

## Forord

Det var en gang for lenge, lenge siden at et masterarbeid ble påbegynt... Gjennomføringen av denne studien har vært et langt lerret å bleke. Prosessen fra start til mål har vært interessant, spennende og slitsom. Det har vært utfordrende å skulle gjennomføre et så stort arbeid på egen hånd. Samtidig har det vært veldig lærerikt å gå, til dels snuble, seg gjennom alle prosessene et arbeid med en masteroppgave medfører. Jeg har mange ganger tenkt at dette komme jeg aldri til å bli ferdig med, så det er en god følelse at jeg nå straks sitter med den ferdig opptrykte oppgaven i hånda.

Ansvar for gjennomføring av studien og slutføring av oppgave har vært mitt alene. Gjennom hele arbeidet, og spesielt i slutfasen, har jeg hatt gode støttepersoner rundt meg som har bistått meg på hver sin måte. Ingen nevnt, ingen glemt. En ting er helt sikkert, jeg har verdens beste heilagjeng! Dere vet selv hvem dere er.

En spesielt stor takk går til de barna jeg har intervjuet. Det var et privilegiet å lytte til historiene deres. Jeg har mang en gang tenkt på hvordan det går med dere. Jeg håper dere fortsatt er like entusiastiske og glade i å være i aktivitet som dere var da jeg snakket med dere. Takk også til foreldre og lærere som tok seg tid i en travel hverdag til å svare på alle mine spørsmål. Dere ga meg alle nye refleksjoner som jeg har tatt med meg inn i arbeidet med oppgaven.

Jeg har «slitt ut» to veiledere i løpet av dette masterarbeidet. Takk til John-Arne Skolbekken som var min veileder i innledende runde. Så en stor takk til Marit Solbjør som fikk den heller tvilsomme æren av å ta over veiledningen av en masterstudent med mildt sagt sakte progresjon. Du greide det kunststykke å motivere og inspirere meg til at jeg nå leverer.

Nina Christin Lysø

Trondheim, april 2015.



## Sammendrag

**Bakgrunn:** Denne kvalitative studien handler om barn med funksjonsnedsettelse i alderen 6-9 år og hvordan de opplever egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter. Familien og hjemmet er en viktig del av barns oppvekst. For barna i denne studien er skolen den største arenaen utenom hjemmet. Det har derfor vært hensiktsmessig å utforske hvordan både barn, foreldre og også lærere opplever mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter når det gjelder disse barna.

### **Problemstilling:**

Hvordan opplever barn med funksjonsnedsettelse i 1. – 3. klasse (6-9 år) egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter?

- Hvordan opplever barnet at de voksne setter mål som angår dem?
- Hvordan vurderer foreldre og lærere barnets mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter?

**Metode:** Kvalitative semistrukturerte intervju med 6 barn med funksjonsnedsettelse, deres foreldre og lærere. Alle intervjuene ble gjennomført hver for seg, til sammen 18 intervju. Systematisk tekstkondensering er brukt i analysen som førte frem til 3 kategorier; aktivitet, fellesskap og oppfølging.

**Resultat og konklusjon:** Barn med funksjonsnedsettelse vil bli oppfattet som «vanlige barn». Foreldre og lærere ser i større grad barnas funksjonsnivå som utslagsgivende for deltakelse, mens barna selv er opptatt av å være med på det de andre barna gjør. Omgivelser som fremmer deltakelse og aktivitet virker inn på muligheten barn med funksjonsnedsettelse får til å mestre alderstypiske aktiviteter. Selvbestemte mål med utgangspunkt i barnets interesser og beskrivelser av egen aktivitetsutføring, fremmer motivasjon, innsats og mestring. Foreldre og lærere etterspør bistand til identifisering av aktuelle mål og forslag til tiltak.

**Nøkkelord:** barn med funksjonsnedsettelse, hverdagsaktiviteter, mestring, deltakelse, målsetting, barneperspektiv, aktivitetsperspektiv

## **Abstract**

**Background:** This qualitative study explores the experiences of coping and participation in everyday activities among children with disabilities aged 6-9 years. The family and home is an important part of children's upbringing. For the children in this study, school is the main arena outside the home. It is therefore appropriate to explore how children, parents and also teachers are experiencing coping and participation in everyday activities among these children.

### **Researchquestion:**

How do children with disabilities in the 1st - 3rd grade (6-9 years) experience coping and participation in everyday activities?

- How do children experience that adults set goals for them?
- How do parents and teachers consider the childrens coping and participation in everyday activities?

**Method:** In this qualitative study, semi-structured interviews with 6 children with disabilities, their parents and teachers were conducted. All interviews were carried out individually, giving a total of 18 interviews. Systematic text condensation was used in the analysis, leading to three categories; Activity, Community and Follow up.

**Results and Conclusion:** Children with disabilities want to be perceived as "ordinary kids." Parents and teachers view childrens functioning as decisive for participation, while the children themselves are concerned with being part of what other kids are doing. Environments that promote activity and participation affect the possibility children with disabilities have for mastering age specific activities. Goals set by the child itself and with a base in their interests and description of activity helps motivation, effort and coping. The parents and teachers in this study requested assistance to identify relevant goals and suggested interventions.

**Keywords:** children with disabilities, everyday activities, coping, participation, goal setting, child perspective, activity perspective

# Innhold

1. Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Problemstilling.....	6
1.3 Oppbygging av oppgaven.....	6
2. Teoretisk ramme.....	7
2.1 Barneperspektiv.....	7
2.2 Aktivitetsperspektiv.....	9
2.3 Mestring av hverdagsaktiviteter.....	11
Hverdagsaktiviteter.....	11
Mestring.....	12
Sense of coherence.....	13
2.4 Selvrappotering.....	14
2.5 Målsetting.....	16
3. Metode.....	18
3.1 Kvalitativ tilnærming.....	18
3.2 Intervju som metode.....	19
3.3 Barneintervju.....	20
3.4 Rekruttering av informanter.....	22
3.5 Beskrivelse av informanter.....	23
3.6 Intervjuguide.....	24
3.7 Gjennomføring av intervju.....	24
Intervju med barna.....	25
Intervju med foreldre.....	26
Intervju med lærer.....	27
3.8 Bearbeiding og analyse av datamaterialet.....	27

Transkribering .....	27
Valg av analyse .....	27
Systematisk tekstkondensering .....	28
3.9 Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet.....	31
Refleksivitet, relevans og validitet .....	31
Kompetanse som barneintervjuer .....	34
3.10 Etske refleksjoner og tillatelser .....	35
Refleksjon knyttet til metodiske utfordringer og begrensninger .....	37
4. Sentrale funn .....	39
4.1 Aktivitet.....	40
Deltagelse.....	40
Mestre aldersadekvate aktiviteter - normalitet.....	43
Medbestemmelse .....	45
4.2 Fellesskap .....	48
Ha noen å være sammen med – sosialt .....	48
Bli tatt på alvor.....	51
4.3 Oppfølging.....	53
Mål og tiltak.....	53
Individuelle planer .....	56
Kommunikasjon.....	57
5. Diskusjon.....	60
5.1 Aktivitet.....	60
5.2 Fellesskap .....	65
5.3 Oppfølging.....	69
6. Avslutning.....	73
6.1 Oppsummering.....	73
6.2 Hovedfunn.....	74

6.3 Betydning for praksis.....	75
6.4 Anbefalinger for videre forskning.....	76
Litteratur .....	77

Vedlegg 1	Intervjuguide Barn
Vedlegg 2	Intervjuguide voksne
Vedlegg 3	Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt
Vedlegg 4	Samtykke
Vedlegg 5	Godkjenning fra REK
Vedlegg 6	Endringsmelding til REK





# 1. Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hovedtema for denne masteroppgaven er yngre skolebarn (6-9 år) sin opplevelse av egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter. I hvilken grad de selv kan være med å si noe om målsetting for intervensjon i forhold til å mestre aktiviteter de strever med? Hvordan samsvarer barnas vurdering av seg selv med foreldrene og lærernes vurdering?

I min jobb som ergoterapeut i forhold til barn og unge møter jeg barn med ulike diagnoser og problemstillinger. Felles er at de på en eller annen måte strever med utføring av daglige aktiviteter. Deltakelse er et viktig fundament i Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) sitt begrepsapparat, og har blitt et sentralt begrep i helsevesenet, i (re)habilitering og i ergoterapi (Berg, 2009). Ergoterapeuters faglige fokus er å legge til rette for at funksjonshemmede barn skal kunne delta i aktiviteter i dagliglivet på lik linje med andre barn; å fremme aktivitet og deltagelse.

Deltakelse som begrep blir i ICF beskrevet som «involvement in a life situation (WHO, 2001). Begrepet deltakelse benyttes som mål i arbeidet med barn med funksjonsvansker. ICF har også en versjon som omhandler barn og unge, ICF – Children and Youth (ICF-CY) (WHO, 2007). Her beskrives «involvement» som å ta del i, være inkludert eller engasjert i en livsarena eller å ha tilgjengelighet til nødvendig ressurser. ICF har fra blant annet ergoterapihold blitt kritisert for ikke å definere livsarena (Dolva, 2011).

I ergoterapi er betydningen av barnets deltakelse i hverdagsaktiviteter sentral for utvikling, læring, livskvalitet og helse (Dolva, 2011). Når aktivitetsperspektiv er utgangspunkt, ses barns deltakelse i lys av i hvor stor grad de er engasjert i selve aktiviteten. Et aktivitetsperspektiv vektlegger troen på at utvikling skjer gjennom engasjement i aktivitet, og at mulighetene ligger i samhandlingen mellom individ, omgivelser og aktivitet (Kielhofner, 2010).

Forskning og utvikling innen ergoterapifaget de siste årene har hatt fokus på aktiv deltakelse og forholdet mellom personen, aktiviteten og omgivelsene (Østensjø et.al, 2006). Gjøremål eller virksomhet som oppfattes som meningsfull og som har en hensikt, er sentralt i ergoterapeuters forståelse av aktivitet. Ergoterapi som fag vektlegger en klient sentrert praksis, og enhver intervensjon skal ta utgangspunkt i personen det gjelder sine ønsker og muligheter. Ulike metoder og modeller har blitt utviklet for å gi redskap som vektlegger menneskers egen vurdering av problemer innen aktivitet og deltagelse. Eksempler på dette i forhold til barn er the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) som kartlegger barns funksjon og hjelpebehov i dagliglivet (Østensjø et.al, 2006), og The Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS) som er et selvrapporteringsverktøy for barn mellom 5 og 9 år i forhold til egenopplevd mestring av hverdagsaktiviteter (Missiuna, 2004).

Det er utviklet metoder for å kunne måle barns deltagelse, for å kunne evaluere intervensjonen, og måle om det har skjedd noen endring. Identifisering og prioritering av mål er en abstrakt prosess, og for yngre barn kan det være vanskelig å uttrykke behov og mål. Det blir derfor i stor grad de voksne rundt barnet som er med på å definere behov, samt å ha innspill på hvordan disse behovene kan/skal møtes (Law, 2002). Brewer et.al (2014) har i en litteraturgjennomgang sett på utfordringer knyttet til utforming av mål i oppfølgingsøyemed og samarbeid med barn og deres familier. Samarbeid mellom fagpersoner og foreldre og barn i målsettingsarbeidet er en viktig del av habiliteringsprosessen. Brewer et.al sier videre at ekte klientsentrert arbeid med å sette mål for terapi er utfordrende, men nødvendig for å kunne identifisere aktuelle mål.

FNs barnekonvensjon (1989) beskriver barns rettigheter, og alle barn omfattes av de rettigheter som barnekonvensjonen gir. Prinsippet om barnets beste er slått fast som et prinsipp ved alle handlinger som berører barnet. Barnekonvensjonen gir også alle barn rett til å delta i samfunnet. Barnekonvensjonen omfatter alle barn, mens FN's konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD, 2006) omfatter noen barn. Konvensjonen påpeker forpliktelsene partene i barnekonvensjonen har påtatt seg, og at disse også gjelder for barn med funksjonsnedsettelse. Barn har rett til å si sin mening i alt som vedrører det, barnets meninger skal tillegges vekt, og barn med psykiske og fysiske funksjonshemminger har rett til å leve et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer barnets aktive deltakelse i samfunnet. Det

er begrenset kunnskap om hvordan barn og unge med ulike funksjonshemninger trives, og hva som best mulig sikrer deres muligheter for å delta i hverdagsaktiviteter (Michelsen et.al, 2010).

Barnekonvensjonen gir barn rett til å delta i samfunnet, å ta del i aktiviteter og sosialt samspill. Det er barnets hverdagsliv som er utgangspunkt for dets sosiale deltakelse og som kan gi erfaringer for barnets videre utvikling. Spørsmålene dreier seg ikke om og i hvilken grad barn er sosiale deltakere, men hvordan de deltar og hvilke muligheter de gis for å delta i de sammenhengene de lever sine hverdagsliv (Gulbransen et.al, 2014).

