al., 2004, 2007). Det kan derfor være en tendens til å bruke resultater og teori som i hovedsak er blitt utviklet og anvendt for barn uten funksjonsnedsettelse. Slik sett kan det fremstå en norm for hva og hvor mye som bør gjøres av aktivitet og deltakelse for barna. En slik norm for deltakelse i fysisk aktivitet kan også skapes gjennom foresattes forventninger og beskrivelser av hva barn bør delta i. I den grad leseren opplever at fremstillingen formidler en rett norm for barna som deltar i denne studien, står det i motsetning til studiens tilnærming til feltet. Studien bygger på en antakelse og bruker et perspektiv hvor den enkeltes subjektive opplevelse av deltakelse skal være like sentral som en normativ forståelse av hva som er rett aktivitet eller god deltakelse for den det gjelder. En multimetodisk analyse som forsøker å følge opp disse ideene, er grunnlaget for nøkkelfunn i studien.

Disse betraktningene anser jeg som avgjørende å være seg bevisst når de aktuelle forskningsresultatene skal legge føringer enten for praksis eller for videre forskning på feltet.

En annen kritisk betraktning relatert til denne studien omhandler kompleksiteten.

Kompleksiteten i den aktuelle studiens fenomen som omhandler barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i aktivitet, gjør at det i beste fall kan fremskaffes en beskrivende forståelse av fenomenet i konkrete, avgrensede situasjoner (Hammel et al., 2008; Heah et al., 2007; Leder, 1992; Rimmer, 2006; Schenker et al., 2005; van Manen, 1997). Utgangspunktet for denne studien har vært å imøtekomme kompleksiteten i fenomenet med et multimetodisk design som innebærer anvendelse av flere metoder.

Vurdering av design og de anvendte metoder har tidligere vært drøftet (jf. kap. 4.2.). Det som er viktig å poengtere her, er at selv om flere ulike metoder har vært anvendt, er det en stor utfordring å møte kompleksitet med kompleksitet. I tillegg må en vurdering om de enkelte metodene har opprettholdt sin særegenhet tilfredsstillende når det er satt inn i et multimetodisk design. Først til det som omhandler designet av selve studien. Sett tilbake på delstudien I er det gjennomført et tidlig overføringspunkt mellom funnene fra den kvantitative delen som omhandlet beskrivelser fra COPM materialet til analysearbeidet i den kvalitative analysen av intervjuene. Dette kan ha gitt en mindre åpen tilnærming til analysen av hvordan barna og de foresatte beskriver muligheten for og betydningen av overføring av aktivitet og deltakelse til lokalmiljø. Spørsmålstillingene i intervjuguiden som påpeker både hemmende og fremmende faktorer for deltakelse og overføring mellom kontekstene kan slik sett vurderes til å i vesentlig grad være preget både av en teoretisk og en egen forforståelse til feltet som kan ha begrenset muligheten til å fange opp meningsdannelsen i den gitte konteksten.

Kompleksiteten kan i seg selv også bli for stor, samtidig som den også kan gjøre det krevende å gå i dybden. I denne studien er noe av dette knyttet til spørsmålene; hvilke aspekter ved deltakelse som kan kartlegges og eventuelt måles, hvilke aspekter av deltakelse barna selv kan si noe om, og hva andre metoder ville ha gitt i tillegg til det som er fremkommet i den aktuelle studien. I den utstrekning resultatene i den aktuelle studien benyttes til å anslå mengden aktivitet barna deltar i, aktualiseres spørsmålet om hvilke metoder som er egnet for å estimere fysisk aktivitet. Måling av fysisk aktivitet knyttes ofte til bruk av objektive metoder som enten akselerometer, estimert kaloriforbruk, måling av hjerterefrekvens eller bruk av observasjon. Måling gjøres også gjennom mer subjektive metoder som selvadministrerte spørreskjemaer og dagboksnotater. Alle disse metodene har både styrker og svakheter som må veies opp mot hensikten med studien (Sallis & Saelens, 2000). Den komplekse oppgaven med å estimere fysisk aktivitet forsterkes ytterligere når barna selv skal rapportere. Erfaringer tilsier at barn

har en tendens til å overestimere, og de kan ha vanskeligheter med for eksempel å angi hvor anstrengende en fysisk aktivitet er (Sallis & Saelens, 2000; Welk, Corbin, & Dale, 2000).

Disse utfordringene knyttes imidlertid spesielt til estimering av den eksakte mengden og intensiteten av fysisk aktivitet og å vurdere effekt av deltakelse i intervensjoner som skal påvirke fysisk kapasitet (Welk et al., 2000). Det er derfor sentralt å forstå de foreliggende resultatene med utgangspunkt i at det er barna selv som angir hva de faktisk deltar i og hva de ønsker å delta i. Denne typen informasjon bør ikke misforstås som objektive mål på hvor fysisk aktive barna er.

Det erkjennes også at det å dokumentere hvilke aktiviteter barna deltar i vanskelig kan gjøres med én enkelt metode. Et supplement til den aktuelle studien i tillegg til barnas egne svar på kartleggingsverktøyene og de utdypende intervjuene ville vært å benytte observasjon. Gjennom observasjon ville jeg som forsker hatt muligheten til å komme nærmere inn på og tatt mer del i barnas livsverden (van Manen, 1990), og gjennom dette vært deltakende i aktivitet sammen med dem. Dette kunne ha styrket den delen av studien som søkte å ha et perspektiv preget av fenomenologisk metodologi. Observasjon som supplement til de anvendte metodene ble spesielt vurdert i tilknytning til hovedproblemområdene som omhandler hvilke fysiske aktiviteter barna deltar i og hvordan de opplever å delta. Imidlertid ble det her innenfor de gitte rammer for denne studien ikke funnet overkommelig å inkludere nok en metodisk tilnærming.

Kompleksiteten i analysene sett i lyset av studiens ulike aldersgrupper bør også kommenteres. Dette gjelder spesielt for kryssanalysene av funn fra de kvantitative metodene som er generert fra barn i alderen 6–17 år, mens de kvalitative resultatene først og fremst er fra barn i alderen 10–13 år. Dette kan skape utfordringer for sammenstillingene. Men de fleste funn i de kvantitative delene viste lite aldersrelaterte forskjeller når aldersspennet ble delt inn i tre aldersgrupper, 6-9 år, 10-13 år og 14-17 år. Dette kan tyde på at dette problemet ikke er altfor stort i denne studien, samtidig må de nyansene som har fremkommet ikke overses. Det er for aldersgruppen 10-13 år denne studien har gått i dybden, slik sett vil funnene ha sin styrke for denne aldersgruppen. Generaliseringen i multianalysen, slik den er anvendt her, legger derfor i første rekke opp til en analytisk og case-til-case-overførbar generalisering, hvor hensikten i første rekke er å overføre slutninger fra et tilfelle til et annet. Hensikten er å undersøke om et mer bestemt sett av empiri kan settes sammen til mer sammensatte og generelle konklusjoner.

Den endelige generaliseringen skjer først når leseren trekker sine slutninger på bakgrunn av sine personlige og tidligere erfaringer samt lesing av materialet (Flyvbjerg, 2001; Kvale, 2001).

Kompleksitet kan også beskrive gruppen barn med funksjonsnedsettelse, relatert til både type og grad av funksjonsnedsettelsen og utfordringer relatert til dette. Dette kommer i tillegg til kompleksiteten hva gjelder barnets alder, kjønn, interesser, bosted, kulturelle og sosioøkonomiske forhold. Innenfor habiliteringsforskning er det tradisjon for å ha fokus på barnets funksjonsnedsettelse som grunnlag for å vurdere de utfordringene og mulighetene disse barna og familiene står overfor. Utvalget i denne studien gjenspeiler et mangfold av ulike diagnoser, men en bestemt diagnose eller funksjonsnedsettelse var ikke inklusjonskriteriet. Inklusjonskriteriet var knyttet til at barna hadde behov for habilitering, og var deltakere på et habiliteringsopphold som benytter fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. Imidlertid viste en nærmere gjennomgang av funksjonsnivå til de inkluderte barna i studien at hovedvekten tilhørte det midterste nivå relatert til klassifisering av funksjonsnivå og grovmotorisk funksjon. Utvalget i denne studien vil derfor ikke kunne tilsi og dekke hele kompleksiteten i gruppen barn med funksjonsnedsettelse.

Etter min vurdering er dette de viktigste antakelsene og begrensningene relatert til denne studiens funn, og vurderingen av dens overføringsverdi til så vel praksis som videre forskning må ta dette i betraktning.

### **9.3 Kunnskapstilvekst og implikasjoner for videre forskning og praksis**

Kunnskap om barnet og nærhet i samhandling med barnet og dets nærmiljø er sentralt for å forstå barnets subjektive opplevelser av deltakelse og deres individuelle strategier for å kunne delta (Eriksson & Granlund, 2004). Samtidig som alle barn er unike og har sine personlige opplevelser og individuelle ønsker, er det også fellestrekk som preger deres deltakelse i aktivitet (Imms, 2008). Denne studien har hatt som ambisjon å anvende ulike tilnærminger som gjør det mulig å fange opp denne dobbeltheten.

Kunnskapen som ble generert gjennom denne studien kan bidra til refleksjon over og tilrettelegging av tiltak for barn med funksjonsnedsettelse når målet er aktivitet og deltakelse.

Det er barn i alderen 6-17 år som belyses i studien, men hovedvekten av empirien er knyttet til barn i alderen 10-13 år og vil slik sett være mest dekkende for den aldergruppen.

Det er spesielt den delen av habiliteringspraksisen som berører feltet fysisk aktivitet og fritid, som er den tenkte hovedmottakeren av mulige praktiske implikasjoner. Samtidig er det også implikasjoner med mulig overføringsverdi til barnas fritid og deltakelse i fysisk aktivitet på mer generell basis, utover habiliteringskonteksten.

I dette avsnittet vil jeg derfor først belyse hvilken kunnskapstilvekst studien har generert. Med bakgrunn i erfaringer fra studien tegner det seg også mulige retninger for videre forskning på feltet. Implikasjoner for habiliteringspraksis vil behandles avslutningsvis i denne avhandlingen. Her pekes det på hva som på bakgrunn av kunnskapstilvekst kan være viktig å videreutvikle relatert til målet om økt aktivitet og deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse.

### **9.3.1 Kunnskapstilvekst**

Studiens viktigste omdreiningspunkt er deltakelse, og gjennom å belyse konkrete barns opplevelser og preferanser for aktivitet, supplert med foresattes erfaringer, gis det bedre innsikt i barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysisk aktivitet.

Resultatene gir grunnlag for å fremheve at barns aktivitetsglede er stor, og at denne aktivitetsgleden overskygger strevet med å få delta når barna får være sammen med jevnaldrende. Studiens hovedfunn avdekker et viktig fellestrekk, barna er aktive med glede både under habiliteringsoppholdet og på fritiden hjemme, men antyder samtidig de vil være mer aktive enn det de faktisk er.

Til tross for at deres funksjonsnedsettelse kommer spesielt tydelig fram i fysisk aktivitet og påvirker deres deltakelsesmulighet i fellesskap med jevnaldrende, synes barna det er betydningsfullt og gøy å delta, vel vitende om at de har andre forutsetninger. Denne kunnskapstilveksten gir grunnlag for ytterligere å vektlegge betydningen av at barna lære noen få selvvalgte fysiske aktiviteter godt nok for å kunne anvende dem utenfor habiliteringssettingen, noe det tre ukers lange habiliteringsoppholdet ser ut til å imøtekomme. Resultatene underbygger at et slikt opphold i særlig grad gir positive opplevelser i aktivitet med jevnaldrende, bedre ferdigheter på områder som har betydning for barna og økt foreldretrygghet i forhold til barnas videre deltakelse i fysisk aktivitet i hjemmemiljøet.

Funnene tyder også på at barnas medvirkning i valg av aktiviteter har størst betydning for i hvilken grad oppfølgingen i hjemmemiljø ble vellykket.

Studien gir innsikt i at barna selv har klare preferanser for hvilke aktiviteter de ønsker å delta i, og deres preferanser om deltakelse i bassengaktiviteter, turer og friluftsliv, skiaktiviteter, sykling og ridning sammenfaller i overveiende grad godt med de aktivitetene de faktisk deltar i på fritiden.

Studien antyder at barna opparbeider seg individuelle strategier for å få delta. Selv om barna beskriver egen deltakelse i aktivitet som viktig og meningsfylt, opplever de på den andre siden utfordringer og uforutsigbarhet som kan gjøre det vanskelig å delta. Barna, i aldersgruppen 10-13 år, beskriver i de utdypende intervjuene individuelle strategier for å imøtekomme dette. Det kommer fram at barna bruker mye tid og krefter på å tilpasse egne forutsetninger, behov og ferdigheter til den aktuelle situasjonen.

Barna viser at de selv har tro på at «jeg kan delta», men at det finnes en rekke situasjoner og kontekster hvor de opplever at deres medvirkning og mening ikke er etterspurt. Denne innsikten gir grunnlag for å peke på viktigheten av å videreutvikle en habiliteringspraksis som tar barnets medvirkning inn i ulike habiliteringsmodeller (se kap. 9.3.3).

Resultatene gir også utgangspunkt for en rekke nye spørsmål knyttet til hvordan det er å være disse barna. Det er et stort behov for at barna selv, og deres foreldre som er barnas viktigste signifikante andre, bidrar med sine opplevelser og erfaringer i genereringen av ny kunnskap om deltakelse.

### **9.3.2 Implikasjoner for videre forskning**

På grunn av det noe begrensede antall studier på dette feltet er det behov for videre forskning for og ytterligere styrke kunnskapsgrunnlaget om barn med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i meningsfulle aktiviteter, spesielt innsikt basert på et barnesentrert perspektiv som fremdeles er mangelfullt utforsket. På habiliteringsfeltet etterspørres også fra faglig og politisk hold flere studier som kan påvise hvilke intervensjoner eller tiltak som kan gi effekter relatert til økt aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2009). Samtidig med et økende kunnskapsbehov innenfor habiliteringsfeltet synes det at det i forskningsfeltet har etablert seg en erkjennelse av at det

er betydelig utfordringer knyttet til å operasjonalisere og måle deltakelse (Coster & Khetani, 2008; McConachie et al., 2006; Whiteneck & Dijkers, 2009).

Dersom det erkjennes et behov for mer kunnskap om på hvilken måte og i hvilken grad en habiliteringsinnsats med fokus på fysisk aktivitet fremmer målet om økt aktivitet og deltakelse på ulike arenaer, bør det tas utgangspunkt i feltets egenart. Forskningsfeltet er rettet mot en meget heterogen gruppe blant annet når det gjelder alder, funksjonsnivå og interesser. Det er mange ulike intervensjoner og habiliteringstiltak både i spesialisthelsetjenesten og i kommunen, og tilsvarende ulike utfallsmål. Ut fra en slik egenart vil det være relevant å anvende forskningsdesign som i større grad enn hittil vanlig tar hensyn til kontekstens betydning, barnets medvirkning og som tar utgangspunkt i at deltakelse først og fremst er et sosialt fenomen. En multimetodisk tilnærming kan med bakgrunn i dette, og ut fra erfaringer i den aktuelle studien, videreutvikles innenfor dette forskningsfeltet. Videre synes det avgjørende å samhandle med dem det angår når det gjelder utvikling av forskningsspørsmål med relevans og betydning for deltakernes hverdagsliv, og å samarbeide med praksisfeltet for å kunne fremme forskning med klinisk og praktisk relevans. Et flertall av de tidligere studiene innenfor dette forskningsfeltet er gjennomført i andre kulturelle kontekster, og det er behov for å gjennomføre flere tilsvarende studier i norske sosiale, kulturelle og fysiske omgivelser.

Et mer eksplisitt forskningsbehov kan også spesifiseres til andre nærliggende emner og tilstøtende fagområder som ikke er tilstrekkelig belyst i denne studien. Under følger fire momenter som adresserer sentrale utfordringer for fremtidig forskning på habiliteringsområdet:

- 1) Utfordringer relatert til utvalg av barn som deltar i studiene. Heterogeniteten i populasjonen tilsier at ulike grupperinger av barn vil kunne fremskaffe ulike og komplementære resultater (alder, funksjon, kjønn, etnisitet). Spesielt er å merke seg at barn med ikke etnisk norsk bakgrunn, og barn med kognitive utfordringer ser ut til å være mangelfullt representert i studier som gjennomføres på feltet. Det kan se ut til at den forskningen som foreligger så langt også er mangelfull hva gjelder barnets behov og mulighet for assistanse som forutsetning eller barriere for deltakelse. Kartleggingsverktøy som også tar opp aspekter relatert til barns sosiale deltakelse vil være av fremtidig interesse.