Livskvalitet er ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) en persons oppfattelse av sin posisjon i livet, sett i sammenheng med personens verdier og normer og den kultur han lever i, samt i forhold til personens ønsker og tanker om livet. Livskvalitet kan dermed betraktes som et subjektivt begrep, og det er noe som må rapporteres av personen selv, eller i dette tilfelle barnet selv. Livskvalitet kan på denne måten ses som den subjektive delen av barns trivsel (hva barna "føler"). Barnas sosiale deltagelse i hverdagsaktiviteter (hva barna konkret "gjør") er derimot den objektive delen av barnas trivsel (Michelsen et.al, 2010).

Michelsen et.al (2010) viser videre for eksempel til at danske barn med cerebral parese i 8-12 års alderen har en aktiv hverdag, og at spesielt de yngste barna i gruppen deltar så å si like ofte i for eksempel sportsaktiviteter som andre barn på samme alder. Barn i denne gruppen som er i stand til å svare på spørsmål om egen livskvalitet, vurderer sin livskvalitet som like god som andre barn. Barnas overordnede livskvalitet og tilfredshet med livet, er snarere relatert til hverdagens innhold, enn til barnas funksjonshemming og dens alvorlighetsgrad. Barn med cerebral parese bør først og fremst betraktes som et barn og ikke som et funksjonshemmet barn (Michelsen, 2010). En studie av Asbjørnslett et.al (2013) beskriver også at barn med funksjonsnedsettelse vil bli sett på som «vanlige barn»).

Asbjørnslett et.al (2014) beskriver i sin studie barn med fysiske handicap sine erfaringer med inkludering og deltagelse i skolerelaterte aktiviteter. Studien tar utgangspunkt i at inkluderende undervisning har vært et fokusområde for norske skoler i mange år, noe som oppnås gjennom individuell tilpasset undervisning og inkludering av spesialundervisning i vanlig klasserom. Lærere og assistenter har sammen viktige roller for å skape et miljø for inkluderende undervisning (Asbjørnslett et.al, 2014). Studien til Asbjørnslett et.al (2014)

bygger på intervju med barn i slutten av barneskolealder og oppover, og viser utfordringen mellom elevenes ønske og behov for å være en del av felleskapet i klassen, og samtidig få tilpasset adekvat hjelp og individuelle løsninger.

Dolva (2011) viser til at det tradisjonelt sett har vært fokus på barnets ferdigheter og skolemodenhet med tanke på skolestart, men at det de senere år har blitt mer fokus på miljøets betydning. Barns deltakelse i skolen blir sett i forhold til faktorer knyttet til skolen, foreldre og andre fagpersoner. Vellykket deltakelse har blitt beskrevet som det å være i stand til å bidra i aktiviteter og å være sammen med andre. Deltakelse er viktig for å skape en relasjon med de andre i klassen. Utvikling skjer når barnet har mulighet til å delta og engasjere seg sammen med andre i aktiviteter som foregår i en naturlig sammenheng (Dolva, 2011).

Eriksson et.al (2007) har undersøkt deltakelse i skoleaktiviteter for barn med og uten funksjonsnedsettelse. Undersøkelsen ble gjort gjennom å observere 66 barn gjennom en skoledag, samt at det ble gjennomført intervju med barna etter at skoledagen var over. Resultatet viste at barn med funksjonsnedsettelse hadde mindre deltakelse i både strukturerte og ustrukturerte aktiviteter i løpet av skoledagen (Eriksson et.al, 2007).

En studie gjennomført av Parkes et.al (2010) viser at barn med cerebral parese deltar mindre i alle hverdagsaktiviteter enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse. De påpeker viktigheten av at de som jobber med disse barna har kunnskap om å vurdere og å legge til rette for deltakelse for barn med funksjonshemminger. Det påpekes videre at dette ikke bare må gjelde en vurdering av det enkelte barns funksjonsnivå, men også vurderinger av det fysiske, psykiske og sosiale miljøet rundt barnet. Forfatterne vektlegger at å endre kun faktorer som gjelder det enkelte barn og dets familie ikke er nok for å øke deltakelsesnivået, og at de profesjonelle som jobber innen området har et ansvar for å påvirke for politiske endringer som vil legge til rette for økt deltakelse (Parkes et.al (2010).

Små barn viser deltakelse gjennom lek og involvering i dagliglivets aktiviteter. Berg (2009) beskriver at barn med funksjonshemminger bruker mer tid på egenomsorgsaktiviteter sammenlignet med ikke-funksjonshemmede barn, og de trenger ofte hjelp når de skal utføre forskjellige aktiviteter. Funksjonshemmede barn leker oftere alene, og de er i større grad tilskuere til ulike aktiviteter enn barn uten funksjonshemminger. Det beskrives videre at forskjellen mellom barn med og uten funksjonshemming øker med økende alder om ikke

tiltak settes inn for å øke deltakelsen hos de som har funksjonshemming. Denne forskjellen kan ha innvirkning på mestring av ferdigheter, noe som på sikt kan være begrensende for deltakelse i voksenlivet (Berg, 2009).

En studie av Heah et.al (2007) gjennomførte intervju med åtte barn og deres foreldre med utgangspunkt i barna deltakelse i aktivitet utenom skoletiden. De konkluderer med at barn med funksjonsnedsettelse har økt risiko for manglende deltakelse i hverdagsaktiviteter. Sosial interaksjon er en viktig del av barns aktivitetsutføring. Nødvendigheten av sosiale ferdigheter og følgene av ikke å mestre slike ferdigheter, beskrives i Carman og Chapparo (2012). 10 barn i tidlig skolealder og deres mødre ble intervjuet om hvordan barna opplevde egen sosial deltakelse i aktivitet. Studien viste at sosial deltakelse er noe barna er opptatt av og at de hadde en oppfatning av hvordan de selv samhandlet (Carman og Chapparo, 2012).

Også Dunn og Gardner (2013) gjennomførte en undersøkelse i hvor mye barn med og uten fysiske funksjonshemninger deltok i oppgaver og plikter i hjemmet. Utgangspunktet deres var å se om barn deltok i aktiviteter i hjemmet som ville være med på å gjøre dem i stand til å leve selvstendige liv på sikt. De fant at barn med funksjonshemninger ikke skilte seg signifikant fra barn uten funksjonshemninger når det kom til antallet oppgaver de hadde hjemme, men at de trengte mer hjelp til å gjennomføre oppgavene. Undersøkelsen deres viste også at barn med fysiske funksjonshemninger i mindre grad enn andre barn videreutviklet sine ferdigheter for å mestre flere og mer sammensatte aktiviteter knyttet til oppgaver i hjemmet etter hvert som de ble eldre (Dunn og Gardner, 2013).

Flere av studiene som de beskrevet ovenfor bygger på undersøkelser og intervju gjennomført med eldre barn i slutten av barneskolealder, eller med foreldre og andre nærpå personer som informanter. Hva med yngste skolebarna, har de selv noen tanker om mestring av daglige aktiviteter? Hvordan forstår de eget aktivitetsnivå i forhold til deltagelse i hverdagsaktiviteter, og kan de si noe om mål og prioriteringer i forhold til oppfølging og intervensjon? Vektlegger dessuten barnet selv, foreldrene, terapeut og lærer det samme?

## **1.2 Problemstilling**

Hvordan opplever barn med funksjonsnedsettelse i 1. – 3. klasse (6-9 år) egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter?

- Hvordan opplever barnet at de voksne setter mål som angår dem selv?
- Hvordan vurderer foreldre og lærere barnets mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter?

Benevnelsen barn med funksjonsnedsettelse vil videre bli brukt for å beskrive alle barn som deltar i studien. Eventuelle konkrete diagnoser har ikke vært en del av studiens fokus.

## **1.3 Oppbygging av oppgaven**

Kapittel 1: Bakgrunn for valg av tema, problemstilling og begrepsavklaring.

Kapittel 2: Her presenteres oppgavens teoretiske og empiriske grunnlag, rammeverk og forskning som er relevant for å belyse og beskrive problemstillingen.

Kapittel 3: I dette kapitlet gjøres det rede for valg av design, forskningsmetode og utvalg. Det gjøres videre rede for utvalg og gjennomføring av to runder med datainnsamling, herunder utarbeiding av intervjuguide. Videre beskrives bearbeiding og analyse av datamateriale. Til slutt reflekteres det rundt studiens kvalitet og etiske spørsmål, med fokus på barn som informanter.

Kapittel 4: Her beskrives funnene i undersøkelsen slik de framstod gjennom analysen. Informantene presenteres først kort, deretter datamaterialet.

Kapittel 5: Dette kapitlet inneholder diskusjon av resultat knyttet til relevant teori og studiens teoretiske referanseramme.

Kapittel 6: Oppgaven avsluttes med sammendrag av hovedfunn, samt oppsummerende kommentarer og avslutning.

## 2. Teoretisk ramme

Fokus i oppgaven er yngre barn med funksjonsnedsettelse sin opplevelse av egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter, i hvilken grad de selv kan være med å si noe om målsetting for intervensjon, samt hvordan barnas forståelse samsvarer med foreldrene og lærernes oppfatning. I dette kapittelet presenteres teoretisk grunnlag og rammeverk som resultatene ses i lys av og blir tolket ut fra. Den teoretiske referanserammen tar utgangspunkt i et barneperspektiv. Studien har aktivitetsperspektiv på utvikling og deltakelse, og at mestring av meningsfulle aktiviteter skjer i naturlige situasjoner i interaksjon med andre mennesker.

### 2.1 Barneperspektiv

En beskrivelse av perspektiv er «å se gjennom, å se tydelig, å granske nøye». Raundalen (2007) beskriver barneperspektiv som å ha barnet til gjennomsyn. Omsatt til forskningens verden og språk, kaller han det en plattform å stå på når man skal tale barnas sak, både i forhold til fag og politikk (ibid.)

Det hevdes at det å ha kunnskap om barn ikke nødvendigvis og automatisk gir en god forståelse av hvordan barn oppfatter verden. Mye av den kunnskap voksne har om barn er viten om barn sett fra en voksens ståsted, med voksne øyne og voksne vurderinger (Hake, 1991). Voksne forsøker å ta et barneperspektiv, barn har barneperspektiv, de er barn. Det kan dermed stilles spørsmål til om det er mulig å definere et barneperspektiv ut fra et voksent ståsted. Barns perspektiv på hverdagen er et annet enn de voksnes perspektiv på samme hverdag (Fottland, 2000). Fottland forklarer videre ordet perspektiv som måten noe tar seg ut på fra et bestemt sted, fra en spesiell synsvinkel. Et barneperspektiv er et ståsted de voksne prøver å ta for å bedre kunne forstå barnet sin egen opplevelse og forståelse av hva som skjer; opplevelser og forståelse sett gjennom barnets øynes (Fottland, 2000).

Det er vanskelig å snakke om ett bestemt og universelt barneperspektiv, det er heller snakk om mange barneperspektiv. Å sette barneperspektivet i fokus betyr at man som forsker må ta utgangspunkt i barnets posisjon, vektlegge det faktum at barn tenker og handler annerledes enn voksne, samt belyse spørsmål og problemstillinger som er viktige i barns hverdag (Hake, 1991).

Barn regnes som en sårbar gruppe, og det gir utfordringer når man ønsker å bruke barn som informanter i datainnsamling. Samtidig kan det være hensiktsmessig å få tak i hva det er barn er opptatt av, å se verden gjennom barns øyne. Betydningen av å ha et barneperspektiv som forsker framheves, og betraktninger fra barns ståsted kan avdekke forhold og opplevelser som eller ville ha blitt usett (Dalen, 2011). De fleste forskere mener at det er viktig å legge til rette og prøve å få tak i hva det er som oppleves viktig for barn. Hvordan er det barn uttrykker seg i forhold til konkrete hendelser i hverdagen (Dalen, 2011).

I Fottland (2000) poengteres det fra flere hold at det er viktig at det gjennomføres forskning som hjelper oss å forstå barns utvikling i et sosialt perspektiv, samt viktigheten av at voksne ser den informasjon barnet kan gi. Det hevdes videre at det ikke er tilstrekkelig at fagfolk og politikere nøyer seg med kun å la et voksenperspektiv ligge til grunn når avgjørelser skal tas til det beste for barn. Jmf. FNs barnekonvensjon fra 1989 (Barne- og familiedepartementet, 2003) har barn rett til å si sin mening, og til å bli hørt og informert om forhold som griper inn i deres hverdag. Barnekonvensjonen inneholder også en paragraf som understreker rettighetene til barn med nedsatt funksjonsevne, og deres rett til å delta i beslutninger som angår dem.

Barns forståelse og opplevelser av egen hverdag, og deres evne til å rapportere om egen hverdag, har de senere år fått en oppgradert status innen forskning. Tidligere ble foreldre og andre voksne i stor grad brukt som kilde til informasjonsinnhenting, mens det de siste to tiår har vært en dreining mot at barns opplevelser av egen hverdag har fått en større egenverdi. Dette har endret synet på barn som informanter i forskningssammenheng (Hake, 1999 og Dalen, 2011). Det er både relevant og nødvendig å skaffe tilveie kunnskap fra barnet selv om barnets situasjon, og barnets forståelse av denne situasjonen. Det å bruke barn som informanter i forskning krever kunnskap og erfaring med barns opplevelsese- og uttrykksform på de ulike alderstrinn (Tiller, 2006).

I følge Fottland (2000) signaliserer begrepet barneperspektiv et klart budskap om at andre perspektiv må regnes med når ulike sider ved barns hverdag skal studeres og fortolkes. Kunnskapen som man tilegner seg ved å prøve å innta barneperspektivet i forskning med barn som informanter, må ses i sammenheng med den relasjon man som forsker har til barnet. Barnets utsagn må tolkes ut fra barnets relasjon til den som spør (ibid).



I Hake (1999) beskrives Kirsten Drotners utsagn om betydningen av det vitenskapelige dobbeltblikk (Hake, 1999 og Drotner, 1997). Det beskrives som «utenfra og inn blikk», det vil si å se problemstillingen med den voksnes distanse. I tillegg beskrives det som et «innenfra og ut blikk», det vil si å se på barnets virkelighet. I følge Hake (1999) beskriver Drotner det å fastholde på det dobbelte blikk at forskeren beholder blikket som voksen samtidig med at hun selv ikke glemmer at hun har vært barn. Fagkunnskapen om barn vil danne et kunnskapsmessig bakteppe for å forstå barn.

I blant annet Hake (1999) og Tiller (2006) henvises det til Mary Theophilakis. Hun påpeker en forutsetning det er viktig å vektlegge i arbeid med barn, og det er at en kilde til å forstå barn, er at vi aktiviserer minner fra vår egen barndom. At vi prøver å huske hvordan det var å være barn, hvordan vi opplevde de voksne og verden rundt oss. På den måten mener hun at vi bedre kan forstå hvordan barn tar inn verden rundt seg. Dette er av stor gyldighet i forhold til bruken av barn som informanter i forskning (Hake, 1999 og Tiller, 2006).

I forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne, har problemstilling og fokus i stor grad vært på de voksnes situasjon. Forskning som tar utgangspunkt i barnets perspektiv og barns egen forståelse av sin egen situasjon har vært mangelfull. Barnets stemme mangler (Lundeby, 2009). Det er barnas nedsatt funksjonsevne som har ført til at familiene har blitt gjenstand for forskningsinteresse, og det er dermed påfallende at barnet selv sjelden står i fokus. Det har kommet mer forskning om søsken til funksjonshemmede barn i senere år, men også denne forskningen har i stor grad hatt de voksne i familien sitt perspektiv som utgangspunkt (ibid).

## **2.2 Aktivitetsperspektiv**

Helt siden ergoterapi oppstod som fag på starten av 1900-tallet innenfor psykiatriske institusjoner i USA, har fokusområdet vært aktivitet, og prinsipper for hvordan aktiviteter kan benyttes for å påvirke restitusjon etter sykdom. Ulike modeller og teorier i forhold til aktivitet har blitt utviklet siden den gang (Kielhofner, 2010).

Kielhofner (2010) beskriver hvordan aktivitetsperspektivet står sentralt innen faget ergoterapi. Den grunnleggende forståelsen er at mennesker har en iboende kraft for å være i aktivitet. Gjennom aktivitet utvikler mennesket seg selv, og det påvirker også miljøet og samfunnet

rundt seg ved å være aktiv. Trangen til handling og utforskning er grunnleggende hos mennesket, den kjennetegner menneskets natur. Det er en sammenheng mellom aktivitet og helse, og aktivitetstap kan ha betydning for helse og livskvalitet. Fordi det er en sammenheng mellom aktivitet og helse, er det mulig å fremme helse gjennom aktivitet. Mennesket i samspill med sine omgivelser påvirker aktivitetsutførelsen (Kielhofner, 2010).

Elisabeth Townsend og Ann Wilcock presenterte på 1990-tallet teorien om occupational justice, på norsk: rett til aktivitet og deltagelse (Townsend og Wilcock, 2010).

Utgangspunktet deres var forholdet mellom aktivitet og rettferdighet, og at rettferdighet i hverdagen må involvere at mennesker gjennom aktivitet får mulighet til å ta kontroll over eget liv. De beskriver vider at daglig møter mange menneske en eller annen form for manglende rett til aktivitet og deltagelse. Rett til aktivitet og deltagelse baseres på fire prinsipper som påpeker menneskets rett, ansvar og mulighet til aktivitet. Prinsippene er gjensidig avhengig av hverandre og oppstår ut i fra tanken om at menneskets aktivitetspotensial og behov for å være i aktivitet påvirker livskvalitet og helse (Townsend og Wilcock, 2010). Teorien uttrykker et ønske om et samfunn hvor alle har rett til aktivitet og deltagelse, hvor mangfoldet i befolkningen blir verdsatt og alle blir inkludert. Innen ergoterapeutisk praksis er det tradisjonelt fokus på individrettet arbeid. Hvis ideene bak rett til aktivitet og deltagelse skal tas på alvor, må det gjøres en innsats på samfunnsnivå, samt ha et større aktivitets- og deltagerfokus og et mindre medisinsk fokus (ibid).

Occupational Perspectives of Health (OPH) er en aktivitetsmodell som beskriver fire dimensjoner av aktivitet : *doing, being, becoming og belonging* (Hasselkus, 2011). Disse fire dimensjonene kan på norsk oversettes til: gjøre, være, bli og høre til, som til sammen fører til overlevelse og helse. Modellen fokuserer på at aktivitet er noe mer enn bare å gjøre (en aktivitet). Hva jeg gjør, fører til hva jeg er, som igjen har innvirkning på hva jeg blir. Dimensjonene å være og å bli er en del av vår livshistorie, og utgår fra det vi gjør i hverdagen vår. Videre kan jeg ikke bli noe uten at jeg hører til et sted. De tre første dimensjonene handler om individet. Den siste dimensjonen, høre til, handler om individet i møte med sine omgivelser. Vi utvikler oss i møte med andre, gjennom bekreftelse fra andre, og vica versa. Dimensjonene i aktivitetsmodellen beskriver aktivitet som noe utover det å gjøre noe. De gir en forklaring på hvem et individ er (Hasselkus, 2011).

Deltakelse i daglige aktiviteter i barndommen er grunnleggende for barns utvikling.

Deltakelse i nye aktiviteter og å gjøre nye erfaringer er med på å legge til rette for at barn kan utvikle en positiv selvfølelse, lære nye ferdigheter og mestre nye aktiviteter. Gjennom å gjøre eller å delta i aktiviteter sammen med familie og venner kan barn oppnå en tilhørighet og sosialt engasjement. Mangel på deltakelse i daglige aktiviteter i oppveksten kan føre til marginalisering og ha innvirkning på barns utvikling (Mandich og Rodger, 2006).

Barn med ulike typer funksjonshemninger har i flere tilfeller ikke samme mulighet som jevnaldrende uten funksjonshemninger til å delta i meningsfulle aktiviteter. Resultatet kan bli at de får færre aktivitetserfaringer fra alderstypiske aktiviteter. Barna får et mindre aktivitetsrepertoar (Mandich og Rodger, 2006).

Barn liker å holde på med «barneting». Lane (2012) beskriver dette som dagligdagse aktiviteter i barndommen. Det kan foregå i ulike settinger; hjemme, barnehage/skole, på lekeplassen, hjemme hos venner etc. Slike settinger inneholder ikke bare fysiske forhold, men også faktorer som andre mennesker, vaner og type aktivitet. Ulike funksjonshemninger og problemstillinger krever forskjellig tilrettelegging og bistand for at barn skal kunne delta aktivt i meningsfulle aktiviteter (Lane, 2012).

## **2.3 Mestring av hverdagsaktiviteter**

### **Hverdagsaktiviteter**

Det ligger i benevnelsene hverdagsaktiviteter, daglige aktiviteter eller aktiviteter i dagliglivet at det er aktiviteter vi gjør hver dag. Scott (2009) beskriver det som aktiviteter som bærer preg av rutiner og repetisjon. Aktiviteter vi bare gjør, ofte uten å tenke gjennom at vi gjør dem; stå opp, lage mat, vaske klær, gå til skolen etc. Grunnleggende aktiviteter som får hverdagen til å gå rundt. Utførelse av slike aktiviteter kan ha store individuelle forskjeller. Det som er vanlig for en person, kan være høyst uvanlig for en annen. Ulike kulturer kan ha ulike regler for hva som blir oppfattet som riktig måte å gjøre aktiviteter på (Scott, 2009).

Hverdagens aktiviteter er så ordinære og vanlige at vi ofte ikke tenker over hvilken betydning de har for oss. Rutiner og vaner etableres ved at vi repeterer disse aktivitetene mange ganger, rutiner og vaner som skaper trygghet, mestringfølelse og identitetsbekreftelse ved utførelse.

Hverdagens aktiviteter består av et vidt spekter av aktiviteter som gi mening for oss. Det som er avgjørende er hvilke aktiviteter som er betydningsfulle for den det gjelder. Det er først når det blir en brist i slike rutiner, og det oppstår forstyrrelser i daglige aktivitetsmønstre, at vi legger merke til hvor viktige de er for oss (Tuntland, 2011).

Hverdagsaktiviteter for barn er alderstypiske aktiviteter knyttet til hjem, skole og fritid (Tuntland, 2011). Kommunikasjon og sosiale ferdigheter er nødvendige og viktige faktorer for å kunne delta i meningsfulle hverdagsaktiviteter i barndommen (Woodyatt og Rodger, 2006). Lim et.al (2013) kommenterer en modell for å beskrive sosial kompetanse i tidlige barneår. Modellen kan vise vei gjennom kartlegging og intervensjon for yngre barn i skolen som strever med sosiale ferdigheter. Inngå og opprettholde vennskap, samt samhandle sosialt, er essensielle deler av barns aktivitetsutføring. Det har innvirkning på hvor mye barna deltar i aktiviteter, samt på i hvor stor grad barna føler at de er en del av det som skjer (Lim et.al, 2013).

### **Mestring**

Hva er mestring? Mestring som begrep, brukes innen psykologien om en persons evne til å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger som overstiger det som kan klares på ren rutine. Mestringsevnen henger nært sammen med evnen til teoretisk og emosjonell problemløsning generelt. Mestring kan læres gjennom teori, men ikke minst gjennom erfaring og øvelser (Malt, 2009).

En praktisk forståelse av hva mestring er, blir beskrevet i Vifladd og Hopens beskrivelse av Helsepedagogikk:

*«Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer og følelsen av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre» (Vifladd og Hopen, 2004, s. 61).*

I Helgesen (2011) beskrives begrepet mestringsforventning, self-efficacy på engelsk.

Begrepet ble lansert av den kanadiske psykologen Albert Bandura og beskriver en persons forventning om å mestre. Han mener slike forventninger er viktig for hva slags aktiviteter vi

velger, samt hvor mye energi vi velger å investere i selve gjennomføringen. Har vi lite tro på at vi klarer det, er det stor sannsynlighet for at vi legger inn mindre innsats. Jo mer tro vi har på at vi mestrer å gjøre noe, jo mer energi er det sannsynlig at vi legger inn i gjennomføringen (Bandura, 1997). I arbeid med mennesker handler det ofte om å hjelpe noen med å sette mål, samt beskrive tiltak for å nå dem. Forutsetninger for å få til dette er blant annet at hjelperen tar utgangspunkt i personens egenopplevde erfaringer, ønsker og behov, slik at mestring blir mulig (Helgesen, 2011).

Engel-Yeger og Kasis (2009) viser i sin undersøkelse at det er en sammenheng mellom valg av aktiviteter og opplevd mestringsforventning (self-efficacy) hos barn i alderen 5-10 år med DCD (developmental coordination disorder). Barn med koordineringsproblemer rapporterte eksempelvis om mindre mestringsforventning i mer fysiske aktiviteter i samspill med andre barn. De så ut til å foretrekke aktiviteter som i større grad kunne utføres alene. Opplevd mestringsforventning har innvirkning på valg av aktiviteter, noe som må vektlegges i intervensjon og oppfølging. Intervensjon må ikke bare rettes mot motorisk forbedring, men også mot økt mestringsforventning og deltagelse i ulike aktivitetssituasjoner på skolen, i hjemmet og i nærmiljøet (Engel-Yeger og Kasis, 2009).

Også yngre barns (4-6 år) opplevde mestringsforventning kan ha innvirkning på mangfoldet av aktiviteter barna deltar i; barn med motoriske vansker ser ut til å unngå deltagelse i visse aktiviteter (Soref et.al, 2011). Denne undersøkelsen viste imidlertid at høyere opplevd mestringsforventning i noen grad kunne kompensere for motoriske vansker, noe som hadde innvirkning på mangfoldet av aktiviteter, men ikke på mestring av aktivitetene. Førskolebarns opplevde mestringsforventning er ofte knyttet til hva barnet tror det kan gjøre heller enn hva det faktisk kan gjøre. Andre faktorer i omgivelsene som støtte fra voksne, de fysiske omgivelser etc, hadde også innvirkning på barnas deltagelse i aktiviteter (Soref, 2011).

### **Sence of coherence**

Begrepet sense of coherence (SOC) (opplevelse av sammenheng på norsk) er utarbeidet av den medisinske sosiologen Aron Antonovsky (Antonovsky, 2012). I sin modell beskriver han et annerledes syn på helse og sykdom, hvor hans antagelse er at det er en glidende overgang fra helse til uhelse. Han sier at det som er avgjørende for hvordan vi greier oss, hvordan vi mestrer vår verden, er vår opplevelse av sammenheng. For å få denne følelsen i tilværelsen

må vi kunne forstå situasjonen (forståelig - jeg forstår), ha tro på at vi kan finne fram til løsninger (håndterbar - jeg kan) og finne god mening i å forsøke på det (meningsfull – jeg vil). Videre mener han at generelle motstandsressurser utvikler og opprettholder en sterk opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 2012).