- 2) Utfordringer relatert til tematikken om hvordan barn kan forbli aktive og deltakende. Det sees et behov for mer forskningsbasert kunnskap om hva som gjør at barna forblir aktive og deltakende i overgangen fra småbarn til skolebarn, fra barn til ungdom og videre til unge voksne. Oppfølgingsstudier over tid med særlig fokus på overgangsfaser og hvor deltakelse sees som et dynamisk fenomen som er i kontinuerlig endring er nødvendige. Det vil derfor være et viktig anliggende å gjennomføre oppfølgingsstudier over tid og designe følgeforskning som kan gi grunnlag for en bedre helhetsforståelse. Her vil en fordypning rettet mot betydningen av vennskap, anerkjennelse og medvirkning i jevnaldersmiljøet gi interessante bidrag til en større helhetsforståelse av deltakelse.
- 3) Utfordringer relatert til å få belyst aktivitetenes egenart og betydningen av deltakelse på ulike arenaer. Fremtidig forskning bør rette mer oppmerksomhet mot det spesifikke potensialet som ligger i ulike fysiske aktiviteter, organiseringen av aktivitetene, deres spesifikke innhold og tilretteleggingspotensialet. Andre nærliggende arenaer og aktører som synes relevant og som bør komme tydeligere fram innenfor forskningsfeltet er barns skolehverdag og barns deltakelse i den organiserte idretten. Overføring imellom ulike arenaer og aktivitetskontekster bør det forskes mer inngående på med tanke på ulike erfaringer og muligheter som ligger i overføring av aktivitet og deltakelse mellom ulike kontekster.
- 4) Utfordringer relatert til å generere mer inngående kunnskap om hvordan barn med funksjonsnedsettelse opplever sin kroppslige væren i verden. Fremtidige studier bør skape en ramme for forskning som i utgangspunktet ikke primært problematiserer barns deltakelse, men har økt fokus på en større helhetsforståelse og indre sammenhenger i opplevelser og forståelser av deltakelse slik det fremkommer gjennom deltakerne selv. Fenomenologisk forankrede studier, både teoretiske og metodiske, vil kunne forsterke en tilnærming som tematiserer kroppens meningsskaping i kontekst. Et første steg i en slik mer inngående kunnskap om dette er Bjorbækmos avhandling (2011). Den vil i særlig grad betydning for forståelsen av barns bevegelseskompetanse og medvirkning som sentral del av deltakelse.

Noen nylig publiserte studier i Norge indikerer at det er økende interesse og anerkjennelse for å trekke inn noen av disse momentene i forskning på habilitering og rehabiliteringsfeltet. Standals avhandling (2009) utdyper forståelsen av betydningen av læring og relasjoner i

rehabiliteringssammenheng for voksne med funksjonsnedsettelse. Vektlegging av indre motivasjon for deltakelse er tematikken i Sæbus (2011) avhandling, som belyser unge voksne med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysisk aktivitet. Hvordan det erfarer og oppleves å leve med funksjonsnedsettelse og betydningen av fysisk aktivitet i en slik sammenheng er nylig tematisert i en fenomenologisk forankret avhandling av Bredahl (2012). Alle disse studiene, gjennomført med voksne, vil kunne få betydning for en bedre, dvs. både helhetlig og dypgående forståelse av feltet.

Fremtidig forskning på habilitering, som inkluderer aktivitetsglede slik det oppleves og forstås, og slik det fremkommer gjennom deltakernes perspektiv fortolket i en kontekstuell ramme, bør være en prioritet. Barnas medvirkning og en tydelig vektlegging av den sosiale dimensjonen i deltakelse i forskningen, vil ikke bare bringe habiliteringsfeltet videre og gjennom det gi mulighet for å styrke barnas deltakelse, det vil også videreutvikle forskning på habilitering innholdsmessig og metodologisk.

### **9.3.3 Implikasjoner for praksis**

Overføring av forskningsresultater til anbefalinger for praksis, i det foreliggende tilfellet til habiliteringspraksis for barn, krever oppmerksomhet på gyldigheten og relevansen av resultatene relatert til praksisfeltets egenart. Som tidligere diskutert er det begrensninger i denne studien som må tas hensyn til når resultatenes betydning vurderes. Likevel har det fremkommet tydelige indikasjoner som kan ha betydning, og som vil bli belyst i dette kapitlet.

Innledningsvis kan det være nyttig med en kort tematisering av forholdet mellom forskning og praksis, og hvilken betydning dette kan få for vår forståelse av hensikten med og nytten av forskningsresultatene. Uttrykket evidensbasert praksis (EBP), som har sin opprinnelse i medisinsk forskning, har i nyere tid hatt økende innflytelse på praksis både i og også utover det medisinske fagområdet (Hutzler, 2011; Sosial- og helsedirektoratet, 2004; Standal, 2008). Hensikten med EBP er å bygge praktisk handling på vitenskapelig og erfaringsbasert kunnskap, med det mål å overføre den beste forskningsevidens til praksis. EBP bygger på et hierarki i sitt kunnskapsgrunnlag, hvor kunnskap fremkommet gjennom randomiserte kontrollerte studier (RCT) og eksperimentelle studier er rangert som henholdsvis nummer en og to. Mens kunnskap fremkommet gjennom godt designet ikke-eksperimentelle studier rangeres som nummer tre, og nederst rangeres studier som bygger på ekspertuttalelser eller

kliniske erfaringer (Odom et al., 2005; Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Dette gir et forhold hvor det primært søkes etter kunnskap utviklet på de øverste nivåene, og RCT ansees som “gullstandarden” for EBP (ibid.). Måten slik kunnskap ofte frembringes på, er ved metoder som kontrollerer variabler, og som samtidig reduserer kompleksiteten av erfaringene som ligger til grunn (Helsedirektoratet, 2009; Hutzler, 2011; Jin & Yun, 2010).

Det synes å være enighet om at mangel på kunnskap kan være en trussel mot god, målrettet og effektiv praksis, og mot det å bruke det beste tilgjengelige utstyret og riktige løsninger (ibid.). Imidlertid er det diskutabelt om dette kunnskapshierarkiet som EBP bygger på er den eneste eller mest hensiktsmessige måten å komme frem til best tilgjengelig kunnskap og praksis om barn med funksjonsnedsettelse, aktivitet og deltakelse. To forhold som kan påvirke dette, er spesielt interessante å belyse. For det første kan det være motstridende retninger innen dette feltet, spesielt på området barn og tilpasset fysisk aktivitet, med tanke på EBP (Hutzler, 2011; Standal, 2008). På den ene siden innehar det en faglig hovedretning som går ut på å optimalisere individuelle tilpasninger og å ta utgangspunkt i muligheter hos det enkelte barn. På den andre siden opereres det med evidensbaserte modeller og praktiske retningslinjer som skal gjelde alle. Hypotesen om at kompetent praksiskunnskap er vitenskapsbasert teori anvendt på enkelttilfeller, er en utilstrekkelig ledetråd for praksis, påpeker Steinsvik (2008). Spesielt vil dette være gjeldende innenfor dette feltet, hvor tilrettelegginger og intervensjoner skal tilpasses den enkelte. Slik sett må det tas høyde for at forskningsresultater først og fremst er kunnskap og bevis for hva som kan fungere i en spesiell kontekst, for en bestemt gruppe med enkeltindivider (Biesta, 2007). Ut fra en slik forståelse er det ikke tilstrekkelig bare å åpne opp for instrumentelle og standardiserte handlemåter.

Det entydige, avgrensede og prinsipielt målbare må suppleres med refleksjonsprosesser over erfaringer, hvor de unike levde erfaringene er kilde til kunnskap (Standal, 2008). En slik anerkjennelse av de konkrete og eksplisitte møtene mellom barna, de foresatte og fagpersonene, i tillegg til gode rutiner og standardiserte metoder, er avgjørende for å oppnå en dialog preget av gjensidig anerkjennelse og medvirkning. Uten en slik tilnærming ville så vel habiliteringsprosessen som tilretteleggingen av deltakelse i fysisk aktivitet stå i fare for ikke å inkludere erfaringene og kompetansen til dem det gjelder. Jeg sier meg enig med Standal (2008), som poengterer at praksis kan bli forbedret gjennom at fagpersonene er kjent med relevant forskning, og at det er mulig å tro på forskningens betydning for praksis samtidig som en er kritisk til hierarkiet dette kunnskapsgrunnlaget bygger på.

Det andre forholdet som synes spesielt relevant å belyse når forskningsresultatene verdt drøftes innenfor dette fagområdet, er i hvilken grad forskningsprosjektene har mening for hverdagslivet til dem det gjelder (Bredahl, 2007). Dersom forskningen er orientert mot de reelle utfordringene praksisfeltet opplever og det unike settet av erfaringer de som lever med funksjonsnedsettelse har, vil relevans og nytteverdi øke. Slik Bredahl (ibid.) uttrykker det, må forskningen både la dem det angår være deltakende i forskningen, og ikke minst være retningsgivende for utformingen av relevante forskningsemner. Slik den aktuelle studien er bygd opp, har begge disse forholdene vært retningsgivende for forskningsprosessen, både for 1) valget av forskningsemne, 2) barnas medvirkning i forskningen og 3) utgangspunktet i erfarne utfordringer i praksissituasjonen innenfor habiliteringsfeltet.

Derfor synes det relevant for denne studiens forståelse av hva som ligger i evidensbasert praksis å innebygge de refleksjoner som er drøftet her og sette dette inn i denne tredelte modellen; 1) best tilgjengelig forskningsbasert kunnskap, 2) erfaringsbasert kunnskap, praktikerens vurderinger av nytten, mangelen på og hensikten med forskningen og 3) brukerkunnskap og brukermedvirkning, brukerens egen innsikt og erfaring (Haynes, Devereaux, & Guyatt, 2002; Hutzler, 2011; Spring, 2007). Alle tre elementer må her sees i sammenheng for at praktikerer skal ha det beste grunnlaget for sine avgjørelser.

Gitt disse forutsetningene om en utvidet forståelse av hva som kan være betydningsfull evidens, og antatt en gjensidig forståelse mellom praksisfeltet og forskning om behovet for ny kunnskap om hva som kan fremme barns deltakelse, ønsker jeg å presentere og drøfte fem oppfordringer som til sammen skal belyse hvordan studiens resultater kan få betydning for praksis.

### **1. Støtt opp om de holdningene som gir barna anledning til å anvende sin kunnskap om egen situasjon og tilrettelegging, slik at de kan nyttiggjøre seg egne erfaringer**

Med dette menes å etterspørre barnas egne opplevelser og erfaringer, og å styrke de forhold som gjør at barn med funksjonsnedsettelse opplever sin kunnskap om egen situasjon som betydningsfull. Barna håndterer til daglig sin situasjon, og tilrettelegging som kan medvirke til at deres kunnskap kan nyttiggjøres ytterligere også i habiliteringssammenhenger, synes relevant. Erfaringer fra den aktuelle studien om kontekstens betydning og mangfoldet av barnas erfaringer, tilsier at tilretteleggingen i habiliteringssammenheng bør bygges på en åpen

dialog mellom barna, de foresatte og fagpersonene, og kan vanskelig fanges i sin helhet med kun å bruke standardiserte skjemaer og metoder.

En multimetodisk tilnærming vil kunne bidra til å unngå en ensidig betoning av funksjons- og deltakelsesbegrensning, og fremme barnas positive engasjement (Fereday et al., 2009; Larson et al., 2004). For praksis vil dette si at det bør legges til rette for barnets medbestemmelse og tematisering av forhold som omhandler kommunikasjon, samhandling og relasjon mellom voksne og barn. Deltakelse er en rettighet, men realisering av deltakelse bringer rettighetene over i praktiske pedagogiske oppgaver og samhandlinger mellom barn og voksne (Strandbu, 2011).

## **2. Anerkjenn betydningen av ferdighetsutvikling i meningsfulle aktiviteter som forutsetning for deltakelse sammen med jevnaldrende**

Det å inneha tilstrekkelige ferdigheter i en aktivitet er av betydning for opplevelse av deltakelse. Ferdighetsbegrepet bør romme fleksibilitet i tilpasninger av aktivitetene og utførelsen. Barna opplever at de daglig utfordres og må tilpasse sine ferdigheter. De anser dette selv som betydningsfullt for deltakelse. Det å utvikle ferdigheter i en aktivitet som har betydning i en bestemt kontekst ser ut til å være en strategi som fremmer barnas fellesskap med jevnaldrende. Relasjoner i dette jevnaldremiljøet utgjør en viktig del av den sosiale dimensjonen i deltakelse (Koster et al., 2009).

Imidlertid er det to sentrale forhold som nyanserer dette, og som også får betydning for praksis. For det første viser det seg at barna selv ikke kjenner til mangfoldet av aktivitetsmuligheter. Skal de få muligheten til å utvide sitt aktivitetsrepertoar bør det legges til rette for at de også kan gjøre seg erfaringer med nye og ukjente aktiviteter.

For det andre vil det å utvikle tilstrekkelige ferdigheter i slike nye aktiviteter kreve både tid og en arena som barna selv påpeker er lite tilgjengelig når de deltar i aktiviteter i lokalmiljøet. Dette vil kunne få betydning for praksis. I den aktuelle studien fremstår habiliteringsoppholdet hvor barna deltar i aktiviteter med jevnaldrende med ulike funksjonsnedsettelse, som en slik praksis med mulighet til å utforske og tilegne seg ferdigheter i nye aktiviteter.

### **3. Bruk en bredere forståelse av hva som er en “rett” aktivitetsutførelse eller en god nok ferdighet, og legg til rette for mange ulike muligheter å gjennomføre aktivitet og deltakelse på**

Med dette menes at en aktivitet kan utføres på mange ulike måter, og det er en viktig oppgave å anerkjenne dette både i fagmiljøet og i jevnaldersmiljøet. Det å avdekke og legge til rette for noen av alle de mulighetene som finnes for å prøve ut og utføre en aktivitet, er en oppgave for praksisfeltet. En tilrettelegging hvor dette kan foregå i grupper, hvor barna deltar sammen med andre som også har behov for tilpasninger, poengteres som viktig i en læringsfase.

Imidlertid er det sentralt å videreføre denne aktivitetsforståelsen til lokalmiljøet, hvor den daglige deltakelsen i aktivitet med jevnaldrende foregår. Barna uttrykker det som det viktigste kriterium for å være fornøyd med utførelsen og ferdigheten, når de behersker en aktivitet så godt at de kan delta sammen med jevnaldrende. Dette ser ut til å være mer sentralt for dem det gjelder, enn at utførelsen av aktiviteten gjøres på en bestemt måte.

### **4. Fokuser på aktivitetsglede**

Betydningen av aktivitetsglede kan vise seg å være avgjørende både i en her-og-nå-situasjon, og som en viktig faktor med tanke på å forbli aktiv og deltakende. Dette støttes av tidligere forskning som fremhever at når barna deltar i selvvalgte aktiviteter som er artige, varierte og støttet av jevnaldrende, kan det føre til at de fortsetter å være deltakende (Erikson & Granlund, 2004; Morris, 2008). Opplevelse av aktivitetsglede og mening ved deltakelse i aktivitet som barn kan også føre til at de senere i livet vil være aktive og deltakende (Jahnsen, 2003).

Nyere forskning viser også at det er tydelige sammenhenger mellom indre motivasjon og aktivitetsnivå blant yngre personer med funksjonsnedsettelse (Sæbu & Sørensen, 2010; Sæbu, 2011).

Mer fokus på aktivitetsglede kan hindre for mye fordyping i de kjente sosiale problemene og videreføring av stereotyper og tidligere bilder av barn og unge med funksjonsnedsettelse (Davis, 2007). For praksisfeltet betyr dette at fokuset bør dreies fra individuelle, personlige problemer og over på ressursene, ønskene og mulighetene for deltakelse i fellesskap. Dette vil, slik også Standal (2009) påpeker, kunne fremme en lærings situasjon fremfor en

behandlingssituasjon. En slik orientering vil kunne styrke en tilnærming som tar utgangspunkt i og holder fokus på deltakernes potensial og selvbestemmende involvering i aktivitet.

## **5. Utforsk kunnskap og praktiske ferdigheter i bruk av ulike metoder som fremmer barnas medbestemmelse**

Med dette menes at fagpersoner må komme videre fra det å støtte at barna har en rett til å delta, til å se på hvordan det i ulike situasjoner kan gjennomføres i praksis. Ulike metodiske verktøy, og dialogen mellom fagpersonene, barna og de foresatte, sees som sentralt i dette. Det å fremme medbestemmelse og å være inkludert og involvert i beslutningsprosesser er en sentral del av temaer knyttet til barns deltakelse (Strandbu, 2011).

Erfaringene fra COPM- og CAPE/PAC-intervjuene tilsier at mange av barna klarer å nyttiggjøre seg disse verktøyene på individuelt plan selv om det dreier seg om til dels standardiserte prosedyrer. Instrumentene viste seg spesielt egnet til å kartlegge ønsker om aktiviteter, men det kan se ut til at de også avdekket et noe ulikt aktivitetsmønster. Eksempel på dette er at COPM i større grad enn PAC konkretiserte aktivitetsønsker og individuelle målsettinger, mens PAC fanget opp en større bredde og mangfold i aktivitetsønsker sammenlignet med COPM. Erfaringer fra de åpne individuelle intervjuene tyder på at de fanget opp andre og utvidede aspekter av aktivitetsønsker belyst gjennom barnets tidligere erfaringer og opplevelser. Imidlertid er det ikke mulig å forenkle det dit hen at ulike intervjuer eller kartleggingsskjemaer sikrer medvirkning og styrker barnas deltakelse. Først når de tiltak som iverksettes og de muligheter som tilrettelegges blir bygd på ønsker og individuelle valg, får medvirkningen konsekvenser.