Utvikling av SOC krever en viss form av kognitiv funksjon og fleksibilitet, og generell livserfaring, noe som tilsier at et sterkt SOC er noe som modnes og utvikles over tid (Garcia-Moya et.al, 2013). Positive hverdags erfaringer fra ulike utviklingsmessige kontekster i løpet av barndommen har innvirkning på utviklingen av SOC. Familie, skole, venner og nærmiljøet er eksempler på kontekster det viser seg hensiktsmessig å ha erfaringer fra for utvikling av et sterkt SOC (ibid).

De fleste studier av opplevelse av sammenheng har blitt gjennomført i forhold til voksne, og har vist voksne med et sterkt SOC for eksempel i mindre grad opplever somatiske smerter. Utviklingen av SOC ser imidlertid ut til å starte i barndommen, og når barn er rundt 10 år begynner de i større grad å vurdere egen atferd og konsekvenser av hva de gjør, noe som har innvirkning på opplevd kontroll på og forståelse av ulike situasjoner (Jellesma et.al, 2011). Jellesma et.al (2011) viser videre til at et sterkt SOC også hos barn er assosiert med mindre opplevd somatisk smerte, noe som synliggjør viktighet av å ha et sterkt SOC. De beskriver videre en sammenheng mellom barns følelse av kontroll over situasjoner og følelser knyttet til disse situasjonene, og opplevd smerte. Barn med ulik smerteproblematikk viser seg å ha mer skolerelatert fravær og mindre samvær med venner i fritidsaktiviteter, noe som kan ha innvirkning på sosial utvikling. Barns sosiale kompetanse er i positiv grad assosiert med et sterkt SOC (Jellesma et.al, 2011).

## **2.4 Selvrapporing**

The Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS) er et selvrapporeringsverktøy for barn mellom 5 og 9 år i forhold til egenopplevd mestring av hverdagsaktiviteter (Missiuna, 2004). I tillegg er det et tilsvarende skjema for foreldre og et for læreren. PEGS bygger på the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), som igjen bygger på den kanadiske modellen for ergoterapi. COPM er utviklet for bruk i forhold til voksne, og funnet mindre hensiktsmessig å bruke i forhold til yngre barn. COPM er oversatt til norsk. Verktøyet er

testet for validitet, reliabilitet, responsivitet og anvendelighet i praksis med gode resultater, og brukes i økende grad i ergoterapeutisk klinisk forskning og praksis (Kjeken, 2001).

COPM har vært prøvd ut i en tilpasset form i forhold til yngre barn ved blant annet å utelate deler av instrumentet, for eksempel kategorier som betalt arbeid og husarbeid, samt intervju foreldrene og bedt dem beskrive hvordan barna deres utfører ulike aktiviteter og tilfredsheten med utførelsen. I Cusick et.al (2007) beskriver at den tilpassede formen har den samme kvaliteten som den originale utgaven, og at den kan brukes også innen pediatrik behandling. Verkerk et.al (2006) har vurdert reproduserbarheten og validiteten ved bruk av COPM i forhold til barn med funksjonsnedsettelse. Det viser god inter-rater enighet i forhold til prioriterte problemområder, og moderat enighet i forhold til reproduserbarhet av utførings- og tilfredshet skår. Studien viser videre at COPM avdekker områder av barns vansker som ikke fanges opp av andre eksisterende standardiserte redskap (Verkerk et.al, 2006). En norsk studie i forhold til førskolebarn med cerebral parese viser gode resultat ved å bruke COPM som redskap i målsetting og evaluering av intervensjon i et behandlingsforløp over 9 måneder (Østensjø et.al, 2008). Det som imidlertid er felles for disse studiene, er at det er foreldrene som er intervjuet, ikke barna.

I følge Missiuna et.al (2004) kan selv små barn kan delta mer aktivt i prosessen med å identifisere og beskrive hva de strever med, og med å sette mål for intervensjonen. Barn kan være mer med på dette så lenge instrumentene som brukes er tilpasset det nivået barna er på, og PEGS er et slikt instrument (Missiuna et.al, 2004). Missiuna et.al (2006) viser i sin studie PEGS brukt i forhold til 117 barn i alderen 6-9 år med ulike funksjonsnedsettelse. Barn på denne alderen var i stand til å beskrive sin egen utførelse i forhold til ulike aktiviteter det ble forventet at de gjorde hver dag. Foreldre og lærere som fylte ut egne spørreskjema, beskrev barnas funksjon som dårligere enn hva barna selv gjorde. Studien viste videre at barna greide å identifisere og prioritere mål i forhold til intervensjon, og at disse målene var de samme to uker senere. Ut i fra dette kan PEGS være hensiktsmessig å bruke i arbeidet med mindre barn for å få fram deres opplevelse av mestring av aktiviteter, og samtidig belyse foreldre og lærere sin oppfatning av barnets utførelse (Missiuna et al, 2006).

## 2.5 Målsetting

Målsetting kan være å identifisere «ting» som skal oppnås i framtida, og målsetting kommer vi i kontakte med i mange faser og situasjoner i livet. I arbeid med barn og unge som trenger bistand og oppfølging, er det barnet og familienes behov, ønsker og hverdagsliv som er i fokus. I følge Park (2012) er målsetting en dynamisk prosess, og det er essensielt å lytte til barnet og familien for å kunne være med på å sette meningsfulle mål. Målene må inkludere en meningsfull beskrivelse av barnet og familiens deltakelse i aktiviteter, og i hvilken kontekst deltakelsen skal foregå. Evaluering av målene må være med utgangspunkt i barnet og familien (Park, 2012). (I punkt 2.5 er det gitt eksempler på redskap som kan benyttes for å få fram barnets ønsker og prioriteringer.)

Innen barnehabilitering er det en tro på målsetting som et avgjørende fundament for å øke deltagelse og motivasjon, samt forbedre utbytte av intervensjon (Øien et.al, 2009). Aktiv involvering av foreldrene i prosessen med å sette og implementere mål for sitt barn ser ut til å øke foreldrenes opplevelse av kompetanse og styrker samarbeidet med de profesjonelle som jobber rundt barnet (ibid). Øien et.al (2009) viser videre at konkrete mål basert på familiens ønsker og behov, deltagende observasjon og diskusjon med de profesjonelle, hadde innvirkning på gjennomføring og resultat av intervensjon. Mål og målsetting henger tett sammen med motivasjon. Haukeland (2010, s.85) beskriver motivasjon som «prosesser som igangsetter, regulerer og opprettholder atferd». Motivasjon handler om årsaken til at vi gjør det vi gjør.

Haukedal viser til målsettingsteori utviklet av bl.a. Edwin Locke (1968) på slutten av 60-tallet. Forskning som Locke (1968) gjennomførte viste at mål som var spesifikke og utfordrende ga bedre resultat enn uklare ikke-eksisterende mål. En viktig forutsetning for at målsettingsteorien skal lykkes, er at personen det gjelder har en aksept og forpliktelse til målet, og at han anser det som rimelig og gjennomførbart. Dette kan oppnås ved at personen selv deltar i målformuleringen eller ved belønning. Haukedal (2010) hevder at mål aktiverer innsats, og er med på å sørge for at vi gjør det som er nødvendig for å sikre måloppnåelse. Et annet viktig moment er å sikre at den det gjelder føler en høy grad av mestringsevne i forbindelse med oppgaven som skal løses. Videre er det nødvendig med en evaluering av måloppnåelse, herunder eventuelt å gjøre endringer underveis i prosessen (Haukedal, 2010).



I målsettingsarbeid vektlegges brukermedvirkning og aktiv deltagelse fra den det gjelder. Haukedal (2010) hevder det er en myte at selvbestemte mål er mest effektivt. I noen sammenhenger er personen av ulike grunner ikke i stand til å sette mål selv, mens andre kan delta i målsettingsarbeidet, men trenger hjelp til den konkrete målformuleringen. Dette kan gjelde for mennesker som er i nyorienteringsfasen etter et traume, eller barn, hvor målsetting i stor grad er basert på samarbeid mellom foreldre og fagperson(er).

Tilbakemelding øker i følge Haukeland (2010) effekten av spesifikke og utfordrende mål, og dette er nødvendig for å kunne foreta justeringer underveis i prosessen, samt foreta en evaluering av om målet er nådd. Tilsvarende evaluering av måloppnåelse, både underveis og avslutningsvis, kan anses å ha innvirkning på rehabilitering/habiliteringsprosessen. Som med målsetting, er det nærliggende å tenke at det er foreldre i samarbeid med fagpersoner som evaluerer barnets måloppnåelse. Studier, som for eksempel Darrah et.al (2010), viser viktigheten av å koordinere målsetting, planlegging og gjennomføring av barnets rehabilitering/habilitering slik at familien har en rettferdig mulighet til å delta i prosessen.

En forutsetning for å evaluere måloppnåelse blir da å sette målbare mål, noe som ikke alltid er like enkelt. Målene blir fort for omfattende, lite konkrete, for langsiktige og uten tidsavgrensning. Resultatet blir at det blir vanskelig å evaluere måloppnåelse. Som retningslinje i målsettingsprosessen har flere benyttet akronymet «SMART» (Siegert og Taylor, 2004). Det vil si at målet skal være Specific (spesifikt), Measurable (målbart), Achievable (oppnåelig), Relevant (relevant) og Time limited (tidsavgrenset). Noen legger til en E for Evaluation (evaluering) på SMART; SMART'E.

Goal Attainment Scaling (GAS) er en metode som kan brukes for å sette målbare mål, og benyttes blant annet i Øien et.al (2009) sin undersøkelse om målsetting innen barnehabilitering. GAS ble opprinnelig brukt for å evaluere behandling som ble gitt til pasienter innenfor psykiatrien, men har siden blitt brukt innenfor ulike deler av helse – og sosialtjenestene. I forhold til barn har GAS blitt brukt i flere studier for å evaluere behandling innen habilitering. GAS er også vært hensiktsmessig å bruke i forhold til å evaluere måloppnåelse for det enkelte barn. GAS er et klientsentrert redskap som gir hjelp til å sette klare mål og prioritere behandlingen (King m.fl. 1999).

## 3. Metode

### 3.1 Kvalitativ tilnærming

Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelse for fenomener knyttet til ulike personer og situasjoner i deres hverdag. Det handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. Begrepet «livsverden» er ofte benyttet for å belyse denne dimensjonen, og målet med denne type forskning er å få innsikt i informantens livsverden; prøve å forstå et annet menneskes verden. Det handler om fenomenet som studeres, forskerens bakgrunn og informantens tilgjengelighet (Dalen, 2011).

Kvalitativ forskning har ofte fokus på informantens opplevelse og meningsdannelse, og hvilke konsekvenser meninger har. Informantens forståelse av et fenomen vektlegges i større grad enn forklaring. Kvalitativ forskning er betydelig preget av følsomhet overfor konteksten den foregår i. Man kommer ofte tett på dem man forsker på, noe som kan være både en berikelse og en utfordring (Tjora, 2012).

Et fenomen eller virkelighet kan beskrives på forskjellige måter og ut fra ulike perspektiv, og kvalitative metoder i forskning kan bidra til å nyansere og beskrive dette mangfoldet. Forskerens perspektiv og posisjon får stor betydning for hva slags kunnskap som kommer fram (Malterud, 2011). Kvalitative metoder kan brukes for å få mer kunnskap om erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Det kan spørres etter meningen, betydningen og nyanser av hendelser og atferd, og det kan styrke forståelsen av hvorfor mennesker gjør som de gjør (Malterud, 2011).

Formålet med denne studien er gjennom et barneperspektiv å undersøke yngre barns forståelse av egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter, samt evne til å delta i målsettingsarbeidet. Dette beskrives også ut i fra et voksenperspektiv, sett fra foreldre og lærers ståsted. I følge Malterud (2011) passer kvalitativ tilnærming godt til å utforske dynamiske prosesser som samhandling, utvikling og helhet. Hensikten i denne studien er å få en forståelse av informantens opplevelse av fenomenet mestring av hverdagsaktiviteter hos yngre barn, og med det som utgangspunkt vurderes en kvalitativ tilnærming som hensiktsmessig.

### 3.2 Intervju som metode

Formålet med intervju som metode er å skaffe til veie informasjon om hvordan «noen opplever noe». Intervju som forskningsmetode egner seg for å innhente kunnskap om informantenes egne erfaringer, tanker og følelser (Dalen, 2011).

I et forskningsintervju ønsker forskeren at et tema og problemstillinger knyttet opp mot temaet skal bli belyst. Det kan skilles mellom åpne og mer strukturerte intervjuformer (Dalen, 2011). Målet med et semistrukturert intervju er å skape en situasjon hvor samtalen er åpen og fri rundt noen på forhånd spesifikke temaer. Denne typen dybdeintervju kan være effektivt dersom temaet er snevret inn på forhånd. Spørsmålene som benyttes er av en åpen grad som gir informantene mulighet til å gå i dybden. Ved denne typen intervju vil det også kunne komme opp andre tema enn de intervjueren hadde tenkt på på forhånd. Slike tema kan vise seg å være relevant for undersøkelsen, da de synes å være viktig for informanten (Tjora, 2012). Dybdeintervju som metode er basert på et fenomenologisk perspektiv, hvor forskeren ønsker å forstå informantens opplevelser av fenomenet, og hva han eller hun tenker om det (Tjora, 2012). I slike intervju er det de enkelte informantenes opplevelser det fokuseres på. Intervjuene handler imidlertid ikke bare om informantene, men kan også brukes for å forstå sammenhenger utover disse som individer (Tjora, 2012).

Utgangspunktet og formålet med denne studien er å få innsikt i yngre barns opplevelse av egen mestring. Med bakgrunn i at det søkes dybdeforståelse, subjektiv forståelse og erfaring, anses det som hensiktsmessig å bruke intervju som metode i datainnsamling. Hensikten med intervju er å la informantene komme til orde. For å gjennomføre et godt intervju, er det nødvendig at intervjueren skaper et godt forhold til informanten, noe som kanskje er spesielt viktig i forhold til barneintervju (Eide og Winger, 2003). I et intervju av en viss varighet er det mulig å bruke litt tid på å opprette en kommunikasjon mellom intervjuer og informant. Informanten kan få tid til å bli fortrolig med hva som skal skje, og situasjonen kan bli mer avslappet (Tjora, 2012).

### 3.3 Barneintervju

Ved å intervju barn, ønsker man som forsker å vite noe om hva eller hvordan barn tenker og opplever situasjoner i livet sitt, og man prøver å se verden gjennom barnets øyne. Det kan være i forhold til ulike aspekter man ønsker barnets uttalelser og oppfatninger. Målet med intervjuet vil være med på å avgjøre hvilken struktur intervjuet skal ha. Er det barnets egenopplevelser, kan et intervju som mer har form som en samtale med utgangspunkt i noen tema, være hensiktsmessig. I intervju med små barn kan det være hensiktsmessig å ha mindre struktur enn med større barn (Eide og Winger, 2003).

Måten den voksne spør på, har ofte stor innvirkning på kvaliteten av den informasjonen barnet kommer med (Drugli og Engen, 2004). Det er lett å stille ledende spørsmål, med utgangspunkt i hva man tenker barn mener og har erfart, noe som naturlig nok har innvirkning på hvordan barna svarer. Den voksne må bruke ord og setninger som er tilpasset barnets alder og funksjonsnivå. Et forslag er å starte ulike tema som skal tas opp i intervjuet/samtalen med et åpent spørsmål, og deretter ut ifra hva barnet svarer, vurdere om det trenger noen form for oppfølgingsspørsmål (Drugli og Engen, 2004).

Når barn skal intervjues som en del av et forskningsprosjekt, er det viktig at det skapes en relasjon og et tillitsforhold mellom intervjuer og barnet før selve intervjuet starter, og barnet må få informasjon om hva som skal skje i intervjuet tilpasset sitt funksjonsnivå (Dalen, 2011). Barnet må forstå hva det er med på. Ved bruk av barn som informanter må forskeren forbedre seg ekstra grundig, og intervjustrategien blir særlig viktig. Forskerens erfaring i forhold til samtale med barn, og erfaringer med å være sammen med barn, vil ha innvirkning, både på selve intervjuet og på kvaliteten på informasjonen barnet meddeler (Dalen, 2011).

Ruud (2011) beskriver tre grunnleggende prinsipper i kommunikasjon med barn og unge: Å skape mening i situasjonen, å la barnet/ungdommen beholde sin verdighet, samt å anerkjenne barnet. Hvilke holdninger og forventninger man som voksen har til barnet som samtalepartner, vil prege kommunikasjonen. En bevisstgjøring på forhånd for den voksne om hvordan det kan være for barnet å bli snakket med, kan være nyttig. At vi som voksne har en mer gjennomtenkt holdning til barnet som samtalepartner, kan øke vår forståelse og trygge barnet. Dette kan også settes i sammenheng med bruken av barn som informanter i forskning. Oppfattes barn som kompetente samtalepartnere som kan dele sin erfaring fra egen hverdag?

Erfaring viser at barn gjerne deler sin erfaring, selv om vanskelige tema. Det å kunne bidra med egne erfaringer kan føre til en opplevelse av verdighet, at det er verdt å høre på (Ruud, 2011).

Har den voksne liten kunnskap og erfaring i kommunikasjon og samhandling med barn, vil dette påvirke en samtale eller et intervju, og føre til at begge parter føler seg usikre (Dalen, 2011). Hun beskriver videre det som betegnes som anerkjennende kommunikasjon.

Grunnleggende elementer her er å skape en situasjon der barnet opplever en voksen som er til stede i intervjusituasjonen, og som viser interesse og engasjement i forhold til det barn forteller. En slik anerkjennende kommunikasjon er ansettes som helt avgjørende for at barnet skal oppleve tillit til den voksne, noe som igjen påvirker barnets vilje til å svare på spørsmål og fortelle om de temaene intervjuet skal omhandle (Dalen, 2011).

Ruud (2011) påpeker viktighet av å prøve å nullstille seg, slik at man er undrende uten å være forutinntatt. Det å skape en god stemning, framstå som en som lytter til hva barnet har å si og gi det oppmerksomhet, er kanskje vel så viktig som de ordene man bruker. Barn, så vel som voksne, kan være gode til å avsløre om den voksne virkelig er til stede her og nå.

God kjennskap til barns utvikling er en forutsetning for å kunne forstå hvor det enkelte barn befinner seg utviklingsmessig, og dermed kommunikasjonsmessig. Barnets utvikling har innvirkning på hvordan det tolker verden rundt seg, hvordan det greier å formidle dette videre, samt hvordan det er i stand til å samtale om det med en voksen (Ruud, 2011). Barn på rundt 6 år har et økende ordforråd, snakker nesten som en voksen, men kan i mangel av ord lage egne beskrivelser. Barn i denne aldersgruppen har behov for at den voksne strukturerer samtaler. Barna er fortsatt bedre til å uttrykke seg gjennom handling enn gjennom ord, noe som er viktig moment i en barnesamtale. Fra rundt 7 år og oppover behersker barna mer og mer å inngå i en dialog med en voksen, og kan forstå en annens synsvinkel (Gamst, 2011).

Det kan være både faglig og personlig utfordrende å samtale med barn om vanskelige hendelser. Skal man være i stand til å innta barneperspektivet hvor barnet er en aktiv bidragsyter og deltager i en samtale eller et intervju, krever det at den voksne har kunnskap og erfaringer i å samtale med barn. Det er klare sammenhenger mellom fagpersonens kommunikasjonsferdigheter og barnets forutsetninger for å formidle informasjon, både i forhold til kvalitativt og kvantitativt informasjon. I samtale med barn er man som fagperson

samtalens viktigste redskap. Det stilles dermed krav til både teoretisk kunnskap og praktiske ferdigheter i å samtale med barn (Gamst, 2011).

### **3.4 Rekruttering av informanter**

I utgangspunktet var hensikten med denne studien å prøve ut et selvrapporteringsverktøy for barn mellom 5 og 9 år i forhold til egenopplevd mestring av hverdagsaktiviteter, PEGS (se pkt. 2.5). Aktuelle informanter var barn i 1. – 3. klasse, med ulike type problemstillinger, med eller uten eksisterende diagnoser, som i en gitt periode/tidspunkt var henvist til Enhet for ergoterapi i Trondheim kommune. Det ble ikke sendt forespørsel til barn som jeg som ergoterapeut har et oppfølgingsansvar for. Data fra dette strategiske utvalget var vurdert som tilstrekkelig for å kunne belyse problemstillingen. Forespørsel ble sendt til alle som på et gitt tidspunkt var henvist til ergoterapitjenesten med utgangspunkt i et breddeperspektiv; det vil si informanter som representerer ulike problemstillinger, erfaringer og opplevelser. Bredde ble ansett som viktig for å kunne belyse temaet for studien fra flere ulike vinklinger, og derfor anses det som hensiktsmessig å bruke mer enn en informantgruppe. For å få belyst nyanser og mangfold, er det viktig å få belyst tema ut ifra hvordan ulike parter opplever og tenker om samme situasjon (Dalen, 2011).

Det ble sendt forespørsel til 30 familier, noe som skulle bety et mulig omfang på 90 informanter; 30 barn, 30 foreldre/par og 30 lærere.

Av 30 utsendte forespørsler takket i første omgang 5 foreldre ja til å delta i undersøkelsen og 4 takket nei. Etter å ha sendt ut en ny forespørsel til de 21 som ikke hadde svart, var det 2 foreldre til som takket ja. Totalt var det da 7 barn, deres foreldre og lærere som ble innlemmet i undersøkelsen, til sammen 21 informanter. Gjennomføring av PEGS ble utført i henhold til prosjektskisse/plan i forhold til disse informantene.

Det ble vurdert at 7 barn, deres foreldre og lærere var et for lite grunnlag for å si noe om bruken av PEGS som selvrapporteringsverktøy under norske forhold. Etter diskusjon og avtale med veileder ble det sendt endringsmelding til REK i forhold til å gå videre og gjennomføre dybdeintervju med de informantene som allerede var inkludert i studien. Formålet var å få en dypere forståelse av hvordan barn vurderer egen mestring av

hverdagsaktiviteter, evne til å delta i målsettingsarbeid, samt foreldre og lærere sine innspill på samme tema. Data som ble innhentet i forbindelse med PEGS, vil i det videre bli brukt til å beskrive informantene som takket ja til å bli med videre i studien etter godkjent endringsmelding til REK.

En av barneinformantene, samt foreldrene og læreren, ble etter vurdering utelukket fra studien. Bakgrunnen for denne vurderingen var hans svært begrensede kommunikasjonsmuligheter. Det var mulig å gjennomføre PEGS grunnet bruken av bildekort, men et intervju ville være umulig for ham å delta i. Det ble dermed valgt også å utelukke foreldre og lærer.

Det ble sendt nye forespørsel til 6 familier, noe som indikerte et mulig utvalg på totalt 18 informanter; 6 barn, 6 foreldre/par og 6 lærere. Alle familiene takket ja til å delta videre i studien. Det ble sent en egen forespørsel til de aktuelle lærerne om å delta videre, med positiv respons fra alle 6.

### **3.5 Beskrivelse av informanter**

Alle 6 barneinformantene er gutter, og alle er etnisk norske. 2 går i 1.klasse (6-7 år), 1 i 2. klasse (7 år), og 3 i 3. klasse (8-9 år). Informantene har ulik problemstilling; CP, synshemming, finmotoriske vansker, konsentrasjon og oppmerksomhetsvansker (med og uten diagnose). Barnas kommunikasjonsferdigheter gjorde intervju som metode for datainnsamling mulig. Alle barna hadde ett eller flere søsken, og alle benyttet skole-fritidsordning (SFO). 4 av barna bodde sammen med begge foreldrene, 2 i hovedsak sammen med mor.

PEGS foreldreskjema er fylt ut av 5 mødre og 1 far. Det framkommer ikke av skjemaet om mor har fylt det ut alene, eller om foreldrene har gjort sammen og at mor har skrevet under på vegne av begge. Foreldrene krysser av i skjemaet i forhold til hvordan de synes deres barn mestrer de ulike aktivitetene. Ut ifra skjemaet framkommer det ingen andre opplysninger om foreldrene enn kjønn og navn på den som har fylt ut.

Ved gjennomføring av 6 dybdeintervju var det foreldre til 4 av barna hvor både mor og far stilte på intervju, og for de 2 siste barna var det bare mor til stede på intervjuet. Det ble ikke innhentet øvrige opplysninger med tanke på foreldrenes bakgrunn.

PEGS lærerskjema er fylt ut av 4 kvinnelige lærere og 2 mannlige. På samme måte som på foreldreskjema framkommer det på lærerskjema kun informasjon om kjønn og navn. Lærerne ble spurt om de hadde kjennskap til PEGS fra før. Det var det ingen av dem som hadde. Alle lærerne visste at det var en ergoterapeut som inne og hadde oppfølging av eleven i deres klasse.

### **3.6 Intervjuguide**

Det ble utarbeidet to intervjuguider; en til bruk i intervju med barna og en i intervju med de voksne (foreldre og lærere). Intervjuguidene er utarbeidet med utgangspunkt i gjennomføring av første datainnsamling, hvor skjema fra selvrapporteringsredskapet PEGS ble brukt.

De semi-strukturerte intervjuguidene inneholder tema og overordnede spørsmål som skal dekke de viktigste områdene denne studien er ment å belyse. Spørsmålene er et utgangspunkt for samtale, og dermed veiledende. Hensikten med dette er å være åpen for tilpasninger og nye spørsmål underveis i intervjuet. Intervjuguiden som ble brukt i barneintervjuene har spørsmål som handler om hva barna liker å holde på med, hva de synes de mestrer godt, hva de synes de trenger hjelp til og om det er noe de har lyst til å øve på slik at de mestrer.

Intervjuguide som ble brukt i intervju med foreldre og lærer har også spørsmål om mestring av aktiviteter, men også spørsmål i forhold til gjennomføring av tiltak og spørsmål av en mer organisatorisk art og det kommunale systemet rundt barnet. Intervjuguidene er vedlagt (vedlegg 1 og 2).