Samlet sett tyder resultatene på at det er viktig for praksisfeltet å erkjenne at barn med funksjonsnedsettelse selv har kunnskap og kompetanse til å være bidragsyttere for å fremme egen deltakelse. Dette krever imidlertid en bevissthet og en praksis hvor deres medvirkning etterspørres og utvikles gjennom en praksis, preget av refleksjon og metoder som legger til rette for å inkludere barnas perspektiver.

En utfordring som kommer i tillegg, er at det er liten tradisjon for å gjøre forskningsresultater tilgjengelige for dem som utøver praksis i feltet. Ambisjonen er å imøtekomme dette behovet gjennom dialog med fagpersoner i habiliteringsfeltet og de personer som tilrettelegger for barns deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden. Til sist, men ikke minst, er det viktig å

synliggjøre funnene for dem som er utgangspunktet for forskningen og som resultatene først og fremst angår. Derfor er det påbegynt et arbeid med å gi spesielt barna tilgang til noen av funnene fra den aktuelle studien. Dette er tenkt gjort gjennom å la barna som deltar på habiliteringsopphold, tilsvarende dem i den aktuelle studien, få innsyn i relevante resultater og selv få erfaring med å være deltakende og medvirkende i egen habiliteringsprosess. I tillegg utarbeides det en brosjyre laget av barn for barn som omhandler elementer fra studien.

Mitt håp er at disse oppfordringene kan få innvirkning på praksis, og får betydning for barn med ulike funksjonsnedsettelse som ønsker en aktiv og deltakende hverdag.



# Litteraturliste

- Aalen, O. (2006). *Statistiske metoder i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal.
- Alderson, P. (1995). *Listening to children. Children, ethics and social research*. London: Barnardo's.
- Alderson, P. (2004). Ethics. I S. Fraser, V. Lewis, M. Ding, M. Kellett, & C. Robinson (red.), *Doing Research with Children and Young People* (s. 97–112). London: Sage Publications.
- Alderson, P., & Marrow, V. (2004). *Ethics, Social Research and Consulting with Children and Young People*. Barking: Barnardo's.
- Anderssen, S.A., Kolle, E., Steene-Johannessen, J., Ommundsen, Y., & Andersen, L.B. (2008). *Fysisk aktivitet blant barn og unge i Norge. En kartlegging av aktivitetsnivå og fysisk form hos 9- og 15- åringer*. (IS-1533). Oslo: Helsedirektoratet.
- Armstrong, N., & Van Mechelen, W. (1998). Are young people fit and active? I S. Biddle, J. Sallis, & N. Cavill (red.), *Young and Active* (s. 69–97). London: Health Education Authority.
- Aron, D.J., Storti, K.L., Robertson, R.J., Kriska, A.M., & LaPorte, R.E. (2002). Longitudinal study of the numbers and choice of leisure time physical activities from mid to late adolescence. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 156, 1075–1080.
- Asbjørnslett, M., & Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(3), 153–161. Hentet fra ISI:000260350700003
- Barne- og likestillingsdepartementet. (2008). *Ungdoms fritidsmiljø. Ungdom, demokratisk deltakelse og innflytelse*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet. Utredning fra ekspertgruppe.
- Barneloven. (1981). *Lov om barn og foreldre. nr. 7*.
- Baron, R.J. (1992). Why aren't more doctors phenomenologists? I D. Leder (red.), *The Body in Medical Thought and Practice* (s. 37–47). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Bedell, G.M., Khetani, M.A., Cousins, M.A., Coster, W.J., & Law, M.C. (2011). Parent Perspectives to Inform Development of Measures of Children's Participation and Environment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(5), 765–773. doi:S0003-9993(10)01040-3 [pii];10.1016/j.apmr.2010.12.029 [doi]. Hentet fra PM:21530724
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode – med etikk og statistikk* (2. utg.). Fagernes: Det Norske Samlaget.
- Bengtsson, J. (1988). *Sammanflätningar. Fenomenologi från Husserl til Merleau-Ponty*. Gøteborg: Daidalos.
- Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten*, 1, 1–5.
- Bieri, D., Reeve, R.A., Champion, G.D., Addicoat, L., & Ziegler, J.B. (1990). The Faces Pain Scale for the self-assessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*, 41(2), 139–150. doi:0304-3959(90)90018-9 [pii]. Hentet fra PM:2367140

- Biesta, G. (2007). Why 'what works' won't work: Evidence-based practice and the democratic deficit in educational research. *Educational theory*, 57, 1–22.
- Bjerke, H. (2009). Fritidens betydning. I R. Hjermann & K. Haanes (red.), *Barn* (s. 330–335). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bjorbækmo, W.S. (2011). *"My own way of Moving". The Movement Experiences of Children with Disabilities* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Universitetet i Oslo, Medisinsk fakultet.
- Bjorbækmo, W.S., & Engelsrud, G.H. (2011). "My Own Way of Moving" – Movement Improvisation in Children's Rehabilitation. *Phenomenology & Practice*, 5(1), 27–47.
- Björck-Åkesson, E., Wilder, J., Granlund, M., Pless, M., Simeonsson, R., Adolfsson, M. et al. (2010). The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention - feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability & Rehabilitation*, 32(1), 125–138. Hentet fra <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/09638288.2010.516787>
- Bolin, C., Lindèn, P.B., & Persson, S. (2003). *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering*. Lund: Wallin och Dalholm Boktryckeri.
- Bowie, C., Shackleton, T., & Zehnal, K.J. (1999). *Exploring the responsiveness of the COPM in an outpatient rehabilitation program*. Upublisert
- Bredahl, A.M. (2007). Participation of people with disabilities in adapted physical activity research. *Journal of the Brazilian Society of Adapted Motor Activity*, 12, 74–90.
- Brown, M., & Gordon, W.A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68(12), 828–832. Hentet fra PM:2962558
- Brunton, L.K., & Bartlett, D.J. (2010). Description of exercise participation of adolescents with cerebral palsy across a 4-year period. *Pediatr. Phys. Ther.*, 22(2), 180–187. doi:10.1097/PEP.0b013e3181db8aaa [doi]:00001577-201002220-00006 [pii]. Hentet fra PM:20473101
- Bult, M.K., Verschuren, O., Gorter, J.W., Jongmans, M.J., Piskur, B., & Ketelaar, M. (2010). Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*. doi:0269215510367545 [pii];10.1177/0269215510367545 [doi]. Hentet fra PM:20483886
- Bult, M.K., Verschuren, O., Jongmans, M.J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. doi:S0891-4222(11)00046-1 [pii];10.1016/j.ridd.2011.01.045 [doi]. Hentet fra PM:21388783
- Canadian Association of Occupational Therapists. (1991). *Occupational therapy guidelines for client-centred practice*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Canadian Association of Occupational Therapists. (1997). *Enabling occupation. An occupational therapy perspective*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

- Capio, C.M., Sit, C.H., Abernethy, B., & Rotor, E.R. (2010). Physical activity measurement instruments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. doi:DMCN3737 [pii];10.1111/j.1469-8749.2010.03737.x [doi]. Hentet fra PM:20646029
- Capjon, H., Diseth, T.H., & Skjeldal, O. (2004). Habiliteringsopphold i varmt klima for barn med cerebral parese. Foreldre og barns opplevelse av deltakelse og mestring. *Fysioterapeuten*, (12), 22–27.
- Carling, F. (1988). *Gjensyn fra en fremtid*. Oslo: Gyldendal.
- Carpenter, L., Baker, G.A., & Tyldesley, B. (2001). The use of the Canadian Occupational Performance Measure as an outcome of a pain management program. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 68(1), 16–22.
- Carswell, A., McColl, M.A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 71(4), 210–222. Hentet fra PM:15586853
- Caspersen, C.J., Powell, K.E., & Christenson, G.M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 100(2), 126–131.
- Chen, Y.H., Rodger, S., & Polatajko, H. (2002). Experiences with the COPM and client-centred practice in adult neurorehabilitation in Taiwan. *Occupational Therapy International*, 9(3), 167–184.
- Claassen, A.A., Gorter, J.W., Stewart, D., Verschuren, O., Galuppi, B.E., & Shimmell, L.J. (2011). Becoming and staying physically active in adolescents with cerebral palsy: protocol of a qualitative study of facilitators and barriers to physical activity. *BMC.Pediatr.*, 11, 1. doi:1471-2431-11-1 [pii];10.1186/1471-2431-11-1 [doi]. Hentet fra PM:21214908
- Colon, W.I., Rodriguez, C., Ito, M., & Reed, C.N. (2008). Psychometric evaluation of the Spanish version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for Activities of Children. *Occup.Ther.Int.*, 15(2), 100–113. Hentet fra PM:18465756
- Connolly, M. (1995). Phenomenology, Physical Education, and Special Populations. *Human Studies*, 18, 25–40.
- Cook, T.D. (1985). Postpositivist critical multiplism. I R.L. Shotland & M.M. Mark (red.), *Social science and social policy* (s. 21–62). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Corsaro, W.A. (2002). *Barndommens sociologi*. København: Gyldendal utdannelse.
- Coster, W., & Khetani, M.A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 30(8), 639–648. Hentet fra PM:17852316
- Creswell, J.W. (2003). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Thousand Oaks: Sage.
- Crocker, P.R., Hoar, S.D., McDonough, M.H., Kowaski, K.C., & Niefer, C. (2004). Emotional experiences in youth sport. I M. Weiss (red.), *Developmental sport and exercise psychology: A lifespan perspective* (s. 197–222). Morgantown, WV: Fitness Information Technology.

- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding flow. The psychology of engagement with everyday life*. New York: Basic Books.
- Cup, E.H., Scholte op Reimer, W.J., Thijssen, M.C., & van Kuyk-Minis, M.A. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, 17(4), 402–409.
- Cusick, A., Lannin, N.A., & Lowe, K. (2007). Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. *Disability and Rehabilitation*, 29(10), 761–766. Hentet fra PM:17457734
- Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N., & Lowe, K. (2006). A comparison of goal attainment scaling and the Canadian occupational performance measure for pediatric rehabilitation research. *Pediatric Rehabilitation*, 9(2), 149–157.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. et al. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(3), 193–199. doi:DMCN3194 [pii];10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x [doi]. Hentet fra PM:19191833
- Davis, J. (2007). Funksjonshemming og barndom – en dekonstruksjon av stereotyper. I J. Swain, S. French, C. Barnes, & C.R. Thomas (red.), *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn* (s. 178–185). Oslo: Kommuneforlaget.
- Davis, J.M., & Watson, N. (2000a). Learning the lives of disabled children: developing a reflexive approach. I P. Christiansen & A. James (red.), *Conducting Research With Children*. London: Falmer.
- Davis, J.M., & Watson, N. (2000b). Disabled children's rights in everyday life: problematising notions of competency and promoting self-empowerment. *International Journal of Children's Rights*, 8(3), 211–228.
- Deci, E.L. (1992). The relation of interest to the motivation of behaviour. I K. Renninger, S. Hidi, & A. Krapp (red.), *The role of interest in learning and development* (s. 43–70). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I.C., Dekker, J., & Beelen, A. (2004). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation*, 18(6), 660–667. Hentet fra PM:15473118
- Delle Fave, A., & Massimini, F. (2003). Optimal experience in work and leisure among teachers and physicians: Individual and bio-cultural implications. *Leisure Studies*, 22, 323–342.
- Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH). (2006). *Retningslinjer for forskningsetikk for samfunnsvitenskap og humaniora*. Oslo: Forskningsetiske komiteer.
- Denzin, N.K. (1978). *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. New York: McGraw-Hill.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2000). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3. utg.). Thousand Oaks, CA: Sage.

- Di Rezze B., Wright, V., Curran, C.J., Campbell, K.A., & Macarthur, C. (2008). Individualized outcome measures for evaluating life skill groups for children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 75(5), 282–287. Hentet fra PM:19382510
- Domholt, E. (2005). *Rehabilitation Research, Principles and Applications* (3. utg.). St Louis: Elsevier Saunders.
- Donnelly, C., & Carswell, A. (2002). Individualized outcome measures: a review of the literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 69(2), 84–94. Hentet fra PM:11977872
- Drowatsky, J.N. (1996). *Ethical Decision Making in Physical Activity Research*. Champaign, Illinois: Human Kinetics.
- Duesund, L. (1993). *Kroppen i spesialpedagogikken. En teoretisk og empirisk undersøkelse om fysisk aktivitet og selvoppfatning* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Duesund, L. (2003). *Kroppen i verden*. Linköping: Skapande Vetande.
- Duesund, L. (2006). Kropp og rehabilitering. I A.-M. Kissow & B. Therkildsen (red.), *Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen*. Roskilde: Handicapidrættens Videnscenter.
- Duesund, L. (2007). Who is Moving My Body When I Am Moving? A Phenomenology of Adapted Physical Activity. *Sobama Journal*, 12(1), 80–87.
- Duesund, L., & Skårderud, F. (2003). Use the Body and Forget the Body: Treating Anorexia Nervosa with Adapted Physical Activity. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(1), 53–72. Hentet fra Saga Publications.
- Eichberg, H. (1988). *Det løpende samfund. Idrættssociologi ud fra kroppen*. Slagelse: Bavnebanke.
- Eide, B.J., & Winger, N. (2003). *Fra barns synsvinkel. Intervju med barn, metodiske og etiske refleksjoner*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Engel-Yeger, B. (2008). Sensory processing patterns and daily activity preferences of Israeli children. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 75(4), 220–229. Hentet fra PM:18975668
- Engel-Yeger, B., & Jarus, T. (2008). Cultural and gender effects on Israeli children's preferences for activities. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 75(3), 139–148. Hentet fra PM:18615925
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96–104. Hentet fra PM:19192732
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eriksson, L., & Granlund, M. (2004). Conceptions of participation in students with disabilities and persons in their close environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(3), 229–245. Hentet fra ISI:000222113500001

- Eyssen, I.C., Beelen, A., Dedding, C., Cardol, M., & Dekker, J. (2005). The reproducibility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 888–894. Hentet fra PM:16323388
- Fallang, B., Østensjø, S., & Øien, I. (2008). Physical activity in children. Which activities do they prefer? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 5 (114), 23.
- Fereday, J., MacDougall, C., Spizzo, M., Darbyshire, P., & Schiller, W. (2009). "There's nothing I can't do—I just put my mind to anything and I can do it": a qualitative analysis of how children with chronic disease and their parents account for and manage physical activity. *BMC.Pediatr.*, 9, 1. doi:1471-2431-9-1 [pii];10.1186/1471-2431-9-1 [doi]. Hentet fra PM:19117528
- Fitzgerald, H., Jobling, A., & Kirk, D. (2003). Valuing the Voices of Young Disabled People: Exploring Experience of Physical Education and Sport. *European Journal of Physical Education*, 8, 175–200.
- Flyvbjerg, B. (2001). *Making Social Science Matter*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- FNs barnekomité. (2005). *FNs barnekomité's sluttkommentarer (Concluding Observations) til Norges 3. rapport mai 2005*. Oslo
- FNs barnekomité. (2006). *FNs barnekomité's generelle kommentar (General Comment) om funksjonshemmedes rettigheter*. (9).
- FNs barnekonvensjon. (2003). *FNs barnekonvensjon. Vedtatt av De forente nasjoner 20. november 1989, ratifisert av Norge 8. januar 1991. Revidert oversettelse mars 2003*. Barne og familiedepartementet. Oslo.
- FNs standardregler. (1995). *FNs standardregler*. Rådet for funksjonshemmede. Oslo
- Fontana, A., & Frey, J.H. (2005). The Interview: From neutral stance to political involvement. I N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (red.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (s. 695–728). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Forsyth, R., & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child Care Health Dev.*, 28(4), 277–279. Hentet fra PM:12190818
- Frønes, I. (2007). *Moderne barndom* (2. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk forlag.
- Føllesdal, D. (1990). The Lebenswelt in Husserl. *Acta Philosophica Fennica*, (49), 123–143.
- Føllesdal, D. (1993). Edmund Husserl. I B.R. Eriksen (red.), *Vestens tenkere. Fra Freud til Baudrillard* (s. 168–190). Oslo: Aschenhoug.
- Garn, A.C., & Cothran, D. (2006). The fun factor in physical education. *Journal of Teaching in Physical Education*, 25, 281–297.
- Giorgi, A. (1985). *Sketch of a psychological phenomenological method*. I Giorgi A., red. Phenomenology and psychological research (s.8-22). Pittsburgh: Duquesne Univ Press.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Goodwin, D.L., & Staples, K. (2005). The meaning of summer camp experiences to youths with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 22, 160–178.