### **3.7 Gjennomføring av intervju**

Intervjuene ble gjennomført over en lengre tidsperiode våren 2012, noe som ga mulighet for refleksjon både om selve intervjuprosessen og om det videre analysearbeidet. Denne refleksjonen førte til noe endring på intervjuguidene, og jeg fikk etter hvert en formening om hvilke spørsmål det oftest tok mest tid å svare på, og hvilke spørsmål jeg måtte utdype mer. Spesielt spørsmål til barna om tiltak og det å øve på ferdigheter for å mestre ulike aktiviteter tok tid, og krevde ekstra forklaring og flere spørsmål for at de skulle kunne svare. Foreldrene var opptatt av systemet rundt, hvem de mente skulle ha ansvar for videre oppfølging, så dette



temaet tok lengre tid enn antatt når jeg intervjuet foreldre. Jeg fikk etterhvert også mer trening i å gjennomføre slike intervju. Jeg klarte av den grunn å stole mer på lydopptaket, og ble dermed mindre opptatt av å skrive ned svarene og kunne fokusere mer på selve intervjusituasjonen.

Foreldrene til de ulike barna fikk spørsmål om hvor de syntes det var mest hensiktsmessig at intervjuet med deres barn skulle finne sted. Alle foreldrene mente det var enklest at intervjuene foregikk på skolen i skoletiden. Skolen er barnas arena på dagtid, og det var også der jeg tidligere hadde gjennomført PEGS med barna. Foreldrene ga tillatelse til at jeg kunne kontakte den enkelte lærer direkte for å gjøre avtaler i forhold til når det passet best med tanke på undervisning og annet opplegg. Gjennomføring av intervjuene med lærerne ble gjennomført på skolen samme dag som barna ble intervjuet. Barna, og dermed lærerne, ble intervjuet før jeg intervjuet respektive barn sine foreldre. Fire foreldreintervju ble gjennomført hjemme hos familien, og to intervju ble gjennomført på et samtalerom tilknyttet min arbeidsplass i kommunen. Begge deler etter foreldrenes eget ønske.

Intervjuene ble tatt opp på bånd. Informantene fikk både skriftlig og muntlig informasjon om lydopptak, samt informasjon om at deltagelsen var frivillig og at de når som helst i prosessen kunne trekke seg uten å oppgi noen grunn for det. Foreldrene signerte på samtykkeerklæring til å delta i studien. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring følger vedlagt (henholdsvis vedlegg 3 og 4).

Intervjuene ble av noe ulik varighet. Intervjuene med foreldrene tok lengre tid enn intervjuene med lærerne. Bruken av lydopptak opplevdes som uproblematisk sett fra mitt ståsted. Det virket ikke som om det at det ble gjort opptak hadde noen hemmende effekt i forhold til flyten i samtalene.

### **Intervju med barna**

Innledningsvis snakket jeg med barna om hvorfor jeg ønsket å snakke mer med dem, og vi snakket om hva vi hadde gjort og snakket om sist. Jeg forklarte at jeg kom til å stille dem noen spørsmål om hva de liker å holde på med, hva greier å gjøre på egen hånd og hva de synes de må hjelp til. Jeg sa også at jeg kom til å ta opp det vi snakket om på bånd, og at jeg

kom til å skrive litt samtidig. Alle intervjuene ble gjennomført på et grupperom på de ulike skolene, og de ble gjennomført etter spisetid og et lengre friminutt.

Jeg hadde med noen finmotoriske leker, tegnesaker og en ball som ved behov kunne brukes til pauseaktiviteter. I utgangspunktet hadde jeg satt opp 45 minutter (en skoletime) til hele intervjuprosessen; innledende informasjon, spørsmål og svar, samt pauser. Det korteste intervjuet tok 25 minutter. Denne gutten var opptatt av å svare på spørsmålene mine, og kunne informere meg om at han hadde blitt intervjuet på radioen en gang, så han visste hvordan dette foregikk. Dette var det eldste barnet, og intervjuet foregikk uten pauser.

Det lengste barneintervjuet tok til sammen 1 time og 15 min, og inneholdt flere pauser. Denne gutten var i stor grad opptatt av at han skulle på bursdag til bestekameraten senere på dagen, og i flere av svarene kom han inn på bursdagsfeiring. Han var veldig opptatt av man skulle kjøpe i gave, og om det var lov å kjøpe noe man hadde lyst på selv. Denne dagen var nok ikke den mest hensiktsmessige for et intervju, men vi kom igjennom, og han virket fornøyd da vi var ferdig.

Noen av barna ville høre på opptaket etterpå. De som spurte fikk høre et par minutter og hadde tilsynelatende stor glede av å høre opptak av seg selv. I tillegg til lydopptak ble det tatt notater for hånd underveis i intervjuene.

### **Intervju med foreldre**

Av foreldreintervjuene ble 3 gjennomført hjemme hos familiene. De foregikk kl 14, slik at vi ville være ferdig til barna skulle hentes på SFO. I to av disse intervjuene var begge foreldrene til stede, i et kun mor. Det siste foreldreintervjuet som ble gjennomført i hjemmet, foregikk senere på ettermiddagen med kun mor til stede. De to intervjuene som fant sted på samtalerom tilknyttet min arbeidsplass foregikk på formiddagen på et tidspunkt som foreldrene selv valgte. På disse intervjuene var begge foreldrene til stede.

Til foreldreintervjuene hadde jeg satt av 1 time og 30 minutter, inkludert innledende og avsluttende informasjon. 5 av intervjuene tok rundt 1 time. Det siste intervjuet tok over 2 timer. Dette var i forhold til en gutt som nettopp hadde fått en diagnose, og foreldrene hadde

tydelig behov for å snakke om og få mer informasjon om diagnosen og det kommunale tilbudet til barn som trenger ekstra oppfølging.

### **Intervju med lærer**

Intervju med lærere og barn forgikk på samme dag. Først intervjuet jeg barna, og så lærerne. Tidspunkt for intervjuene var valgt av lærerne. Jeg hadde satt av ca 1 time til hele intervjuet, inkludert oppstart og avslutning. Hvert av lærerintervjuene ble gjennomført i løpet av 45 minutter (en skoletime). Fire av lærerne hadde vært kontaktlærer for barn med behov for ekstra oppfølging før. For to av dem var det første gang, men som en av lærerne sa: «Det er så mange former for tilrettelegging i en klasse, så jeg tenker egentlig ikke over at det er noe veldig spesielt med akkurat denne eleven, diagnose eller ikke».

## **3.8 Bearbeiding og analyse av datamaterialet**

### **Transkribering**

Intervjuene ble tatt opp på lydfil og deretter transkribert til tekst. Det ble foretatt en fullstendig transkribering av materialet, alle ord, latter, lyder etc ble så detaljert som mulig transkribert. Jeg prøvde også å markere i utskriftene informantenes tenkepauser. Informantene snakket ulike dialekter, og jeg valgte å skrive ut intervjuene på bokmål. Det var slik jeg kunne se det ingen dialektord som ikke kunne «oversettes» til bokmål. Sitater brukt i teksten er med få unntak brukt slik de ble sagt under intervjuene. Uavhengig av dialekt er sitatene skrevet på bokmål. Det at det er samme person som transkriberer som gjennomførte intervjuene, er med på å sikre at så lite som mulig av informasjonen forsvinner i prosessen fra muntlig tale til skriftlig tekst (Tjora, 2012).

### **Valg av analyse**

Målsettingen med denne studien er å få tak i hvordan barn og voksne opplever barns mestring av hverdagsaktiviteter. Studien inneholder informasjon fra flere informanter, og en tverrgående analyse av fenomenet barns mestring av hverdagsaktiviteter blir anvendt i denne studien. Som beskrevet i Malterud (2011) er ifølge Giorgi formålet med en fenomenologisk analyse å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og opplevelser innen et bestemt område. Dette gjøres ved å se etter spesielle kjennetegn ved det fenomenet som undersøkes. Videre i denne analysen benyttes metoden systematisk tekstkondensering. Utgangspunktet for

denne metoden er beskrevet i Kirsti Malteruds bok *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En Innføring* (Malterud, 2011). Metoden slik den er beskrevet i Malterud gir en oversiktlig og strukturert beskrivelse av analysen, noe jeg fant hensiktsmessig grunnet mine egne beskjedne kunnskaper og erfaringer med analyse av kvalitative data. Metoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, og modifisert av Malterud (2011). Felles for både Giorgi og Malteruds utgave er at det er den enkelte informants erfaring man er ute etter å forstå.

### **Systematisk tekstkondensering**

Systematisk tekstkondensering blir brukt i denne studien da analysemetoden legger opp til å fokusere på informantenes erfaringer og meningsinnhold; den lar datamaterialet i størst mulig grad tale for seg. I det videre beskrives metoden trinn for trinn, hentet fra Malterud (2011).

Analysen går over 4 trinn:

1. danne et helhetsinntrykk
2. identifisere meningsbærende enheter
3. abstrahere meningen/innholdet i de meningsbærende enhetene – kondensering
4. sammenfatte betydningen av de foregående trinn

**I første trinn** skal vi bli kjent med materialet. Helheten er viktigere enn detaljene. På dette trinnet skal vi vurdere aktuelle tema som representerer informantenes opplevelser og erfaring, og målet er å skape et helhetsinntrykk (Malterud, 2011). Jeg startet med å høre på intervjuene før jeg transkriberte dem. Fra det transkriberte materiale søker man å finne en struktur. Å gjøre teksten tilgjengelig for analyse. Den transkriberte teksten er å betrakte som rådata. Jeg har søkt å finne mening i de enkelte delene for å finne fram til tema som representerer informantenes syn. Da intervjuene ble gjort til ulike tid, gikk jeg gjennom denne delen av analysen for to og to intervju sett (barn, foreldre, lærer = et intervju sett). Dette førte til at jeg gikk tilbake til de første intervjuene og fant andre tema enn ved første gjennomgang. Dette ble gjort flere ganger med alle intervju. Det gjorde at jeg fant tema som det så ut til at informantene syntes var viktige, da de gikk igjen i de ulike intervjuene. Jeg kom først fram til tema som representerte hver informantgruppe (barn- foreldre – lærer) hver for seg. Deretter gikk jeg gjennom temaene fra hver informantgruppe og sammenlignet med de andre informantgruppene. Her fant jeg tema som gikk igjen i alle tre informantgruppene. Med bakgrunn i ønske om å ta utgangspunkt i barneperspektivet i denne oppgaven, lot jeg tema

som kom fram i datamaterialet fra intervjuene med barna være rådende. Det betyr at tema som kun dukket opp i foreldre og lærergruppene ikke ble tatt med. Et eksempel på dette var tema økonomi.

**Andre trinn** består av å organisere den delen av materialet som skal studeres videre. Her skal vi finne fram til de meningsbærende enhetene i materialet, det vil si tekst som er relevant for problemstillingen, og som bærer med seg kunnskap om temaene fra første trinn. Merking og systematisering av meningsbærende enheter beskrives av Malterud (2011) som koding. Dette arbeidet gjør at vi sitter igjen med mer presise koder som de meningsbærende enhetene sorteres under, noe som gir ulike kategorier (ibid.). Tekstbitene merkes med en kode for å samle alle tekstbiter som har noe til felles. På denne måten søkes det å samle det informantene sier for å finne fellestrekk. Samme prosedyre har blitt gjentatt på alle intervju. Denne jobben ble gjort manuelt, på papir med fargekoding, og med temaene fra første trinn som utgangspunkt. Jeg startet med barneintervjuene, så intervjuene med foreldrene og til slutt lærerne. Her gikk jeg flere ganger fram og tilbake i teksten for å sortere de meningsbærende enhetene under ulike koder.

Ved gjennomgang av materialet fra rådata til tema, og fra tema til koder ble de meningsbærende enhetene sortert under følgende kategorier:

- Aktiviteter
- Fellesskap
- Kommunikasjon
- Tiltak
- Framtida

**På det tredje trinnet** skal vi abstrahere den kunnskapen som hver av kategoriene representerer. Vi skal hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen. Innenfor den enkelte kategori er det flere ulike nyanser som beskriver forskjellige meninger. Materialet sorteres derfor innenfor den enkelte kategori i tilsvarende underkategorier. Hvilke underkategorier vi fester oss ved, preges av det perspektivet vi ser og forstår materialet vårt ut i fra. Heretter er det underkategorien som utgjør analyseenheten. Funnene skal omformuleres til fortellinger som beskriver innholdet fra

de meningsbærende enhetene. De ulike underkategoriene er utgangspunktet for disse beskrivelsene. Dette er ikke direkte sitater, men kan beskrives som et kunstig sitat; vi lager kondensater. Dette er en måte å sammenfatte innholdet innenfor den enkelte underkategori på, fortrinnsvis med informantenes egne ord og begrep fra de meningsbærende enhetene. Den opprinnelige teksten er nå blitt til et dekontekstualisert utvalg av sorterte meningsbærende enheter; 5 kategorier av meningsbærende enheter som sier noe om hva som opptar informantene i forhold til barns mestring av hverdagsaktiviteter. Jeg gikk gjennom teksten flere ganger og sorterte ut deler av teksten og sitater som var relevant for problemstillingen. Dekontekstualiseringen av materialet har videre ført til en sortering av materialet i flere underkategorier. Underveis i denne prosessen ble de ulike kategoriene og underkategoriene endret og justert. Noen kategorier overlappet hverandre, for eksempel ble ansvarliggjøring først en del av kategorien tiltak. Kategorien framtida ble fjernet, og kategori tiltak og kommunikasjon ble så underkategorier i kategori oppfølging. Kondensat av innholdet i hver underkategori ble til et arbeidsnotat og et utgangspunkt for presentasjon av resultat i neste analysetrinn (Malterud, 2011). Jeg plukket også ut sitat for senere bruk i presentasjonen av funn.

Analysen så langt har gitt følgende kategorier med tilhørende underkategorier:

#### Aktivitet

1. Deltagelse
2. Mestre aldersadekvate aktiviteter - normalitet
3. Medbestemmelse

#### Fellesskap

1. Ha noen å være sammen med - sosialt
2. Bli tatt på alvor – høre til

#### Oppfølging

1. Mål og tiltak
2. Individuelle planer
3. Kommunikasjon

**Det fjerde trinnet** består av en sammenfatning av det som ble gjort i de foregående trinnene. Bitene skal settes sammen igjen; rekontekstualisering. Funnene skal sammenfattes i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlaget for nye beskrivelser eller begreper. Med basis i de kondenserte tekstene og utvalgte sitatene lages en analytisk tekst for hver av kategoriene, noe som representerer resultatene i prosjektet. Validering av funnene gjennomføres ved å rekontekstualisere resultatene opp mot det opprinnelige materialet. På dette trinnet av analysen tok jeg utgangspunkt i arbeidsnotat og sitat fra trinn 3, og lagde en analytisk beskrivelse for hver av kategoriene og underkategoriene. Hver av underkategori har sitt eget avsnitt. På dette trinnet sammenfattes betydningen av de ulike delene; bitene skal vurderes opp mot helheten i materialet, og den analytiske teksten representerer resultatene i forskningsprosjektet (Malterud, 2011).

### **3.9 Refleksjoner knyttet til studiens kvalitet**

#### **Refleksivitet, relevans og validitet**

Vitenskapelig kunnskap skal være et resultat av systematisk og kritisk refleksjon. Data, funn, tolkninger og diskusjon skal stå i en sammenheng som forskeren har forholdt seg til og tatt stilling til. Forskeren bør ha som hensikt å vise at funnene på en eller annen måte kan overføres også til andre deler av det feltet eller området som er undersøkt. På denne måten kan andre fagfolk bidra med kritisk refleksjon fra andre synsvinkler enn den forskeren har valgt (Malterud, 2011).

**Refleksivitet** handler om forskerens forutsetninger og tolkningsramme (Malterud, 2011). Refleksivitet innebærer at forskeren ser betydning av sin egen rolle i alle delene av forskningen. Ved å redegjøre dette vil forskeren legge til rette for at leseren kan se hvordan forskeren kom fram til sine resultat. Klargjøring av forskerens forforståelse for feltet som skal undersøkes, en beskrivelse av studiens utgangspunkt, teoretiske rammeverk, datainnsamling, analyse og diskusjon vil gi leseren en forståelse for de valg forskeren har tatt. Refleksivitet innebærer at forskeren erkjenner og overveier betydningen av eget ståsted i forskningsprosessen. Nærhet til det feltet som skal undersøkes kan føre til at man ikke ser alternative løsninger (Malterud, 2011) Forskeren må vurdere fordeler og ulemper som egen bakgrunn gir. Kunnskap om feltet og forforståelse er imidlertid ikke negativt så lenge den gjøres eksplisitt og forskeren drøfter betydningen av denne (NEM, 2010).

Min forforståelse er preget av flere forhold. Jeg har blitt påvirket av kunnskap tilegnet gjennom grunnutdanning som ergoterapeut, samt gjennom videreutdanninger i for eksempel helsefremmende og forbyggende arbeid for barn og unge og veiledning. I tillegg har jeg tilegnet meg kunnskap gjennom praksis og arbeidserfaring. Jeg ble utdannet ergoterapeut i 1996, og har siden da stort sett jobbet med barn og unge. Jeg har jobbet med barn og unge og deres familier både i institusjon og i kommunehelsetjenesten. De siste ni årene har jeg jobbet som ergoterapeut i Trondheim kommune, enhet for ergoterapitjeneste. Denne jobben innebærer arbeid med barn og unge opp til 18 år med alle former for diagnoser og problemstillinger. Jobben utføres i stor grad på barnas arena; hjem, barnehage, skole, og i noe grad på fritidsarenaer. Min bakgrunn har gitt meg mye erfaring i kommunikasjon og oppfølging av barna og deres familier. Å jobbe med barn og familier i kommunehelsetjenesten gir andre erfaringer enn i jobbe i institusjon. Det å jobbe i andres hjem og på andres arena er noe jeg finner både interessant og utfordrende. De senere år har det kommet flere og flere føringer, både statlige og kommunale, om hvordan ivareta brukermedvirkning (Helse og omsorgsdepartementet, 2011). Med tiden har jeg blitt mer og mer interessert i hvordan man sørger for å ivareta brukermedvirkning og deltakelse hos yngre barn. Hvordan få tak i deres stemme? Er dette noe annet enn de voksnes stemme? Denne interessen har vært utgangspunktet for valg av tema i denne oppgaven. Det har også påvirket fokus for studien, og dermed også hatt innvirkning på innhold i intervjuguiden, datainnsamling og analyse. Fordelen med min forforståelse er at jeg har erfaring med feltet, erfaring med å samhandle med barn og familier, samt erfaring fra samarbeid med pedagoger. Det gjorde at jeg hadde god forståelse for responsen og svarene informantene ga, og at jeg dermed kunne stille relevante oppfølgingsspørsmål om det som ble formidlet. Min erfaring kunne også bidra til å skape tillit og gjensidig forståelse i møtet med informantene, noe som kunne være med på å skape gode intervjusituasjoner.

På den andre side kan mine erfaringer fra feltet gi meg utfordringer i analysearbeidet, da en her skal prøve å distansere seg fra egne erfaringer. Nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon (Malterud, 2011). Min forforståelse kan legge føringer for hva jeg ser ut av analysen, og dermed ha innvirkning på funn og resultat av studien. For å begrense de negative aspektene har jeg hele tiden prøvd å være dem bevisst, og ha oppmerksomhet på å vurdere og lese materialet mitt med et åpent sinn. Målet har vært å beskrive informantenes svar så



objektivt som mulig. Gjennom å bruke sitat fra informantene har jeg prøvd å synliggjøre deres stemme.

**Relevans** handler om hva kunnskapen kan brukes til (Malterud, 2011). Vitenskapelig kunnskap skal bringe ny viten som kan brukes videre. Andre skal kunne dra lærdom av det som er gjort, og kunnskapen skal på en eller annen måte tilføre noe nytt i forhold til det vi vet fra før. Mye forskning bygger på tidligere forskning og kunnskap, så helt original nyvinning er det vanskelig å tenke seg at forskningen kan være. Det er likevel nyanser i tema og problemstilling, eller vinkling i metode, som kan føre til ny kunnskap og ny forståelse av ulike fenomener. Beskrivelser av hva som er gjort av forskning på feltet tidligere, sammen med hva denne forskningen vil tilføre, er viktige momenter i vurdering av studiens relevans (Malterud, 2011).

Som beskrevet innledningsvis, foreligger det forskning i forhold til oppfølging av barn og deres familier. FNs barnekonvensjon om barns rettigheter beskriver at barn har rett til å bli hørt i saker som angår dem. En del av min jobb som ergoterapeut i kommunehelsetjenesten er å være med på å sette i gang tiltak for å legge til rette for at barn skal mestre ferdigheter og aktiviteter slik at de får et økt nivå av deltakelse. Min erfaring er at det i stor grad er de voksne rundt barnet som blir terapeutens samtalepartnere i forhold til kartlegging, mål og tiltak som skal være en del av oppfølgingen. Meningene til de det faktisk angår mest, barna, er det lett ikke å ta i betraktning. Å finne ut mer om yngre skolebarns (6-9 år) opplevelse av eget aktivitetsnivå, samt i hvilken grad de selv kan være med å si noe om målsetting for intervensjon, er utgangspunktet for min studie. Som en del av arbeidet med barnet, familien og skolen, har det også vært meningsfullt å se hvordan barnas vurdering samsvarer med foreldrene og lærernes vurdering. Problemstillingen denne studien vil utforske, kan være relevant for prioriteringer innen oppfølgingsarbeid med yngre barn og deres familier.

**Validitet** handler om gyldighet – hva forskeren egentlig har funnet ut noe om (Malterud, 2011). Validitet knyttes til tolkning av data og gyldigheten til de tolkningene som forskeren gjør. Validiteten i forskningsresultatene beskrives ofte som intern og ekstern validitet. Intern validitet handler om i hvilken grad relevante begreper, kartleggingsmetoder og verktøy som er benyttet er egnet for å studere det fenomenet som skal ses nærmere på. Kartleggingen må gjennomføres på en måte som er relevant for formålet (Malterud, 2011). Gyldigheten ved en

studie kan styrkes ved å ha åpenhet omkring hvordan forskningen praktiseres og at forskningen pågår innenfor rammen av faglighet, forankret i annen relevant forskning (Tjora, 2011).

Ut ifra begrunnelser som er beskrevet tidligere i dette kapittelet ble kvalitativ metode med semistrukturerte intervju ansett som hensiktsmessig for å søke å besvare studiens forskningsspørsmål. Beskrivelse av hvordan jeg har gått fram i de ulike delene av forskningsprosessen, beskrive og begrunne valg, samt være sensitiv for forhold av betydning, spesielt med tanke på at barn har vært informanter, har bidratt til å styrke studiens validitet.

Ekstern validitet handler om overførbarhet, og et stikkord her er kontekst (Malterud, 2011). I hvilke andre sammenhenger kan funn fra forskningen være gjeldende, ut over den konteksten som dataene er samlet inn i? Overførbarhet av funn i kvalitativ forskning er ofte knyttet til utvalget, men henger også sammen med spørsmål om forskningens relevans. Det styrker den eksterne validiteten i studien å beskrive hvordan resultatene kan bidra til å opplyse en lignende problemstilling i en annen sammenheng (Maltrud, 2011). Malterud (2011) beskriver videre at spørsmålet om gyldighet leder til et krav om konsistens – en synlig rød tråd – som skal være den logiske forbindelseslinjen mellom alle delene i studien som fører fram resultatet.

I en kvalitativ studie vil resultatene naturlig nok være preget av de informantene som deltar. Det er enkeltpersonenes synspunkter og erfaringer som beskrives. Dette er synspunkter og erfaringer som ikke kan generaliseres til å gjelde alle andre. Ut ifra intervjuene i denne studien kan det likevel trekkes fram noen tema og innsikter som er viktige og nyttige i den forstand at de vil kunne bidra med kunnskap som kan belyse forhold av betydning for andre barn og deres familier, samt for fagpersoner som skal være med å gi oppfølging til disse barna.

### **Kompetanse som barneintervjuer**

I samtaler med barn må en være bevisst sin egen kommunikasjonsstil. Måten en selv kommuniserer på, er i slike situasjoner et av de viktigste redskapene en har. Fordi en ikke alltid har en etablert relasjon til barnet på forhånd, vil kvaliteten på kommunikasjonen være

avgjørende for om samtalesituasjonen blir vellykket eller ikke, og ikke minst om barnet opplever situasjonen som god (Drugli og Engen, 2004).

Jeg flere års erfaring med å jobbe med barn. Dette har medført mange samtaler med barn i ulike aldersgrupper: Disse samtaleene har vært som en del av en kartlegging og oppfølging av barn som har strevd med ulike aktivitetsproblemer. Jeg har erfaring fra både individuelle samtaler med barn, og fra å jobbe med barn i gruppesammenheng. Jeg har ikke erfaring fra å intervju barn som informanter i en studie. Mine erfaringer som barneergoterapeut gir meg likevel en ballast som har kommet godt med i gjennomføringen av barneintervjuene. Jeg er vant med å snakke med barn, og ikke minst, jeg liker å snakke med barn. Det som har vært utfordrende med å ha barn som informanter, har vært det å holde på den gode samtalen og følge barnet på de tingene de har snakket om, og samtidig prøve å ha fokus på spørsmålene i intervjuguiden.

Å formidle kunnskap i lys av barneperspektivet har vært en helt ny erfaring. Det å skulle vurdere og finne sammenhenger i informasjon som flere barn har formidlet, har vært både utfordrende og interessant. Jeg er vant med å dokumentere og rapportere i min jobb som ergoterapeut. Det å dokumentere sammenhenger etter barneintervju, og intervju med foreldre og lærere, i en kvalitativ studie, det er det første gang jeg gjør.