- Goodwin, D.L., Thurmeier, R., & Gustafson, P. (2004). Reactions to the metaphors of disability: The mediating effects of physical activity. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 21(4), 379–398. Hentet fra ISI:000224492400005
- Gorard, S., (2010). Research Design, as Independent of Methods. I Tasakkori, A. & Teddlie, Ch. (red.) *Sage Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (s. 237- 251). Thousand Oakes, Cal.: Sage Publications
- Gorter, J.W. (2009). Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on family, function & fitness. *Minerva Pediatrica*, 4, 425–440.
- Graham, H.K., Harvey, A., Rodda, J., Natrass, G.R., & Pirpiris, M. (2004). The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr. Orthop.*, 24(5), 514–520. doi:00004694-200409000-00011 [pii]. Hentet fra PM:15308901
- Greene, J.C. (2007). *Mixed Methods in Social Inquiry* (1. utg.). San Francisco: Jossey-Bass.
- Greene, J.C., & Caracelli, V.J. (1997a). *Advances in mixed-method evaluation: The challenges and benefits of integrating diverse paradigms. New directions for evaluation*, 74. San Francisco: Jossey-Bass.
- Greene, J.C., & Caracelli, V.J. (1997b). Defining and describing the paradigm issue in mixed-method evaluation. I J.C. Greene & V.J. Caracelli (red.), *Advances in mixed-method evaluation: The challenges and benefits of integrating diverse paradigms*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Greene, J.C., Caracelli, V.J., & Graham, W.F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 11(3), 255–274.
- Greene, S., & Hill, M. (2005). Researching children's experience: methods and methodological issues. I S. Greene & D. Hogan (red.), *Researching children's experience: Approaches and methods* (1. utg., s. 1–21). London: Sage Publications.
- Greene, S., & Hogan, D. (2005). *Researching children's experience. Approaches and methods*. London: Sage Publications.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestrings* (NOVA-rapport 1/01). Oslo: NOVA.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L. (2006). *Funksjonshemming, retorikk og forståelse*. (1/06). Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.
- Grue, L., & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering*. Oslo: NOVA.
- Grut, L., Kvam, M.H., & Lippestad, J.W. (2009). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Oslo: Sintef Helse.
- Grønmo, S. (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grönvik, L. (2007). *Definitions of Disability in Social Science: Methodological Perspectives* (Doktorgradsavhandling). Uppsala: Uppsala universitet.
- Guba, E.G. (1990). Subjectivity and Objectivity. I E. Eisner & A. Peshkin (red.), *Qualitative Research in Education* (s. 74–91). New York: Teacher College Press.

- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. I N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (red.), *Handbook of qualitative research* (s. 105–117). London: Sage.
- Guba, E.G., & Lincoln, Y.S. (2003). Ethics: the failure of positivist science. I N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (red.), *Turning points in qualitative research: tying knots in a handkerchief* (s. 219–238). Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Gustavsson, A. (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gzil, F., Lefevre, C., Cammelli, M., Pachoud, B., Ravaud, J.F., & Leplege, A. (2007). Why is rehabilitation not yet fully person-centred and should it be more person-centred? *Disability and Rehabilitation*, 29(20–21), 1616–1624. Hentet fra ISI:000250171900009
- Hagen, P.C. (2010). *Innføring i Sannsynlighetsregning og statistikk*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445–1460. Hentet fra PM:18923977
- Haraway, D. (1991). Situated knowledge: the science question in feminism and the privilege of practical perspective. I D. Haraway (red.), *Simians, cyborgs, and women: the reinvention of nature* (s. 183–201). New York: Routledge.
- Harding, J., Harding, K., Jamieson, P., Mullally, M., Politi, C., Wong-Sing, E. et al. (2009). Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: a pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d Ergotherapie*, 76(3), 133–144. Hentet fra PM:19630303
- Haugli, T. (2000). *Samværsrett i barnevernssaker*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hawking, S.W. (2011). Foreword. I *World Report on Disability* (s. ix). Malta: World Health Organization (WHO).
- Haynes, R.B., Devereaux, P.J., & Guyatt, G.H. (2002). Physicians' and patients' choices in evidence based practice: Evidence does not make decisions, people do. *British Medical Journal*, 324, 1350.
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d Ergotherapie*, 74(1), 38–47. Hentet fra PM:17319321
- Heidegger, M. (1978). *Being and time*. Oxford, England: Blackwell Publishers.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *St.prp. nr. 1 (2007–2008) Kap. 9 Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedepartementet. (2004). *Strategiplan for habilitering av barn*. Oslo: Helsedepartementet.
- Helsedirektoratet. (2008). *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet. (2010). *Individuell plan 2010 – veileder til forskrift om individuell plan*. Oslo: Helsedirektoratet.



- Helseth, S., & Slettbø, Å. (2004). Research involving children: some ethical issues. *Nursing Ethics*, 11(3), 298–299. Hentet fra <http://nej.sagepub.com/content/11/3/298.abstract>
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(5), 569–576. Hentet fra PM:16268024
- Hilton, C.L., Crouch, M.C., & Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554–563. Hentet fra PM:18826016
- Hjermann, R. (2009). Barnas land. I R. Hjermann & K. Haanes (red.), *Barn* (s. 14–21). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hjermann, R., & Haanes, K. (red.). (2009). *Barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hoberg, A., & Nyquist, A. (2010). *Prosjektrapport "Utprøving og validering av kartleggingsinstrumentene CAPE og PAC"*. Beitostølen Helse- og idrettsenter: Upublisert.
- Hunter, J.P., & Csikszentmihalyi, M. (2003). The positive psychology of interested adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 32, 27–35.
- Hurst, R. (2000). To revise or not to revise? *Disability & Society*, 15(7), 1083–1087.
- Hutzler, Y., & Sherrill, C. (2007). Defining Adapted physical activity: International perspectives. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 24, 1–20.
- Hutzler, Y.S. (2011). Evidence-based practice and research: a challenge to the development of adapted physical activity. *Adapt.Phys.Activ.Q.*, 28(3), 189–209. Hentet fra PM:21725114
- Højlund, S. (2002). *Barndomskonstruksjoner På feltarbejde i skole, SFO og på sygehus*. København: Gyldendal utdannelse.
- Høyem, A., & Thornquist, E. (2010). Et kritisk blikk på ICF-måleverktøy og forståelsesmodell. *Forskning*, 1(5), 46–53.
- Imms, C. (2008a). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1867–1884. Hentet fra PM:19037780
- Imms, C. (2008b). Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 28(4), 389–404. Hentet fra PM:19042479
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(5), 363–369. Hentet fra PM:18355337
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K.J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204–2215. doi:10.3109/09638280902971406 [pii];10.3109/09638280902971406 [doi]. Hentet fra PM:19903130
- Jahnsen, R. (2006). *Voksne med cerebral parese*. Oslo: Unipub.

- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stangehelle, K., & Holm, I. (2003). Physiotherapy and Physical Activity – Experiences of adults with cerebral palsy, with implications for children. *Advances in Physiotherapy*, 5(1), 21–32. Hentet fra <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.1080/14038190310005779>.
- Jin, J., & Yun, J. (2010). Evidence-based Practice in Adapted Physical Education. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 81(4), 50–54.
- Johannessen, A., Tufte, P.A., & Kristoffersen, L. (2004). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Johansen, J.S. (2006). Inledning og definition af væsentlige begreper. I A.-M. Kissow & B. Therkildsen (red.), *Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabilitering* (s. 10–21). Roskilde: Handicapidrættens Videnscenter.
- Johnson, R.B., & Onwuegbuzie, A.J. (2004). Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*, 33(7), 14–26.
- Johnson, R.B., Onwuegbuzie, A.J., & Turner, L.A. (2007). Toward a Definition of Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133. Hentet fra <http://mmr.sagepub.com/content/1/2/112.abstract>
- Kang, L.J., Palisano, R.J., King, G.A., Chiarello, L.A., Orlin, M.N., & Polansky, M. (2011). Social participation of youths with cerebral palsy differed based on their self-perceived competence as a friend. *Child Care Health Dev.* doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01222.x [doi]. Hentet fra PM:21434964
- Kerr, C., Parkes, J., Stevenson, M., Cosgrove, A.P., & McDowell, B.C. (2008). Energy efficiency in gait, activity, participation, and health status in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(3), 204–210. doi:DMCN02030 [pii];10.1111/j.1469-8749.2008.02030.x [doi]. Hentet fra PM:18215192
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., van Petegem-van, B.E., & Helders, P.J. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther*, 81(9), 1534–1545. Hentet fra PM:11688590
- King, E. (2006). *Barne-samtaler*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P. et al. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209–234.
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. et al. (2004). *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. San Antonio, TX, USA: Harcourt Assessment.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 23(1), 63–90. Hentet fra PM:12703385
- King, G., McDougall, J., Dewit, D., Petrenchik, T., Hurley, P., & Law, M. (2009). Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth with Physical Disabilities. *Child Health Care*, 38(4), 321–351. doi:10.1080/02739610903237352 [doi]. Hentet fra PM:19907673

- King, G., Petrenchik, T., Dewit, D., McDougall, J., Hurley, P., & Law, M. (2010). Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: a cluster analysis. *Child Care Health Dev.*, *36*(5), 726–741. doi:CCH1089 [pii];10.1111/j.1365-2214.2010.01089.x [doi]. Hentet fra PM:20412142
- King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. et al. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child Care Health Dev.*, *33*(1), 28–39. Hentet fra PM:17181750
- King, G., Petrenchik, T., Law, M., & Hurley, P. (2009). The Enjoyment of Formal and Informal Recreation and Leisure Activities: A Comparison of School-Aged Children with and without Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, *56*(2), 109–130.
- Kinney, V.B., & Coyle, C.P. (1992). Predicting life satisfaction among adults with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *73*(863), 869.
- Kirk, D. (2005). Physical education, youth sport and lifelong participation: the importance of early learning experiences. *European Physical Education Review*, *11*(3), 239–255.
- Kirsh, B., & Cockburn, L. (2009). The Canadian Occupational Performance Measure: a tool for recovery-based practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, *32*(3), 171–176.
- Kjeken I., Kvien T.K., & Dagfinrud H. (2007). Funksjonsvurderinger og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, (5), 598–599.
- Kjeken, I. (2001). *Canadian Occupational Performance Measure, Norsk Utgave* (3. utg.). Oslo: NRRK, Diakonhjemmet Sykehus.
- Kjeken, I., Dagfinrud, H., Uhlig, T., Mowinckel, P., Kvien, T.K., & Finset, A. (2005). Reliability of the Canadian Occupational Performance Measure in patients with ankylosing spondylitis. *The Journal of Rheumatology*, *32*(8), 1503. Hentet fra The Journal of Rheumatology.
- Kjeken, I., Slatkowsky Christensen, B., Kvien, T.K., & Uhlig, T. (2004). Norwegian version of the Canadian Occupational Performance Measure in patients with hand osteoarthritis: validity, responsiveness, and feasibility. *Arthritis Care & Research*, *51*(5), 709–715. Hentet fra Wiley Online Library.
- Kjørholt, A.-T. (2008a). Retten til lek og fritid. I N. Høstmælingen, E.S. Kjørholt, & K. Sandberg (red.), *Barnekonvensjonen - barns rettigheter i Norge* (s. 219–231). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kjørholt, A.-T. (2008b). The participating child – a vital pillar in this century? *Nordisk Pedagogik*, *21*, 65–81.
- Klaas, S.J., Kelly, E.H., Gorzkowski, J., Homko, E., & Vogel, L.C. (2010). Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *52*(5), 468–474. doi:DMCN3552 [pii];10.1111/j.1469-8749.2009.03552.x [doi]. Hentet fra PM:20041932
- Kolle, E. (2009). *Physical activity patterns, aerobic fitness and body composition in Norwegian children and adolescents* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.
- Kolle, E., Steene-Johannessen, J., Klasson-Heggebo, L., Andersen, L.B., & Anderssen, S.A. (2009). A 5-yr change in Norwegian 9-yr-olds' objectively assessed physical activity level. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, *41*(7), 1368–1373. doi:10.1249/MSS.0b013e31819a5e65 [doi]. Hentet fra PM:19516165

- Korczak, J. (1992). The Child's right to respect. I *When I am Little again and The Child's Right to Respect*. Lenham, MI: University Press of America.
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S.J., & van Houten, E. (2009). Being part of the peer group: a literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 13(2), 117–140. doi:doi: 10.1080/13603110701284680. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1080/13603110701284680>. Hentet fra Routledge.
- Kroll, T., & Morris, J. (2009). Challenges and opportunities in using mixed method designs in rehabilitation research. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11 Suppl), 11–16. doi:S0003-9993(09)00457-2 [pii];10.1016/j.apmr.2009.04.023 [doi]. Hentet fra PM:19892069
- Kroll, T., Neri, M.T., & Miller, K. (2005). Using mixed methods in disability and rehabilitation research. *Rehabilitation Nursing*, 30(3), 106–113. Hentet fra PM:15912675
- Kuhn, T.S. (1970). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press.
- Kunnskapsdepartementet. (1999). *Idrettslivet i endring. Om statens forhold til idrett og fysisk aktivitet. St.meld. nr. 14 (1999–2000)* Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet. (2003). *Kultur for læring. St.meld. nr. 30 (2003–2004)* Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research writing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. (2006). Dominance through interviews and dialogues. *Qualitative Inquiry*, 12(3), 480–500. Hentet fra ISI:000237473300003
- Larson, R.W., Jarret, R., Hansen, D., Pearce, N., Sullivan, P., & Walker, K. (2004). Organized Youth Activities as Contexts for Positive Development. I P.A. Linley & S. Joseph (red.), *Positive Psychology in Practice* (s. 540–560). New York: Wiley.
- Law, M. (2002a). Enhancing participation. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 22(1), 1–3. Hentet fra PM:12174502
- Law, M. (2002b). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56(6), 640–649. Hentet fra PM:12458856
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1998). *Canadian Occupational Performance Measure*. Toronto: CATO Publications ACE.
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G. et al. (2004). Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(4), 156–162. Hentet fra Informa Business Information.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P. et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical

- disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(5), 337–342. Hentet fra PM:16608540
- Law, M., King, G., Rosenbaum, P., Kertoy, M., King, S., Young, N. et al. (2005). *Final report to families and community partners on the participate study findings*. Hamilton, Canada: CanChild Center for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1636–1642. doi:S0003-9993(07)01490-6 [pii];10.1016/j.apmr.2007.07.035 [doi]. Hentet fra PM:18047879
- Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., Walter, S.D., & King, G. (1997). A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39, 664–670.
- Law, M., & Stewart, D. (1994). *Test retest reliability of the COPM with children*. Upublisert. McMaster University School of Rehabilitation Science.
- LDO, & NIH. (2008). *Likestilling og mangfold i norsk idrett: -bedre med flere på banen*. Oslo: Likestillings- og diskrimineringsombudet.
- Leder, D. (1992). *The Body in Medical Thought and Practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Lee, A.M. (2011). Using the ICF-CY to organise characteristics of children's functioning. *Disability and Rehabilitation*, 33(7), 605–616. doi:10.3109/09638288.2010.505993 [doi]. Hentet fra PM:20695793
- Leech, N.L., & Onwuegbuzie, A.J. (2009). A typology of mixed methods research designs. *Qual Quant*, 43, 265–275.
- Legg, D.F.H. (2003). Physical activity as rehabilitation. I R.D. Steadward, G.D. Wheeler, & E. Watkinson (red.), *Adapted physical activity* (s. 175–188). Edmonton, Canada: The University of Alberta Press.
- Leontjev, A. (2000). *Virksomhet, bevissthet, personlighet*. København: Hans Reizels.
- Lewis, J., & Jones, P. (2001). Measuring handicap in rheumatic disease: Evaluation of the Canadian Occupational Performance Measure. *ARHP Annual Meeting*, 45(6), 90.
- Li, S., Marquart, J.M., & Zercher, C. (2000). Conceptual issues and analytic strategies in mixed-method studies of preeschool inclusion. *Journal of Early Intervention*, 23, 116–132.
- Liden, H. (2005). *Mangfoldig barndom, hverdagskunnskap og hierarki blant skolebarn*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Liestøl, E. (2009). Barn og digitale medier – fra kommunikativ entusiasme til kritisk kompetanse. I R. Hjermand & K. Haanes (red.), *Barn* (s. 316–329). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Loland, S. (2007). *Idrett og samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Lund, T. (2005). The qualitative-quantitative distinction: some comments. *Scandinavian Journal of Educational research*, 49(2), 115–132.

- Lyons, R.F. (1993). Meaningful activity and disability: Capitalizing upon the potential of outreach recreation networks in Canada. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6(4), 256–265.
- Løndal, K. (2010). *Revelations in bodily play. A study among children in an after-school programme* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.
- Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. (NOVA-rapport 9/09). Oslo: NOVA.
- MacPhail, A., Gorely, T., Kirk, D., & Kinchin, G. (2008). Children's experiences of fun and enjoyment during a season of sport education. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 79(3), 344–355. Hentet fra PM:18816946
- Maini, M., Nocentini, U., Prevedini, A., Giardini, A., & Muscolo, E. (2008). An Italian experience in the ICF implementation in rehabilitation: preliminary theoretical and practical considerations. *Disability and Rehabilitation*, 30(15), 1146–1152. Hentet fra PM:19230223
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. et al. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 751–758. doi:DMCN3068 [pii];10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x [doi]. Hentet fra PM:18834388
- Malterud, K. (2001a). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483–488. Hentet fra PM:11513933
- Malterud, K. (2001b). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*, 358(9279), 397–400. Hentet fra PM:11502338
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martin, J.M. (2006). Psychosocial Aspects of Youth Disability Sport. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 23, 65–77.
- McColl, M.A., Law, M., Baptiste, S., Pollock, N., Carswell, A., & Polatajko, H.J. (2005). Targeted applications of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 72(5), 298–300. Hentet fra PM:16435590
- McColl, M.A., Paterson, M., Davies, D., Doubt, L., & Law, M. (2000). Validity and community utility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie*, 67, 22–30.
- McConachie, H., Colver, A.F., Forsyth, R.J., Jarvis, S.N., & Parkinson, K.N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 28(18), 1157–1164. doi:N537626GK8786561 [pii];10.1080/09638280500534507 [doi]. Hentet fra PM:16966237
- McDougall, J., & Wright, V. (2009). The ICF-CY and Goal Attainment Scaling: Benefits of their combined use for pediatric practice. *Disability and Rehabilitation*, 1–11. doi:910144015 [pii];10.1080/09638280802572973 [doi]. Hentet fra PM:19340620
- McManus, V., Corcoran, P., & Perry, I.J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC.Pediatr.*, 8, 50. doi:1471-2431-8-50 [pii];10.1186/1471-2431-8-50 [doi]. Hentet fra PM:18976459
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax forlag.

- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.
- Moffatt, S., White, M., Mackintosh, J., & Howel, D. (2006). Using quantitative and qualitative data in health services research - what happens when mixed method findings conflict? [ISRCTN61522618]. *BMC.Health Serv.Res.*, 6, 28. Hentet fra PM:16524479
- Molden, T.H., & Tøssebro, J. (2009). Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (1. utg., s. 38–54). Oslo: Universitetsforlaget.
- Moribak, I., & Standal, Ø.F. (2006). Rehabilitering med tilpasset fysisk aktivitet som virkemiddel. I A.-M. Kissow & B. Therkildsen (red.), *Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen*. (s. 146–157). Roskilde: Handicapidrettens Videnscenter.
- Morris, C. (2009). Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(2), 92–94. doi:DMCN3248 [pii];10.1111/j.1469-8749.2008.03248.x [doi]. Hentet fra PM:19191841
- Morris, P.J. (2008). Physical activity recommendations for children and adolescents with chronic disease. *Curr.Sports Med.Rep.*, 7(6), 353–358. doi:10.1249/JSR.0b013e31818f0795 [doi];00149619-200811000-00013 [pii]. Hentet fra PM:19005359
- Morse, J. (1991). Evaluating qualitative research. *Qualitative Health Research*, 1, 283–286.
- Morse, J.M. (2010). Procedures and Practice of Mixed Method Design. I A. Tashakkori & C. Teddlie (red.), *Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (2. utg., s. 339–352). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Myrhaug, H.T., Østensjø, S., Lerdal, B., Skarnes, J., Hammarstrøm, K.T., & Risberg, K. (2008). *Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade*. (27). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Mæhlum, S. (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse anbefalinger* (IS-1160). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. (2007). *Statusrapport. Samfunnsutvikling for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Dokumentasjonssenteret i Likestillings- og diskrimineringsombudet.
- Niaz, M. (2008). A Rationale for Mixed Methods (Integrative) Research Programmes in Education. *Journal of Philosophy of Education*, 42(2), 287–305.
- Nieuwenhuijsen, C., Donkevoort, M., Nieuwstraten, W., & Stam, H.J. (2009). Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11), 1891–1897.
- NIF-loven. (2007). *Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komitè's lov*.
- Nijhuis, B.J., Reinders-Messelink, H.A., de Blecourt, A.C., Boonstra, A.M., Calame, E.H., Groothoff, J.W. et al. (2008). Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? *Clinical Rehabilitation*, 22(4), 348–363. Hentet fra PM:18390978

- Nordtorp, H., Nyquist, A., Jahnsen, R., Moser, T., & Strand, L.I. Reliability of the Norwegian version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, (under utgivelse).
- NOU. (2001). *Fra bruker til borger*. (22). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU. (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud*. (5). Oslo: Arbeidsdepartementet.
- Nyquist, A., & Hoberg, A. (2007). *Programbeskrivelse Lokalmiljømodellen*. Beitostølen Helsesportsenter: www.bhss.no
- Nyquist, A., & Hoberg, A. (2011). *Ett års oppfølging etter habiliteringsopphold, bruk av CAPE/PAC*. Beitostølen Helsesportsenter. www.bhss.no
- Odom, S., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R.H., Thompson, B., & Harris, K.R. (2005). Research in special education. Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children*, 71(2), 137–148.
- Ohman, A. (2005). Qualitative methodology for rehabilitation research. *J.Rehabil.Med.*, 37(5), 273–280. Hentet fra PM:16208859
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Ommundsen, Y. (2008). Fysisk aktivitet og psykososial helse. I Ø. Kvello (red.), *Oppvekst – Om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø* (1. utg., s. 342–356). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ommundsen, Y., & Eikanger-Kvalø, S.E. (2007). Autonomy-mastery, supporting or controlling: Differential teacher behaviours and pupil's outcomes of physical education. *Scandinavian Journal of Educational research*, 51, 385–413.
- Ommundsen, Y., Klasson-Heggebo, L., & Anderssen, S.A. (2006). Psycho-social and environmental correlates of location-specific physical activity among 9- and 15- year-old Norwegian boys and girls: the European Youth Heart Study. *Int.J.Behav.Nutr.Phys.Act.*, 3, 32. doi:1479-5868-3-32 [pii];10.1186/1479-5868-3-32 [doi]. Hentet fra PM:16999865
- Onwuegbuzie, A.J., & Combs, J.P. (2010). Emergent Data Analysis Techniques in Mixed Methods Research: A Synthesis. I A. Tashakkori & C. Teddlie (red.), *Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (2. utg., s. 397–430). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Orlin, M.N., Palisano, R.J., Chiarello, L.A., Kang, L.J., Polansky, M., Almasri, N. et al. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 160–166. doi:DMCN3363 [pii];10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x [doi]. Hentet fra PM:19549198
- Palisano, R., Rosenbaum, P.L., Walter, S.D., Russell, D.J., Wood, E., & Galuppi, B.E. (1997). The Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39, 214–223.
- Palisano, R.J. (2010). Practice knowledge: the forgotten aspect of evidence-based practice. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 30(4), 261–263. doi:10.3109/01942638.2010.513221 [doi]. Hentet fra PM:20849379



- Palisano, R.J., Chiarello, L.A., Orlin, M., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J. et al. (2010). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03819.x [doi]. Hentet fra PM:20964676
- Palisano, R.J., Kang, L.J., Chiarello, L.A., Orlin, M., Oeffinger, D., & Maggs, J. (2009). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*, 89(12), 1304–1314. doi:ptj.20090162 [pii];10.2522/ptj.20090162 [doi]. Hentet fra PM:19815646
- Palisano, R.J., Orlin, M., Chiarello, L.A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J. et al. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(9), 1468–1476. doi:S0003-9993(11)00252-8 [pii];10.1016/j.apmr.2011.04.007 [doi]. Hentet fra PM:21878219
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter*. nr. 63.
- Paterson, K., & Hughes, B. (1999). Disability Studies and Phenomenology: the carnal politics of everyday life. *Disability & Society*, 14(5), 597–610.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative evaluation and research methods* (3. utg.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Percy-Smith, B., & Thomas, N. (2010). *A Handbook of Children and Young People's Participation. Perspectives from theory and practice*. London and New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Pfeiffer, D. (2000). The devil are in the details: The ICIDH2 and the disability movement. *Disability & Society*, 15(7), 1079–1082.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing Research* (8. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pollock, N., & Stewart, D. (1998). Occupational performance needs of school-aged children with physical disabilities in the community. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 55–68.
- Powell, A., & Smith, A. (2009). Children's Participation Rights in Research. *Childhood*, 16(1), 124–142.
- Purronen, V. (2007). Methodological starting points and problems of youth research. *Mixed Methods in Youth Research*, 2007(60), 15–28. Hentet fra Finnish Youth Research Network and Finnish Youth Research Society.
- Qvortrup, J. (2002). Mellom børs og katedral. I J. Qvortrup & O. Stafsgeng (red.), *Mellom børs og katedral* (s. 9–30). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Reid, G., & Stanish, H. (2003). Professional and disciplinary status of adapted physical activity. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 20(3), 213–229. Hentet fra ISI:000184186900001
- Rimmer, J.H. (2006). Use of the ICF in identifying factors that impact participation in physical activity/rehabilitation among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 28(17), 1087–1095. Hentet fra PM:16950739
- Robeyns, I. (2005). The capability approach: a theoretical survey. *Journal of Human Dev.*, 6, 93–114.

- Råheim, M. (2002). Body phenomenology – insight relevant for clinical practice. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 122(25), 2477–2480.
- Sakzewski, L., Boyd, R., & Ziviani, J. (2007). Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(3), 232–240. Hentet fra PM:17355482
- Sallis, J.F., & Saelens, B.E. (2000). Assessment of physical activity by self-report: Status, limitations, and future directions. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71(2), 1–14. Hentet fra ISI:000087868000002
- Sandberg, K. (2009). Barns rettigheter og muligheter. I R. Hjermand & K. Haanes (red.), *Barn* (s. 32–51). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sandbæk, M & Einarsson, J.H (2008). Barn og unge rapporterer til FN om rettighetene sine: vedlegg til Norges fjerde rapport om barnekonvensjonen. Oslo: NOVA
- Sanford, J., Law, M., Swanson, L., & Guyatt, G.H. (1994). *Assessing clinically important change on an outcome of rehabilitation in older adults*. Paper presentert på konferansen til the American Society of Aging, San Francisco, CA.
- Santiago, M.C., Coyle, C.P., & Kinney, W.B. (1993). Aerobic exercise effect on individuals with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(11), 1192–1198. Hentet fra PM:8239961
- Scanlan, T.K., & Lewthwaite, R. (1986). Social Psychological-Aspects of Competition for Male Youth Sport Participants. 4. Predictors of Enjoyment. *Journal of Sport Psychology*, 8(1), 25–35. Hentet fra ISI:A1986C036200002
- Schenker, R., Coster, W., & Parush, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. *Disability and Rehabilitation*, 27, 539–552.
- Sewell, L., & Singh, S.J. (2001). The Canadian Occupational Performance Measure. Is it a reliable measure in clients with chronic obstructive pulmonary disease? *British Journal of Occupational Therapy*, (64), 6–305.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Sherrill, C. (2004). *Adapted physical activity, recreation and sport: Crossdisciplinary and lifespan*. Boston MA: McGraw-Hill Higher Education.
- Sherrill, C., & DePauw, K.P. (1997). Adapted physical activity and education. I J.D. Massengale & R.A. Swanson (red.), *The history of exercise and sport science*. (s. 39–108). Champaign, IL.: Human Kinetics.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 28(2), 155–169. Hentet fra PM:18846895
- Simeonsson, R.J., Carlson, D., Huntington, G.S., McMillen, J.S., & Brent, J.L. (2001). Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*, 23(2), 49–63. Hentet fra PM:11214716

- Simeonsson, R.J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., & Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability and Rehabilitation*, 25(11–12), 602–610. Hentet fra PM:12959334
- Simpkins, S.D., Ripke, M., Huston, A.C., & Eccles, J.S. (2005). Predicting participation and outcomes in out-of-school activities: Similarities and differences across social ecologies. *New Directions for Youth Development*, 2005(105), 51–69. doi:10.1002/yd.107. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1002/yd.107>. Hentet fra Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company.
- Skjervheim, H. (1974). Objectivism and the Study of Man (Part 1). *Inquiry*, 17, 213–239.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Slife, B.D., & Williams, R.N. (1995). *What's behind the research? Discovering hidden assumptions in the behavioral sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Sorensen, M., Pensgård, A.M., & Kahrs, N. (2000). Integration of Individuals with Disability in Sport: Empowerment in a Gender Perspective. *Kunnskap om idrett*, 1, 33–39.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse: Anbefalinger*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Sammen med andre - Nye veier for støttekontaktjenesten*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Spring, B. (2007). Evidence based practice in clinical psychology: What it is, why it matters, what you need to know. *Journal of Clinical Psychology*, 63, 611–631.
- St.meld. nr. 23 (1977–78). *Funksjonshemmede i samfunnet*.
- St.meld. nr. 21 (1998–99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- St.meld. nr. 31 (2007–2008). *Kvalitet i skolen*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- St.meld. nr. 39 (2001–2002). *Oppvekst og levkår for barn og ungdom i Norge*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- St.meld. nr. 40 (2002–2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Stalker, K., & Connors, C. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Standal, Ø.F. (2008). Celebrating the insecure practitioner. A critique of evidence-based practice in adapted physical activity. *Sports, Ethics and Philosophy*, 2(2), 200–215.
- Standal, Ø.F. (2009). *Relations of meaning. A phenomenologically oriente case study of learning bodies in a rehabilitation context* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.
- Standal, Ø.F., Kissow, A.-M., & Morisbak, I. (2007). Adapted Physical Activity and Rehabilitation: A Scandinavian Perspective. *Sobama Journal*, 12(1), 125–129.

- Statistisk sentralbyrå. (2004). *Trening, mosjon og friluftsliv. Resultater fra Levekårsundersøkelsen 2001 og Tidsbruksundersøkelsen 2000*. (13). Oslo-Kongsvinger: SSB.
- Steenbeek, D., Ketelaar, M., Galama, K., & Gorter, J.W. (2008). Goal Attainment Scaling in paediatric rehabilitation: a report on the clinical training of an interdisciplinary team. *Child Care Health Dev.*, 34(4), 521–529. Hentet fra PM:19154553
- Steene-Johannessen, J. (2009). *Physical activity, physical fitness and cardiovascular disease risk factors in Norwegian children and adolescents* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.
- Steinsvik, K. (2008). *Kunnskap om kroppen mellom grep og begrep* (Doktorgradsavhandling). Stockholm: Kungliga Tekniska högskolan.
- Stewart, S., & Neyerlin-Bale, S. (2000). The impact of community paediatric occupational therapy on children with disabilities and their carers. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(8), 373–379.
- Strandbu, Å., & Øia, T. (2007). *Ung i Norge. Skole, fritid og ungdomskultur*. Oslo: Cappelen.
- Strandbu, A. (2007). *Barns deltakelse og barneperspektivet i familierådsmodellen* (Doktorgradsavhandling i pedagogikk). Tromsø: Universitetet i Tromsø, Institutt for pedagogikk og lærerutdanning.
- Strandbu, A. (2010). Barnets deltakelse og barnets beste i barnevernet. I A.-T. Kjørholt (red.), *Barn som nye samfunnsborgere - til barnets beste?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Strandbu, A. (2011). *Barnets deltakelse. Hverdagslige og vanskelige beslutninger*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Strandbu, A., & Thørnblad, R. (2010). Sårbare barn som deltakere i kvalitativ forskning. Forskningsetikk og etisk forskning. *Barn*, 1, 27–41. Hentet fra Norsk senter for barneforskning.
- Strandbu, Å., & Krange, O. (2003). Youth and the environmental movement – symbolic inclusions and exclusions. *The sociological review*, 51(2), 177–198.
- Strean, W.B. (1998). Identifying What we take for Granted in our Research: Suggestions for Assumption Hunters. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 15, 278–284.
- Streiner, D.L., & Norman, G.R. (2008). *Health Measurement Scales, a practical guide to their development and use* (4. utg.). Oxford: Oxford University Press.
- Swain, J., French, S., Barnes, C., & Thomas, C.R. (2007). *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Sæbu, M. (2011). *Physical activity and motivation in young adults with a physical disability* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.
- Sæbu, M., & Sørensen, M. (2010). Factors associated with physical activity among young adults with a disability. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*. doi:SMS1097 [pii];10.1111/j.1600-0838.2010.01097.x [doi]. Hentet fra PM:20459465
- Säfvenbom, R. (1998). *Four thousand hours a year – Leisure time and its developmental potential for adolescents at youth protection institutions* (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.

- Säfvenbom, R. (2005). *Fritid og aktiviteter i moderne oppvekst*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørsdahl, A.B. (2010). *Intensive Group Training in a Local Community Setting for Children with Cerebral Palsy* (Doktorgradsavhandling). Bergen: Universitetet i Bergen.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2003). *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research*. Thousand Oaks: Sage.
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (2010). *Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (2. utg.). Thousand Oaks, California: Sage.
- Terwee, C.B., Bot, S.D.M., de Boer, M.R., van der Windt, D.A.W.M., Knol, D.L., Dekker, J. et al. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(2007), 34–42.
- Terzi, L. (2005). Beyond the Dilemma of Differences: The Capability Approach to Disability and Special Educational needs. *Journal of Philosophy of Education*, 39(3), 443–459.
- The American Heritage. (2007). *The American Heritage College Dictionary* (4. utg.). Boston: Houghton Mifflin Company.
- Thrane, C. (2002). Fysisk aktivitet: begrunnelser, utredelser og determinanter. I Ø. Seippel (red.), *Idrettens bevegelser*. Oslo: Novus.
- Tøssebro, J. (2006). Introduksjon: Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkludering og hverdagspraksis* (1. utg., s. 11–38). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. (2009). Innledning – norsk forskning om funksjonshemming. I J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (1. utg., s. 11–20). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Valset, K., & Øia, T. (2006). *Dokumentasjon "Ung i Oslo 2006"*. (NOVA temahefte 2/06). Oslo: NOVA.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience*. New York: SUNY Press.
- van Manen, M. (1997). *Researching lived experience*. Ontario, Toronto, Canada: Althouse Press.
- Vargus-Adams, J.N., & Martin, L.K. (2009). Measuring what matters in cerebral palsy: a breadth of important domains and outcome measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(12), 2089–2095. doi:S0003-9993(09)00672-8 [pii];10.1016/j.apmr.2009.06.018 [doi]. Hentet fra PM:19969173
- Vargus-Adams, J.N., & Martin, L.K. (2011). Domains of importance for parents, medical professionals and youth with cerebral palsy considering treatment outcomes. *Child Care Health Dev.*, 37(2), 276–281. doi:CCH1121 [pii];10.1111/j.1365-2214.2010.01121.x [doi]. Hentet fra PM:20637027

- Vehkakoski, T. (2003). Object, Problem, or Subject?: A Child with a Disability as Found in Reports of Professionals. *SJDR*, 5(2/03), 160–184.
- Verkerk, G.J., Wolf, M.J., Louwers, A.M., Meester-Delver, A., & Nollet, F. (2006). The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 980–988. Hentet fra PM:17065541
- Verschuren, O., Ketelaar, M., Gorter, J.W., Helders, P.J., & Takken, T. (2009). Relation between physical fitness and gross motor capacity in children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 866–871. doi:DMCN3301 [pii];10.1111/j.1469-8749.2009.03301.x [doi]. Hentet fra PM:19416323
- Vik, K. (2004). ICF – en felles modell og et felles språk i rehabilitering. I L.L. Wekre & K. Vardeberg (red.), *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. (s. 57–63). Bergen: Fagbokforlaget.
- Voorman, J.M., Dallmeijer, A.J., Schuengel, C., Knol, D.L., Lankhorst, G.J., & Becher, J.G. (2006). Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 937–948. doi:20/11/937 [pii];10.1177/0269215506069673 [doi]. Hentet fra PM:17065537
- Waksler, F.C. (1991). *Studying the social worlds of children: Sociological readings*. London: Falmer Press.
- Watson, N., Davis, J., & Gallagher, M. (2009). Disabled children: fieldwork and interviewing. I E.K.M. Tisdall, J.M. Davis, & M. Gallagher (red.), *Researching with Children and Young People: Research Design, Methods and Analysis*. Los Angeles, USA: Sage.
- Weiss, M.R. (2001). Developmental sport psychology. I N.J. Smelser & P.B. Baltes (red.), *International encyclopedia of the social behavioral sciences*. (s. 3620–3624). Oxford, UK: Elsevier Science Limited.
- Weiss, M.R., & Smith, A.L. (2002). Friendship quality in youth sport. Relationship to age, gender, and motivation variables. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, 24, 420–437.
- Welk, G.J. (1999). The Youth Physical Activity Promotion Model: A Conceptual Bridge Between Theory and Practice. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 5, 5–23.
- Welk, G.J., Corbin, C.B., & Dale, D. (2000). Measurement issues in the assessment of physical activity in children. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71(2 Suppl), 59–73. Hentet fra PM:10925827
- Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrende. En studie av opplæringsstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne* (Doktorgradsavhandling). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.
- Wendelborg, C., & Ytterhus, B. (2009). Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende i oppveksten. I J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (1. utg., s. 165–178). Oslo: Universitetsforlaget.
- Wenstøp, F. (2006). *Statistikk og dataanalyse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Werner, E.E. (1989). High-risk children in adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59, 72–81.

- Whiteneck, G., & Dijkers, M.P. (2009). Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(11 Suppl), 22–35. doi:S0003-9993(09)00610-8 [pii];10.1016/j.apmr.2009.06.009 [doi]. Hentet fra PM:19892071
- WHO. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)*.
- WHO. (2001). *ICF, International classification of functioning, disability and health. Short version*. Genève: World Health Organisation.
- WHO, & Helsedirektoratet. (2007). *ICF-CY, Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse* KITH. Oslo
- Wilcox, A. (1994). *A study of verbal guidance for children with developmental coordination disorder* (Upublisert masteroppgave). London, Ontario: University of Western Ontario.
- World Health Organization (WHO). (2011). *World Report on Disability*. Malta: World Health Organization (WHO).
- Wressle, E., Samuelsson, K., & Henriksson, C. (1999). Responsiveness of the Swedish version of the Canadian Occupational Performance Measure. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 84–85.
- Ytterhus, B. (2006). Vendepunkt – fra "småunge" til "storunge". I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie; inkluderingsideal og hverdagspraksis*. (1. utg., s. 280–302). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2006). Jevnaldermiljøet; Mellom organisert barndom og selvforvaltning. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis* (1. utg., s. 50–74). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Zahavi, D. (2003). *Fænomenologi*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Ödman, P.E., & Öberg, B.E. (2005). Effectiveness of intensive training for children with cerebral palsy--a comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. *J.Rehabil.Med.*, 37(4), 263–270. Hentet fra PM:16024485
- Ödman, P.E., & Öberg, B.E. (2006). Effectiveness and expectations of intensive training: A comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. *Disability and Rehabilitation*, 28(9), 561–570.
- Øia, T., & Fauske, H. (2010). *Oppvekst i Norge*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Østensjø, S., Fallang, B., & Øien, I. (2005). *Prosjektbeskrivelse, Målsetting og læring av aktiviteter som inngår i dagliglivet*. Oslo: Høgskolen i Oslo, Fysioterapiutdanningen.
- Østensjø, S., Øien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy--a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Dev.Neurorehabil.*, 11(4), 252–259. Hentet fra PM:19031197
- Åmot, I. (2006). Skole- Fri- Tid: For hvem og hvordan? I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. (1. utg., s. 185–208). Oslo: Gyldendal akademisk.





## **VEDLEGG**

1. Samtykkeerklæring og informasjon til barn og foreldre ved BHSS, delstudie 1
2. Samtykkeerklæring og informasjon til barn og foreldre ved BHSS, delstudie 2
3. Godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
4. Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, delstudie 1
5. Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, delstudie 2
6. Bakgrunnsvariabler for barn med funksjonsnedsettelse ved BHSS
7. COPM, skjema barns, delstudie 1
8. COPM, skjema foresatte, delstudie 1
9. Intervjuguide, barn, delstudie 1
10. Intervjuguide, foresatte, delstudie 1
11. CAPE, eksempel fra skjema, delstudie 2
12. PAC, eksempel fra skjema, delstudie 2
13. Intervjuguide, barn, delstudie 2





## FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

### 1. OM PROSJEKTET

Prosjektet har som hovedformål å beskrive og dokumentere re-/habiliteringstilbudet for barn og unge ved Beitostølen Helseportsenter.

I denne sammenheng ønsker vi å prøve ut effektmålinstrumenter som tilfredsstillende vitenskapelige krav, men samtidig har et begrenset omfang, har en relativt lav brukerterskel og er egnet til vårt bidrag i behandlingstilbudet. Vi ønsker å samle inn data på hva foreldre og foresatte opplever som viktige områder m.t.p. aktivitet og deltakelse, før vi utvikler vårt eget instrument på bakgrunn av de utfordringene foreldrene opplever eksisterer. Videre ønsker vi å synliggjøre aktuelle suksessfaktorer som muliggjør overføringen fra institusjon til lokalmiljø, og sist men ikke minst; om modellen har overføringsselementer til annet arbeid innen videreutvikling av rehabilitering av barn.

Prosjektet er planlagt gjennomført i perioden 01.07.06-31.12.09. Prosjektet er finansiert av Sosial- og helsedirektoratet.

### 2. PROSJEKTANSVARLIGE

Prosjektet ansvarlig er avdelingsleder Martin Sæbu. Forskningsarbeidet utføres av idrettspedagog Astrid Nyquist, fysioterapeut Anita Hoberg og avdelingsoverlege Håkon E. Dalen.

### 3. INFORMASJON OM OPPLYSNINGER SOM INNHENTES

Opplysningene innhentes ved

- a. Intervju/skjema (COPM/GAS). Skjema for innhenting av opplysninger om målsetting med treningsoppholdet ved BHSS. Barn og foreldre intervjues, og ansatt ved BHSS fyller ut skjema på bakgrunn av intervju.
- b. Spørreskjema. Det er utarbeidet egen informasjon knyttet til dette skjema. Foreldre/foresatte fyller selv ut dette skjema.

Deltagelse i studien er frivillig, og samtykke/deltakelse kan fritt trekkes, uten at dette begrunnes. De som evt. trekker sin deltakelse kan be om å få opplysningene anonymisert.

For at barna skal kunne delta i studien, må foresatte samtykke.

### 4. BEHANDLING OG OPPBEVARING AV OPPLYSNINGER

- Opplysninger fra intervju/skjema oppbevares i journal etter gjeldende regler for helseopplysninger.
- Enkeltpersoner vil ikke være identifiserbar i rapportering fra studien.
- Alle som er involvert i prosjektet, er underlagt taushetsplikt.
- Prosjektet er forventet avsluttet 31.12.2009. Datamaterialet vil etter dette tidspunktet bli anonymisert.
- Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

<p style="text-align: center;"><b>Aktiv rehabilitering i fellesskap</b> Forskningsprosjekt ved BHSS i samarbeid med Sosial- helsedirektoratet</p>	
---	---

## SAMTYKKE TIL DELTAKELSE

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er som foresatt til

.....født.....

villig til å delta i studien.

Beitostølen .....

.....  
(Navn)

.....  
(Signatur)



Til deg som skal til  
Beitostølen  
Helse- og idrettsenter

Alle barn og ungdom i  
alder 6-17 år inviteres til  
å delta i undersøkelsen  
"Jeg kan delta"

### Hvorfor vil vi spørre deg som skal til Beitostølen Helse- og idrettsenter

Du som skal til Beitostølen Helse- og idrettsenter har sikkert erfaring med hvordan det er å være barn og ungdom i forhold til deltakelse i fritidsaktiviteter hjemme. Du vil også snart få nye erfaringer fra aktiviteter gjennom ditt opphold på Helse- og idrettsenteret. Vi vil gjerne vite litt mer om dette, slik du opplever og erfarer det.

### Hva slags undersøkelse er dette?

Deltakelse i denne undersøkelsen innebærer at du skal delta i intervju eller svare på et spørreskjema i forbindelse med at du skal på Beitostølen Helse- og idrettsenter. Du vil bli bedt om å gjøre dette to ganger, før oppholdet og etter oppholdet er avsluttet. Dersom du trenger eller ønsker hjelp av dine foreldre til å fylle ut spørreskjema eller vil at de skal delta under intervjuet å får du selvfølgelig lov til det. Men det er viktig at det er dine egne erfaringer som kommer frem. Det vil ta deg nesten en time å svare på spørsmål som handler om dine erfaringer med ulike fritidsaktiviteter.

### Hva vil vi vite?

Vi vil gjerne vite litt om dine erfaringer og opplevelser rundt:

- Hvilke aktiviteter ønsker du å gjøre mens du er på senteret?
- Hvilke fritidsaktiviteter deltar du på hjemme, og hvor ofte deltar du?
- Hvor godt liker du de ulike aktivitetene?
- Hvem er du sammen med i de ulike fritidsaktivitetene, og hvor foregår de?
- Hvilke aktiviteter skulle du ønske å delta på som du ikke gjør nå?

### Frivillig å delta

Det er frivillig å delta i studien, og undersøkelsen er konfidensiell. Det vil si at ingen som ikke har noe med det vil få vite hva du har svart. Resultatene skal presenteres i en rapport som forskere skal skrive. Du sier ja til å være med ved å skrive under på brevet som foreldrene dine har fått. Du kan når som helst trekke deg fra undersøkelsen uten å oppgi noen grunn.

### Hvis du lurer på noe om studien eller prosjektet

Har du spørsmål eller lurer på noe kan du kontakte Astrid Nyquist, tlf 47403598, eller e-post: [astrid.nyquist@bhss.no](mailto:astrid.nyquist@bhss.no) – eller ta kontakt med meg når du er på Beitostølen Helse- og idrettsenter



## **Til foreldre og barn Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet;**

### *”Jeg kan delta - Barn med funksjonsnedsettelse, fysiske aktivitet og deltakelse ”*

I forbindelse med deres opphold ved Beitostølen Helseportsenter inviteres dere hermed til å delta i en forskningsstudie. Hensikten med undersøkelsen er to delt. For det første ønsker vi å få ny kunnskap om barns fritidsaktiviteter, og opplevelse av egen deltakelse og glede knyttet til dette. For det andre ønsker vi å prøve ut en metode og instrument for dette som bygger på 55- aktivitetsbilder. Pr i dag er få slike metoder og instrumenter prøvd ut og gjennomført i tilknytning til rehabilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelse. En konklusjon på grunnlag av de få foreliggende studiene som er gjort tidligere er at det trengs mer forskning på barnets individuelle mål for deltakelse og hvilke aktiviteter som kan påvirke og være av avgjørende betydning for videre deltakelse.

Men bakgrunn i dette vil vi nå gjennomføre en metodestudie tilknyttet et opphold på Beitostølen Helseportsenter. Vi ønsker å vurdere om og på hvilken måte spørreskjema som barnet skal svare på kan være egnet til bruk innenfor dette feltet, og hvordan barnet kan bli aktive aktører i vurdering av aspekter rundt egen deltakelse. Her med fokus på deltakelse i fritidsaktiviteter utenom skolehverdagen.

### **Hvordan skal undersøkelsen gjennomføres?**

Deltakelse i studien innebærer at barnet skal delta i intervju eller svare på et spørreskjema tilknyttet det planlagte opphold på Beitostølen Helseportsenter. Dette skal gjennomføres to ganger, enten en måned før oppholdet eller ved ankomst til BHSS, samt tre måneder etter at oppholdet er avsluttet. Det vil ta barnet ca 45 min å besvare spørreskjemaet eller delta på intervjuet. De barna som trenger eller ønsker assistanse fra foresatte til å fylle ut spørreskjemaet får selvfølgelig benytte det. Uavhengig av dette prosjektet gjennomføres det ankomst samtaler under oppholdet på senteret, disse samtaler gjennomføres med lege. Opplysninger fra dette som går på demografiske opplysninger og barnet diagnose vil inngå som en del av studiet.

Alle som deltar på et intensivt trenings/rehabiliteringsopphold på BHSS første halvdel av 2009 forespørres om å delta i studien.

### **Hva skjer med informasjonen om dere?**

Informasjonen som registreres om ditt barn skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter ditt barn til opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til ditt barn. Alle opplysningene vil bli anonymisert ved prosjektslutt 31.12.10, og i alle rapporteringer fra prosjektet. Det vil ikke være mulig å identifisere dere i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Deltagelse i undersøkelsen er frivillig**

Det er frivillig å delta i studien, det får ingen konsekvenser for barnet eller foreldre om de ikke deltar. Dere kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke deres samtykke til at barnet skal delta i studien.

Dersom dere ønsker at barn skal delta, undertegner dere som foresatte/foreldre på samtykkeerklæringen på siste side. Det er også svært ønskelig, dersom mulig, at barnet selv får vurdere om det ønsker å delta i studien, og gi sin samtykke til deltagelse ved å undertegne på samme erklæring. Det er utarbeidet et eget infoskriv til barna som kan være til hjelp i denne vurderingen.

Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker ditt barns rehabiliteringstilbud ved Beitostølen Helseportsenter. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Astrid Nyquist, tlf 47403598, eller e-post: [astrid.nyquist@bhss.no](mailto:astrid.nyquist@bhss.no)

Med vennlig hilsen

Astrid Nyquist, prosjektleder  
Beitostølen Helseportsenter

Reidun Jahnsen, prosjektansvarlig  
Rikshospitalet

**Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.**  
**Ytterligere informasjon om personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, økonomi og forsikring.**

**Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.**



# **Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer**

## **Bakgrunnsinformasjon om studien**

Deltakelse blir stadig oftere sett på som et viktig mål i rehabilitering, og fagfolk bør kunne bidra til at det enkelte barn lærer ser til å formulere sine egne erfaringer, ønsker og mål. Etter vår vurdering krever dette at det er gode metoder og instrumenter tilgjengelig som kan fungere som hjelpemiddel i det daglige arbeidet med å få frem barns erfaringer på god måte. Pr i dag er få slike metoder og instrumenter prøvd ut og gjennomført i tilknytning til rehabilitering av barn og unge med funksjonsnedsettelse. En konklusjon på grunnlag av de få foreliggende studiene som er gjort tidligere er at det trengs mer forskning på barnets individuelle mål for deltakelse og hvilke mål og aktiviteter som kan påvirke og være av avgjørende betydning for videre deltakelse.

Men bakgrunn i dette vil vi nå gjennomføre en metodestudie tilknyttet et opphold på Beitostølen Helse- og idrettsenter. Vi ønsker å vurdere om og på hvilken måte spørreskjema som barnet skal svare på kan være egnet til bruk innenfor dette feltet, og hvordan barnet kan bli aktive aktører i vurdering av aspekter rundt egen deltakelse. Her med fokus på deltakelse i fritidsaktiviteter utenom skolehverdagen.

## **Kriterier for deltakelse**

Alle barn i alderen 6-17 år som er inne til rehabiliteringsopphold ved Beitostølen Helse- og idrettsenter i første halvdel av 2009 forespørres om å delta i studien.

## **Alternative prosedyrer eller behandling pasienten får dersom personen velger å ikke delta i studien**

De som ikke ønsker å delta i studien får samme rehabiliteringstilbud som de som deltar i studien.

## **Undersøkelser og annet den inkluderte må gjennom**

Undersøkelsen består i at ditt barn skal svare på et spørreskjema tilknyttet et opphold på Beitostølen Helse- og idrettsenter. Spørsmålene bygger på 55 – aktivitetsbilder relatert til fritid, og vil kartlegge forhold som hyppighet, antall aktiviteter, glede over aktiviteter og kontekstuelle faktorer som med hvem og hvor barnet er deltakende. Dette skal gjennomføres to ganger, enten en måned før oppholdet eller ved ankomst til BHSS, samt tre måneder etter at oppholdet er avsluttet. Det vil bli tilrettelagt slik at de barna som trenger eller ønsker assistanse fra foresatte til å fylle ut spørreskjema selvfølgelig får benytte det.

Uavhengig av dette prosjektet gjennomføres det ankomst samtale under oppholdet på senteret, disse samtaler gjennomføres med lege. Opplysninger fra dette som går på demografiske opplysninger og barnet diagnose vil inngå som en del av studiet.

## **Mulige fordeler og ulemper**

Vi kan ikke se at det er noen ulempe ved å delta i studien, men noen kan jo oppleve det som en ulempe å besvare spørreskjema. Det vil ta ca 45 min å besvare spørreskjema, eller delta i intervju. Det er heller ingen kjente fordeler ut over det faktum at du og ditt barn bidrar med viktig informasjon for at vi skal kunne tilrettelegge aktivitetstilbudet på en best mulig måte ut i fra barnets egne erfaringer og ønsker.

## **Pasientens/studiedeltakerens ansvar**

Det pålegges ikke noe ansvar på den enkelte deltaker ut over det å fylle ut og svare på spørreskjema.

## **Mulige beslutninger/situasjoner som gjør at deres deltagelse i studien kan bli avsluttet tidligere enn planlagt**

Dersom det skulle oppstå uforutsette situasjoner som medfører at studien vil bli avsluttet tidligere enn planlagt, vil deltakerne bli tilskrevet og informert.

Deltakerne vil bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon blir tilgjengelig som kan påvirke deltakernes ønske om å delta i studien.

### **Eventuell kompensasjon til og dekning av utgifter for deltakere**

Deltakelsen i studien medfører ingen økonomiske utlegg for deltakerne. Alle utgifter tilknyttet rehabiliteringsoppholdet på Beitostølen Helseportsenter er dekket for både barn og foresatte. Dette er uavhengig av denne studien.

## **Kapittel B - Personvern, økonomi og forsikring**

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om ditt barn er:

- Opplysninger om deltagelse i fritidsaktiviteter, deriblant deltagelse i fysiske aktivitet
- Opplysninger om ønsker om deltagelse i nye fritidsaktiviteter
- Bakgrunnsinformasjon om alder, kjønn, funksjonshemming, hvem barnet bor sammen med, om det foreligger individuell plan og om barnet har innvilget støttekontakt

Opplysninger som registreres om deg som foreldre er:

- Utdanning
- Bosted
- Sivilstatus

Beitostølen Helseportsenter ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Økonomi**

Studien er finansiert gjennom forskningsmidler fra Beitostølen Helseportsenter, Stiftelsen Sophies Minde og Helsedirektoratet.

### **Forsikring**

Det er ingen potensiell risiko forbundet med å delta i studien, og det gjelder derfor ingen spesielle forsikringsordninger for studien. Under oppholdet på Beitostølen Helseportsenter er deltakerne forsikret gjennom Norsk Pasientskadeerstatning, som alle andre brukere ved Helseportsenteret.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Deltakerne har rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien. Resultatene vil inngå som en del av doktorgradsavhandlingen til Astrid Nyquist og masteroppgaven til Anita Hoberg. I tillegg vil en ta sikte på å publisere en artikkel i et nasjonalt tidsskrift.

Astrid Nyquist  
Beitostølen Helseportsenter

Reidun Jahnsen  
Rikshospitalet

## **Samtykke til deltakelse i studien**

*”Barn med funksjonsnedsettelse, fysiske aktivitet, deltakelse i egen rehabilitering”*

**Jeg er villig til å delta i studien**

---

**Underskrift av barn/ungdom**

**Jeg/vi samtykker til at vårt barn deltar i studien**

---

**Underskrift av foreldre/foresatte**

**Barnets navn:** \_\_\_\_\_

**Sted og dato:** \_\_\_\_\_

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

....., Prosjektleder, 1. Januar 2009  
(Signert, rolle i studien, dato)





**UNIVERSITETET I OSLO**  
**DET MEDISINSKE FAKULTET**

Forsker Reidun Jahnsen  
Barnenevrologisk seksjon, Barneklubben  
Rikshospitalet

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)**  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

**Dato:** 21.10.08

**Deres ref.:**

**Vår ref.:** S-08658a 2008/18016

**S-08658a Barn med funksjonsnedsettelse, fysisk aktivitet, deltakelse i egen rehabilitering.  
[6.2008.2049]**

Vi viser til søknad mottatt til fristen 16. september.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte tirsdag 14. oktober 2008.

Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006 nr. 56, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Formålet med studien har til hensikt å øke kunnskap om barn med funksjonsnedsettelser og deres deltakelse i fritidsaktiviteter, med spesielt fokus på hva som kan gi barn opplevelse av meningsfull deltakelse i fysisk aktivitet. Studien er et delprosjekt av doktorgradsprosjektet "Barn med funksjonsnedsettelser, fysisk aktivitet og deltakelse i egen rehabilitering". I dette delprosjektet skal det benyttes et individuelt, subjektivt kartleggingsinstrument som tidligere ikke er brukt i Norge (CAPE/CAP). Det er utprøving og validering av dette kartleggingsinstrumentet denne søknaden er rettet mot. Delprosjektet har til hensikt å vurdere om og på hvilke måte instrumentene kan være egnet til bruk innenfor kartlegging av barns fritidsaktiviteter og preferanser for dette. Fokus rettes mot barn og ungdom med ulike funksjonsnedsettelser som gjennomfører et rehabiliteringsopphold, og hvordan de kan være aktive aktører i egen vurdering av aspekter rundt deltakelse.

Komiteen har følgende merknader til prosjektopplegget:

1. I informasjonsskrivets avsnitt "Hvordan skal undersøkelsen gjennomføres?" går det fram at barnet skal delta i intervju eller svare på et spørreskjema. Det kommer imidlertid ikke fram hva som avgjør om den ene eller andre metode skal gjennomføres. (Jfr. tilbud A og B s. 5 prosjektbeskrivelse.) Komiteen ber om at det gis mer utfyllende informasjon om dette generelt og om deltakelse i intervju spesielt. For eksempel: Hvem skal foreta intervjuet? Kan/skal foreldre være med på intervjuet? Hvor skal intervjuet finne sted, hvor lenge varer det? Skal intervjuet tas opp på bånd? Hva avgjør om intervju (og spørreskjema) skal gjennomføres en måned før eller ved ankomst til BHSS?
2. Uttrykket "rehabilitering" brukes gjennomgående. Ettersom det her dreier seg om barn er det riktig å bruke uttrykket "habilitering".

Vedtak:

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de merknadene som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang.

Med vennlig hilsen



Kristian Hagestad  
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med  
Leder



Jørgen Hardang  
Komitésekretær

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Martin Sæbu  
Beitostølen Helseportsenter  
2953 BEITOSTØLEN

Vår dato: 22.09.2006

Vår ref: 15058/GT

Deres dato:

Deres ref:

#### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.07.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

15058	<i>Aktiv rehabilitering i fellesskap</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Beitostølen Helseportsenter, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Martin Sæbu</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

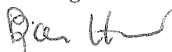
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

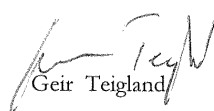
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/database/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2008 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Geir Teigland

Kontaktperson: Geir Teigland tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@sv.uit.no](mailto:nsdmaa@sv.uit.no)





Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Astrid Nyquist  
Beitostølen Helseportsenter  
2953 BEITOSTØLEN

Vår dato: 24.11.2008

Vår ref: 20055 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

### TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.09.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

20055

*Barn med funksjonsnedsettelse, fysisk aktivitet, deltakelse i egen rehabilitering. Del 2:  
Utprøving og validering av instrumentet Children's Assessment of Participation and  
Enjoyment og Preferences for Activities of Children  
Beitostølen Helseportsenter, ved institusjonens overste leder  
Astrid Nyquist*

Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

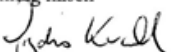
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83  
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdeling/kontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no  
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7401 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyre.scans@iuhv.ntnu.no  
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsd@uibv.uib.no



Tilleggsopplysninger/ bakgrunn

**Barnets navn:** ..... **Fødselsdato:** .....**Diagnose/funksjonsnedsettelse:** .....**Ledsager v/ankomst (mor, far, annet spesifiser):** .....**Gruppetype v/oppholdet:**  Åpen  LMM/Kom.g  Hab.g  Tema opph.....**Bor dere i:**  By /drabantby/utkant by  Land/landlig tettsted

**Barnet bor med:**  Sammen med begge foreldre (biologisk/adoptiv/foster)  
 Sammen med mor (med/uten stefar/samboer)  
 Sammen med far (med/uten stemor/samboer)  
 Annet (spesifiser; annen slektning, omsorgsbolig).....

**Andre barn/søsken:** Antall søsken:....., alder ....., ....., ....., ....., .....

**Individuell plan:**  Ikke vedtak om IP  
 Vedtak om, men har ikke fått IP  
 Har IP  
 Ukjent

**Støttekontakt/  
fritidskontakt:**  Ikke vedtak om støttekontakt/fritidskontakt  
 Vedtak om, men har ikke fått støttekontakt/fritidskontakt  
 Har støttekontakt/fritidskontakt, 4 timer eller mindre/uke  
 Har støttekontakt/fritidskontakt, mer enn 4 timer/uke  
 Ukjent

**Personlig assistent:**  Har ikke  Har  Ukjent Antall timer pr uke .....

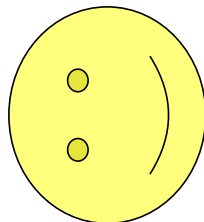
(ikke assistent på skolen)

**Foreldredata: Mor**  **alder** .....**Far**  **alder**.....

<b>Utdannelse</b>	<input type="checkbox"/> Niårig grunnskole	<input type="checkbox"/> Niårig grunnskole
	<input type="checkbox"/> Yrkesskole	<input type="checkbox"/> Yrkesskole
	<input type="checkbox"/> Videregående skole	<input type="checkbox"/> Videregående skole
	<input type="checkbox"/> Høgskole/universitet, antall år.....	<input type="checkbox"/> Høgskole/universitet, antall år.....
	<input type="checkbox"/> Under utdannelse	<input type="checkbox"/> Under utdannelse
	<input type="checkbox"/> Annet.....	<input type="checkbox"/> Annet.....
	<input type="checkbox"/> Ukjent	<input type="checkbox"/> Ukjent

ID:





## SCORINGSSKJEMA FOR BARN/UNGDOM

Barnets navn: \_\_\_\_\_ Gruppe: \_\_\_\_\_ ID nr: \_\_\_\_\_

### PRIORITERTE AKTIVITETS/ MÅLOMRÅDER

Betydning:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

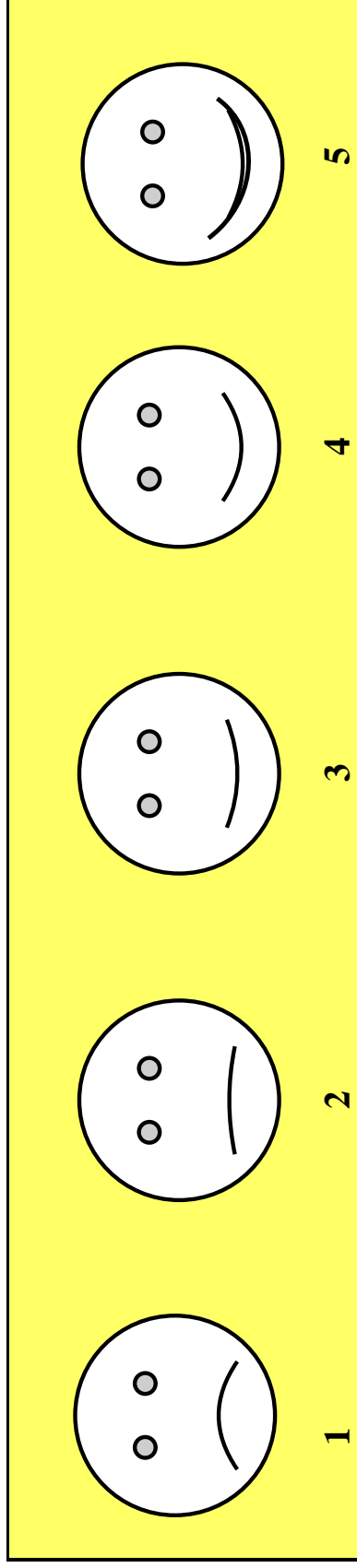
Første vurdering Dag 1 på BHSS, dato:.....	Andre vurdering Dag 18 på BHSS, dato:.....		Tredje vurdering Oppfølging lokalt, dato:.....	
	Utførelse	Tilfredshet	Utførelse	Tilfredshet

Intervjues av: .....

Intervjues av: .....

Intervjues av: .....

Total utførelse/ tilfredshetspoeng / antall områder	Tilfredshet 1		Tilfredshet 2		Tilfredshet 3	
	Utførelse 1	Tilfredshet 1	Utførelse 2	Tilfredshet 2	Utførelse 3	Tilfredshet 3
<b>TOTALSCORE</b>						



Betydning; fra 1= ikke viktig i det hele tatt, til 5 = veldig viktig  
Utførelse; fra 1= kan ikke utføre i det hele tatt, til 5 kan utføre svært bra  
Tilfredshet; fra 1= ikke tilfreds/fornøyd i det hele tatt, til 5 svært tilfreds/fornøyd

**Kommentarer til scoringene:**

1. Vurdering/scoring
2. Vurdering/scoring
3. Vurdering/scoring

## SCORINGSSKJEMA FOR FORELDRE/FORESATTE

Barnets navn: \_\_\_\_\_ Gruppe: \_\_\_\_\_ Id nr: \_\_\_\_\_

### PRIORITERTE AKTIVITETS/ MÅLOMRÅDER

Betydning:

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Første vurdering Dag 1 på BHSS, dato:..... Hvem scorer: .....	Andre vurdering Dag 18 på BHSS, dato:..... Hvem scorer: .....	Tredje vurdering Oppfølging lokalt, dato:..... Hvem scorer: .....
Utførelse	Utførelse	Utførelse
Tilfredshet	Tilfredshet	Tilfredshet

Intervjues av: .....

Intervjues av: .....

Intervjues av: .....

	Utførelse 1	Tilfredshet 1	Utførelse 2	Tilfredshet 2	Utførelse 3	Tilfredshet 3
Total utførelse/ tilfredshetspoeng / antall områder	/	/	/	/	/	/
<b>TOTALSCORE</b>						

<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

**Betydning; fra 1 ikke viktig i det hele tatt, til 10 veldig viktig**  
**Utførelse; fra 1 kan ikke utføre i det hele tatt, til 10 kan utføre svært bra**  
**Tilfredshet; fra 1 ikke tilfreds i det hele tatt, til 10 svært tilfreds**

**Kommentarer til scoringene:**

<b>1. Vurdering/scoring</b>	
<b>2. Vurdering/scoring</b>	
<b>3. Vurdering/scoring</b>	



## Intervjuguide – barns deltakelse i fysisk aktivitet, delstudien 1

**Del A: Denne delen skal forsøke å belyse forhold relatert til hovedtema som omhandler beskrivelser av deltakelse:** *Hva barna deltar på, og hva de opplever rundt det å delta under habiliteringsoppholdet.*

1. Dersom du skulle fortelle andre barn om det å være på senteret, og delta i det som skjer her, – hvordan vil du beskrive eller fortelle om dette? Slik du opplever det.
2. Hvordan opplever du å delta i ulike fysisk aktiviteter?- i forhold til type, mengde aktivitet, - med andre barn, foreldre, omgivelsene her og nå
3. Evt; kan du beskrive hva som kjennetegner det du er med på her på senteret?

**Del B Denne delen skal forsøke å belyse forhold relatert til hovedtema overføring og videreføring av deltakelse til hjemmemiljø:** *Denne delen er prosessrelatert til; 1) hva har de med seg av tidligere erfaringer, opplevelser og forventninger, 2)hva har de opplevd å ha fått med seg under oppholdet som er sentralt for dette, 3)hva uttrykker de av nye muligheter og fremover, deltakelse i hjemmemiljø*

4. Hva gjør du hjemme av ulike aktiviteter? og hvem er med på det?
5. Hadde du noen ønsker før du kom hit, hva du skulle eller kunne gjøre?
6. Har du gjort noe her som du vil fortsette med hjemme, hva er det?

*Konkretisert rundt egen oppfølgingsplan (i forhold til oppfølgingen etter oppholdet har jeg nå hørt at du har noen planer, ideer.. )*

7. Hva tror du skal til- eller hva tror du er viktig for at du skal få til de planene du har for å være med på aktivitet eller trening hjemme?
8. Noen ganger har vi planer og ideer som vi ikke får til å gjennomføre - tror du det kan bli slik for deg? Hvorfor kan noe bli vanskelig å få til etter oppholdet tror du? Hva tror dere blir de største vanskelighetene (hindringsfaktorene) for å klare å få til å følge opp det du har ønsker om?



## **Intervjuguide – foresatte om barns deltakelse i fysisk aktivitet, delstudie 1**

**Del A: Denne delen skal forsøke å belyse forhold relatert til hovedtema som omhandler beskrivelser av deltakelse:** *hva barna deltar på slik de foresatte ser det og hva de opplever rundt det å delta under habiliteringsoppholdet*

1. Hvordan opplever du barnets ..... (navn) deltakelse i fysiske aktivitet?
2. Hva opplever du kjennetegner det å få delta, enten her eller i andre situasjoner knyttet til fysisk aktivitet? (type aktivitet, mengde aktivitet, interaksjoner, andre barns, foresatte, omgivelsene her og nå)
3. Dersom du skulle fortelle andre foreldre eller fagpersoner om tilbudet på senteret – hvordan vil du beskrive dette? Basert på subjektiv opplevelser og erfaring. (omgivelsene betydning, gruppen, de andre barna og de foresatte, tidligere erfaringer, beskrivelser i relasjon til aktivitetene, ønsker og behov, mengde, prioritering)

**Del B Denne delen skal forsøke å belyse forhold relatert til hovedtema overføring og videreføring av deltakelse til hjemmemiljø:** *Denne delen er prosessrelatert til:*

4. Hva har de med seg av tidligere erfaringer, opplevelser og forventninger
5. Hva har de opplevd å ha fått med seg under oppholdet som er sentralt for dette
6. Hva uttrykker de av nye muligheter og fremover, deltakelse i hjemmemiljø

*Konkretisert rundt egen oppfølgingsplan (I forhold til oppfølgingen etter oppholdet har jeg nå hørt at dere har noen planer, ideer.. )*

7. Hva kan være med å fremme/lette denne oppgaven med oppfølging, å få til det dere prioriterer etter oppholdet?
8. Hva tror dere blir de største vanskelighetene (hindringsfaktorene) for å klare å få til dette?





Children's Assessment of  
Participation and Enjoyment



## SPØRRESKJEMA

BARNETS NAVN \_\_\_\_\_

ALDER \_\_\_\_\_  GUTT  JENTE \_\_\_\_\_ DATO \_\_\_\_\_

HADDE BARNET ASSISTANSE VED UTFYLLINGEN AV CAPE?  JA  NEI  
NAVN PÅ PERSON SOM ASSISTERTE \_\_\_\_\_  
BARNET VED UTFYLLING AV CAPE: \_\_\_\_\_

TILKNYTNING TIL BARNET: \_\_\_\_\_

### VEILEDNING:

1. GÅ GJENNOM HVER AKTIVITET SOM ER VIST I CAPE VED Å SE PÅ BILDENE OG LES TEKSTEN SOM HØRER TIL BILDET.
2. FOR HVER AKTIVITET SPØR BARNET OM HAN ELLER HJUN HAR GJORT DENNE AKTIVITETEN I LØPET AV DE SISTE FIRE MÅNEDENE. DET KAN VÆRE EN HJELP FOR BARNET Å TENKE PÅ EN AKTIVITET ELLER HENDELSE SOM HAR SKJEDD I LØPET AV DE SISTE FIRE MÅNEDENE (FØDSELSDAG, FERIE, START ELLER SLUTT AV SKOLEÅRET, EN KULTURELL ELLER RELIGIØS BEGIVENHET) ELLER SE I EN KALENDER.
3. HVIS BARNET IKKE HAR GJORT DENNE AKTIVITETEN I LØPET AV DE SISTE FIRE MÅNEDENE, KRYSS AV PÅ NEI OG GÅ VIDERE TIL NESTE OPPGAVE.
4. HVIS BARNET HAR GJORT DENNE AKTIVITETEN I LØPET AV DE SISTE FIRE MÅNEDENE, KRYSS AV PÅ JA OG FULLFØR RESTEN AV SPØRSMÅLENE I OPPGAVEN. RING RUNDT DET SVARALTERNATIVET SOM SVARER TIL BARNETS RESPONS.  
LA ALLTID BARNET SVARE FØRST, FØR DU TILBYR ASSISTANSE. MINN BARNET PÅ AT DET IKKE ER NOEN RIKTIGE ELLER GALE SVAR PÅ SPØRSMÅLENE.

Fee Waived Agreement dated April 2, 2007 (the "Agreement") between NCS Pearson, Inc., successor in interest to Harcourt Assessment, Inc. ("Pearson") and Oslo College University ("Licensee"). Translated version has permission for research 2007-2011.  
Copyright © 2008 Beitostølen Heisessportsenter, 2953 Beitostølen. All kopiering av CAPE/PAC materialet er forbudt – uten etter avtale.

Skjemaet er trykket med støtte av Helsedirektoratet.

Kontaktpersoner i Norge:  
Bjørn Felling, Høgskolen i Oslo. [bjorn.felling@hf.hio.no](mailto:bjorn.felling@hf.hio.no)  
Astrid Nyquist, Beitostølen Heisessportsenter. [astrid.nyquist@bhss.no](mailto:astrid.nyquist@bhss.no)

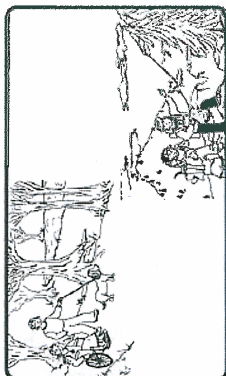
IDNR:

# FYSISKE FRITIDSAKTIVITETER

## 32 GÅ PÅ TUR, FOTTUR

HAR DU GJORT DENNE AKTIVITETEN I LØPET AV DE SISTE FIRE MÅNEDENE?

- NEI (GÅ TIL NESTE OPPGAVE)
- JA (BESVAR SPØRSMÅLENE UNDER)



HVOR OFTE?



1 GANG DE SISTE 4 MÅNEDER 2 GANGER DE SISTE 4 MÅNEDER 2-3 GANGER I MÅNEDEN 1 GANG I MÅNEDEN 2-3 GANGER I UKEN 1 GANG OM DAGEN ELLER MER

HVEM HAR DU OFTEST GJORT DENNE AKTIVITETEN SAMMEN MED?

- 1 ALENE
- 2 MED FAMILIE (FORELDRE, SØSKEN)
- 3 MED ANDRE SLEKTNINGER (BESTEFORELDRE, TANTER, ONKLER, SØSKENBARN)
- 4 MED VENNER
- 5 MED ANDRE (INSTRUKTØRER, ANDRE ENKELTPERSONER, ELLER MANGE SLAGS FOLK)

HVOR HAR DU OFTEST GJORT DENNE AKTIVITETEN?

- 1 HJEMME
- 2 HOS EN SLEKTNING
- 3 I NABOLAGET
- 4 PÅ SKOLEN (IKKE I TIMENE)
- 5 I LOKALMILJØ/NÆRMILJØ
- 6 UTENFOR LOKALMILJØ/NÆRMILJØ

HVOR GODT LIKER DU ELLER HVOR GLAD ER DU I Å GJØRE DENNE AKTIVITETEN?

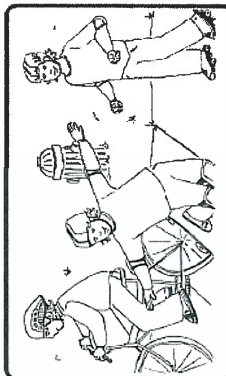
1 2 3 4 5

IKKE I DET HELE TATT LITT GANSKE GODT VELDIG GODT KJEMPEGODT

## 33 SYKLE, GÅ PÅ RULLESKØYTER ELLER SKATE

HAR DU GJORT DENNE AKTIVITETEN I LØPET AV DE SISTE FIRE MÅNEDENE?

- NEI (GÅ TIL NESTE OPPGAVE)
- JA (BESVAR SPØRSMÅLENE UNDER)



HVOR OFTE?



1 GANG DE SISTE 4 MÅNEDER 2 GANGER DE SISTE 4 MÅNEDER 2-3 GANGER I MÅNEDEN 1 GANG I MÅNEDEN 2-3 GANGER I UKEN 1 GANG OM DAGEN ELLER MER

HVEM HAR DU OFTEST GJORT DENNE AKTIVITETEN SAMMEN MED?

- 1 ALENE
- 2 MED FAMILIE (FORELDRE, SØSKEN)
- 3 MED ANDRE SLEKTNINGER (BESTEFORELDRE, TANTER, ONKLER, SØSKENBARN)
- 4 MED VENNER
- 5 MED ANDRE (INSTRUKTØRER, ANDRE ENKELTPERSONER, ELLER MANGE SLAGS FOLK)

HVOR HAR DU OFTEST GJORT DENNE AKTIVITETEN?

- 1 HJEMME
- 2 HOS EN SLEKTNING
- 3 I NABOLAGET
- 4 PÅ SKOLEN (IKKE I TIMENE)
- 5 I LOKALMILJØ/NÆRMILJØ
- 6 UTENFOR LOKALMILJØ/NÆRMILJØ

HVOR GODT LIKER DU ELLER HVOR GLAD ER DU I Å GJØRE DENNE AKTIVITETEN?

1 2 3 4 5

IKKE I DET HELE TATT LITT GANSKE GODT VELDIG GODT KJEMPEGODT



## SPØRRESKJEMA

BARNETS NAVN \_\_\_\_\_

ALDER \_\_\_\_\_  GUTT  JENTE DATO \_\_\_\_\_

HADDE BARNET ASSISTANSE VED UTFYLLINGEN AV PAC?  JA  NEI

NAVN PÅ PERSON SOM ASSISTERT  
BARNET VED UTFYLLING AV PAC:

\_\_\_\_\_

TILKNYTNING TIL BARNET:

\_\_\_\_\_

### VEILEDNING:

1. GÅ GJENNOM HVER AKTIVITET SOM ER VIST I PAC VED Å SE PÅ BILDENE OG LES TEKSTEN SOM HØRER TIL BILDET.
2. SPØR BARNET: HVIS HAN ELLER HUN KUNNE GJØRE ALT I HELE VERDEN, VILLE HAN ELLER HUN DA HA LYST TIL Å GJØRE AKTIVITETEN PÅ BILDET? DET ER VIKTIG AT BARNET LATER SOM HAN ELLER HUN KAN GJØRE ALT I HELE VERDEN.
3. LA ALLTID BARNET SVARE FØRST, FØR DU TILBYR ASSISTANSE. MINN BARNET PÅ AT DET IKKE ER NOEN RIKTIGE ELLER GALE SVAR PÅ SPØRSMÅLENE.
4. RING RUNDT DEN SKÅREN SOM SVARER TIL BARNETS RESPONS.

LEGG VEKT PÅ AT DETTE IKKE HANDLER OM DE AKTIVITETENE SOM BARNET GJØR FOR TIDEN, MEN OM DE AKTIVITETENE SOM HAN ELLER HUN HAR LYST TIL Å GJØRE.

### EKSEMPEL PÅ UTFYLLING:



#### .....FALLSKJERMHOPPING?



1

DET HAR JEG  
IKKE LYST TIL Å  
GJØRE



2

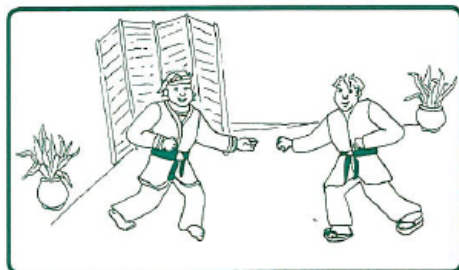
DET VILLE JEG  
KANSKJEHALYST  
TIL Å GJØRE



3

DET VILLE JEG HA  
VELDIG LYST TIL  
Å GJØRE

**HVIS DU KUNNE GJØRE ALT I HELE VERDEN, VILLE DU DA ØNSKE Å ---?**



**16** .....DELTA I KAMPSPORT?



1

DET HAR JEG IKKE LYST TIL Å GJØRE



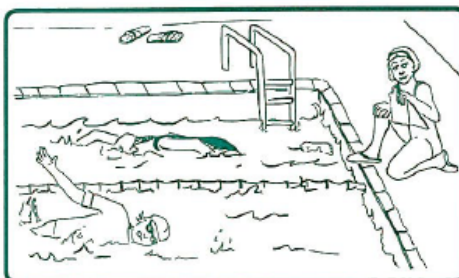
2

DET VILLE JEG KANSKJEHA LYST TIL Å GJØRE



3

DET VILLE JEG HA VELDIG LYST TIL Å GJØRE



**17** .....SVØMME?



1

DET HAR JEG IKKE LYST TIL Å GJØRE



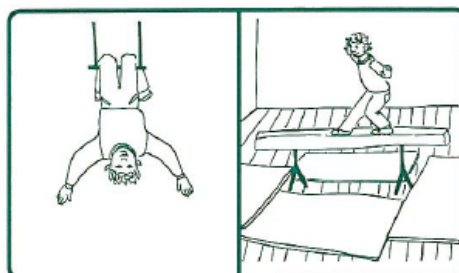
2

DET VILLE JEG KANSKJEHA LYST TIL Å GJØRE



3

DET VILLE JEG HA VELDIG LYST TIL Å GJØRE



**18** .....TURNE?



1

DET HAR JEG IKKE LYST TIL Å GJØRE



2

DET VILLE JEG KANSKJEHA LYST TIL Å GJØRE



3

DET VILLE JEG HA VELDIG LYST TIL Å GJØRE



**19** .....RI PÅ HEST?



1

DET HAR JEG IKKE LYST TIL Å GJØRE



2

DET VILLE JEG KANSKJEHA LYST TIL Å GJØRE



3

DET VILLE JEG HA VELDIG LYST TIL Å GJØRE



**20** .....DRIVE MED FRIDRETT?



1

DET HAR JEG IKKE LYST TIL Å GJØRE



2

DET VILLE JEG KANSKJEHA LYST TIL Å GJØRE



3

DET VILLE JEG HA VELDIG LYST TIL Å GJØRE



## Intervjuguide - barns deltakelse i fysisk aktivitet, delstudie 2

**Del A: Denne delen skal forsøke å gi svar på spørsmålet:** *Hva barn deltar på, og hva føler de rundt egen deltakelse under habiliteringsopphold. Jeg vil gjerne vite hva barnet selv liker å delta på under oppholdet som har deltakelse fysiske fritidsaktiviteter som hovedmål. Jeg ønsker å fange opp hva de oppfatter som gøy å delta på, og forsøke å få deres beskrivelse eller oppfatning rundt sin egen deltakelse. Utover å fange opp barnets beskrivelser av deltakelse vil jeg forsøke å følge opp dimensjonene knyttet til 1) læring av nye aktiviteter/ forbedrede ferdigheter, 2) fellesskap med andre barn m/ funksj, nedsettelse, 3) miljøfaktorer*

1. Hva har du likt å delta på her under oppholdet på senteret, hva har vært mest gøy her på Beitostølen? Hvis du skulle fortelle om en situasjon som du har likt ekstra godt, når du har det gøy, hva vil du si da, hvordan er det? Hva gjør du?
2. Hva synes du har vært mindre gøy, ikke du har likt å delta på?  
Kan du si noe om hvorfor det blir slik tror du, at noe er mer gøy eller at du liker noe bedre?
3. Dersom du skulle fortelle hva som er annerledes her en hjemme som du synes er viktig for det du deltar på, hva kan det være tror du?

**Del B: Denne delen skal forsøke å gi svar på spørsmålet** *Hva barn deltar på, og hva føler de rundt dette. Jeg ønsker å fange opp hva de oppfatter som gøy å delta på, og forsøke å få deres beskrivelser eller oppfatning rundt sin egen deltakelse når a) noe er gøy, liker å delta på og b) når noe er mindre gøy, ikke liker så godt å delta på c) hva ønsker de å gjøre, og hva gjør de for å delta. Hva tror de om hvilke ting som hindrer dem i å delta eller gjør det lettere at de kan delta?*

4. Kan du fortelle noe (en aktivitet) du deltar på som du liker godt (synes er gøy)?  
(Relatert til organisert fysiske aktivitet/idrett og fysiske fritidsaktiviteter se på CAPE svar)  
Kan du huske noe spesielt som har vært ekstra gøy, liker spesielt godt, fortelle meg om det?  
Hvem som er med, hvor det foregår, hva du og de andre faktisk gjør!
5. Kan du fortelle noe (en aktivitet) du deltar på som du ikke liker så godt (synes er mindre gøy)?  
(Relatert til organisert fysiske aktivitet/idrett og fysiske fritidsaktiviteter se på CAPE svar)  
Kan du huske noe spesielt som har vært mindre gøy, noe du ikke har likt spesielt godt å være med på, fortelle meg om det, hvordan er det?
6. Hva gjør du for å delta/være med i fysisk aktivitet?  
Hva hjelper deg til å få være med og hva er det som kan hindre deg fra å delta?
7. Hvis alt var mulig, hva ville du gjøre i fritiden?  
(Relatert til organisert fysiske aktivitet/idrett og fysiske fritidsaktiviteter se på PAC svar)
8. Hvilke løsninger kan være med å gjøre det lettere å delta og fjerne noen av de hindringene du opplever, eller hva tror du skal til for at du skal kunne delta på det du har lyst til?