### **3.10 Etiske refleksjoner og tillatelser**

De Nasjonale forskningsetiske komiteene (2014) beskriver generelle forskningsetiske retningslinjer:

*Forskning er av stor betydning – for enkeltmennesker, for samfunnet, og for global utvikling. Forskning er også en betydelig maktfaktor på alle disse nivåene. Av begge grunner er det vesentlig at forskning foregår på måter som er etisk forsvarlige.*

Ved kvalitative forskningsmetoder kommer man som regel nær dem man forsker på. Datainnsamlingen har en personlig karakter, der god kontakt mellom informant og forsker forutsetter at partene opplever gjensidig tillitt og respekt (Malterud, 2011). Det er viktig at forskeren tenker gjennom de etiske prinsippene fordi relasjonen forsker – informant ikke er symmetrisk. Selv om informantene er opplyst om sitt informerte samtykke og retten til å

trekke seg når som helst, må det tas høyde for at de kjenner det blir vanskelig å «svikte» forskeren ved å trekke seg fra videre deltakelse (Tjora, 2011).

Barns deltakelse i samfunnsvitenskapelig forskning omtales i Forskningsetisk komite for humaniora og samfunnsfag (NESH) sine forskningsetiske retningslinjer, punkt 12: Barns krav på beskyttelse. Her fastslås på den ene siden at forskning om barn og deres liv og levekår er verdifull og viktig, og at barn og unge er sentrale bidragsytere her. På den andre siden understreker retningslinjene at barn og unge kan trenge beskyttelse som deltakere i forskning, og at metode og innhold i forskningen må tilpasses barns alder og individuelle situasjon. Med andre ord er forholdet mellom barns kompetanse og sårbarhet sentralt for de etiske vurderingene (NESH, 2009).

Etisk refleksjoner har vært gjennomgående i alle deler av studien. Forskningsetiske prinsipper beskrevet i metodelitteratur og fra de nasjonale forskningsetiske komiteene har vært veiledende underveis i arbeidet. De etiske sidene, spesielt med utgangspunkt i barn som informanter, har vært i fokus under hele prosessen. Alle informantene som er med studien, var også med i første runde da PEGS ble gjennomført. Jeg hadde dermed møtt alle informantene på forhånd. Det at de sa ja til å delta på intervju i en videreføring og utdyping av temaet, kan tyde på at det første møtet var en positiv opplevelse. Dette var et godt utgangspunkt for dybdeintervju.

Det å intervju barn i en studie som denne uten at foreldrene er til stede kan føre med seg etiske utfordringer. Foreldrene kunne ha etterspurt informasjon om hva barna fortalte meg under intervjuene. Nå var det ingen som gjorde det, men det ville gitt meg noen utfordringer om de hadde gjort det. Selv om foreldrene har gitt informert samtykke til at deres barn kan bli intervjuet, omfatter ikke det at de senere skal gjøres kjent med barnas svar (Dalen, 2011). Alle foreldre og lærer har fått tilbud om tilgang til resultatene ved ferdigstillelse.

Studien er godkjent av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning (REK), se vedlegg 5. I første omgang ble det sendt forespørsel om å delta i studien til foreldre. Da foreldrene hadde takket ja til å delta, ble det sendt ut tilsvarende forespørsel til lærerne. Ved oppstart av intervjuene ble det gitt muntlig informasjon, og informantene ble oppfordret til å spørre om det var noe de lurte på innledningsvis. Barna fikk muntlig informasjon ved starten

av intervjuene. Alle informantene ble gjort oppmerksom på, både skriftlig og muntlig, muligheten til å når som helst trekke seg fra videre deltakelse, og de ble informert om at alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. I presentasjonen har barna fått fiktive navn på A til og med F, og foreldre og lærer blir knyttet opp mot barnets fiktive navn. Andre personer som navngis eller beskrives med tittel, for eksempel bestemor, i presentasjonen er også anonymisert.

For å sikre anonymitet har all informasjon fra informantene blitt oppbevart utilgjengelig for andre enn meg. Alt skriftlig materialet er produsert på datamaskin som er passordbeskyttet. All informasjon innhentet i forbindelse med intervjuene har vært oppbevart i låsbart skap under arbeidet med studien, og vil bli slettet ved studiens slutt.

### **Refleksjon knyttet til metodiske utfordringer og begrensninger**

Barna som studiens utvalg består av, var alle på et gitt tidspunkt henvist til enhet for ergoterapitjeneste i Trondheim kommune. De hadde oppfølging av en annen ergoterapeut enn meg, men man ikke se bort ifra at min tilknytning til ergoterapitjenesten kunne ha en innvirkning på at foreldrene følte de måtte si ja til å delta. Dette til tross for at det ble forsikret om i informasjonsbrevet om at det var frivillig å delta. Om de valgte ikke å delta ville ikke det får noen konsekvenser for videre oppfølging fra ergoterapitjenesten sin side. I intervjusituasjonen uttrykte da også flere av foreldrene at motivasjonen for å delta var knyttet til at de syntes det var et spennende tema, og at de mente de hadde erfaringer som kunne komme andre til gode.

Av de 6 familiene som deltok, var det foreldre til 4 av barna hvor både mor og far stilte på intervju, og for de to siste barna var bare mor til stede. Uten at det var noe krav om at begge skulle stille på intervju, anses det som en styrke for studien at også 4 av 6 fedre deltok. Blant lærerne var det 4 kvinnelig og 2 mannlige lærere, altså en svak overvekt av kvinner, noe som kan hatt innvirkning på type informasjon og synspunkter som ble samlet inn fra lærerne. Alle barna som deltok i studien var gutter. Det kan beskrives som en svakhet ved studien. Kanskje ville jenter i samme alder ha hatt andre synspunkter på deltakelse i hverdagsaktiviteter enn guttene, og det må også tas høyde for at både foreldre og lærere kunne ha vurdert hverdagsaktiviteter og jenter annerledes. Samtidig gjør det faktum at alle barneinformanter er

gutter gruppen barn som ble intervjuet mer homogen, noe som også kan ses på som en styrke for studien.

Foreldrene fikk selv velge hvor intervjuene skulle finne sted. Alle ville at barneintervjuene skulle foregå på skolen, og det var naturlig at også intervju med lærere skjedde på skolen. Intervju med lærer ble gjennomført samme dag som med barnet. Foreldreintervjuene ble gjennomført når foreldrene hadde mulighet, uavhengig av intervjuene på skolen. De kunne dermed komme både før og etter intervju med barn og lærer, med mindre mulighet for å kunne se sammenheng med respektive barn – og lærerintervju. Foreldrene til fire av barna ville at intervjuet med dem skulle foregå hjemme hos dem, og to intervju ble gjennomført ved min arbeidsplass i kommunen. Begge deler etter ønske fra foreldrene, men det kan ikke ses bort ifra at to ulike intervjukontekster kan ha påvirket intervjusituasjonen, og dermed datainnsamling. Man kan tenke seg at foreldrene var mer komfortable hjemme på sin arena.

## 4. Sentrale funn

Jeg velger å starte presentasjonsdelen med å gi en kort oppsummering fra PEGS som ble gjennomført i den første delen av datainnsamlingen. Konkrete data fra PEGS er ikke brukt videre i denne studie. Informasjonen har inspirert meg til å fortsette å utforske barns egenopplevde mestring av hverdagsaktiviteter, og har i tillegg vært utgangspunkt for utarbeidelse av intervjuguide.

Generelt sett ser det ut til at barna scorer seg høyere på mestring av ulike aktiviteter enn det foreldre og lærere gjør. Lærere scorer barna likt eller lavere enn det foreldrene gjør. Jo mindre fysisk funksjonshemming barnet har, jo mindre skillet er det mellom det både barnet selv, foreldrene og lærerne scorer. Finmotoriske aktiviteter som knytte skolisser, klippe, skrive etc, er aktiviteter som oftest får lavest score fra alle kategorier informanter.

Det er flere aktiviteter som barna deltar i på fritiden som ikke er avbildet i PEGS materialet, eks: korps eller spille et instrument, slalom, judo/taekwondo, gå på søndagstur, speideren, klatring. En mulig tolkning kan være at noe av dette er mer ”norske” aktiviteter, og dermed ikke tatt med i de opprinnelige kanadiske billedkortene. To foreldre skriver på skjemaet at de savner tilrettelagte aktiviteter for barna sine, da det er vanskelig å delta i vanlig idrettslag.

Foreldre og lærere har i ulik grad satt opp aktiviteter de ønsker at barnet klarer å utføre bedre, altså mål for intervensjon. En forelder har satt et veldig vidt mål: ønsker at barnet skal holde følge med andre barn, mens en annen er mer konkret og sier: bli enda bedre til å bruke kniv og gaffel. Flere lærer har konkrete mål som mestre data uten hjelp, skrive navnet sitt tydelig og mestre påkledningssituasjonen selvstendig. I forhold til aktiviteter som barna sier de strever veldig med, eks knytte skolisser, sier flere av barna at de bruker sko med borrelås i stede, de bruker data når de strever med å skrive, de gjør andre ting enn eks å hoppe tau. En mulig tolkning kan være at barna har (intuitivt?) mer fokus på tilrettelegging og å gjøre andre ting eller på en annen måte enn å øve seg for å bli bedre.

I det videre vil jeg presentere sentrale funn fra den kvalitative studien basert på dybdeintervjuene med barn, foreldre og lærere. Jeg vil presentere en og en kategori, med tilhørende underkategorier. For å synliggjøre informantenes stemme og oppfatning, vil jeg i

stor grad bruke sitater fra informantene. Sitatene er gjengitt ordrett. Barneinformantene er gitt fiktive navn som begynner på bokstavene A (Adrian), B (Brage), C (Christian), D (Didrik), E (Erik) og F (Fredrik). Foreldre vil bli omtalt som FA, FB (foreldre Adrian, foreldre Brage...) etc. Lærer vil bli omtalt som LA, LB (lærer Adrian, lærer Brage...) etc.

## 4.1 Aktivitet

### Deltagelse

Alle barneinformantene hadde svar på hva de likte å holde på med. Flere av barna ramset opp ulike aktiviteter som de likte. Dette var aktiviteter som de gjorde hjemme og på fritida, samt aktiviteter de holdt på med i friminuttene på skolen. Aktiviteter de gjorde hjemme var både inneaktiviteter som for eksempel tv- og dataspill, leke med venner, tegne og lego, og uteaktiviteter som sykle, spille fotball, leke ute med venner. De kommenterte også at det var kjedelig ikke å ha noe å gjøre. Flere av barna kunne forklare hvorfor de likte akkurat de aktivitetene de svarte. De beskrivelsene som gikk igjen var det å være i aktivitet, det å fysisk gjøre noe.

*Jeg liker alt som har med fotball å gjøre, også det å ha det artig og å gå i kiosken mellom kampene (Erik, 9 år).*

*Jeg liker å holde på med spill og sånn fordi det er artig å spille med kompisene mine (Brage, 7 år).*

Samlet sett ga barna uttrykk for ulike nivå av deltagelse i aktivitetene. For noen var det å gjøre en aktivitet det å spille aktivt fotball på et organisert lag, for andre var det å spille tv spill sammen med andre. Et av barna sa at det han likte aller mest var å se på at Rosenborg spilte kamp på Lerkendal. På utdypende spørsmål om hvorfor han likte dette, så svarte han at han likte fotball og han likte å se på favorittlaget sitt spille kamp. Det var tydelig at han definerte det å se på fotballkamp, det å være tilskuer, som en gjøre-aktivitet, ikke bare for å oppleve noe sammen med andre. Dette barnets fysiske funksjon ville gjøre det umulig for ham å spille fotball selv.



For andre var det vanskeligere å si noe om hvorfor de gjorde bestemte ting.

*Jeg vet ikke hvorfor jeg gjør det jeg, jeg bare gjør det, men det er artig altså*  
(Adrian, 6 år).

Fire av barna var med i organiserte fritidsaktiviteter. Av disse var to av guttene med på lagidrett, og to drev med mer individuelle aktiviteter. Både barna og foreldrene syntes det var viktig å være med på aktiviteter etter skoletid. Den ene av guttene var svært opptatt av fotballaget sitt, og fortalte mye om hva de de gjorde på trening. Foreldrene til denne gutten var bekymret for framtida hans på laget. De syntes allerede at det så ut til at det var vanskelig for ham å henge med de andre på laget. Foreløpig trodde de ikke han merket noe til det, men på sikt så mente de at de måtte finne en annen fritidsaktivitet for ham.

De to barna som ikke var med på noe organiserte aktiviteter, var også de barna som hadde størst fysiske funksjonsnedsettelse. Foreldrene til disse barna kommenterte dette som vanskelig. De syntes det var få aktiviteter som deres barn kunne delta i. Foreldrene var opptatt av at barna skulle ha noe å gjøre etter skoletid, og da la flere av dem vekt på at barna skulle gjøre noe aktivt. De ønsket også at barna på sikt kunne drive med noe som ikke var så foreldrestyrt, det å kunne være i aktivitet sammen med jevnaldrende.

*Fritidsaktiviteter er litt vanskelig. Det blir fort at han blir med når eldre søsken skal på noe, men det er jo litt kjedelig for ham (FF).*

*Han vil være med på fotball, men det går jo ikke, og vi har liksom ikke funnet noe som helt passer (FC)*

Alle barna sa noe om det å være med, og at det var artig å være med på det samme som de andre. På spørsmål om hvem de andre var, kunne det være noen i klassen, nabobarn, søsken eller annen familie. Det så ut til at de andre var de som barna til enhver tid var sammen med, og at dette endret seg avhengig av hvor de til enhver tid var og hva de gjorde. På spørsmål om det var barn de ikke var sammen med, svarte noen av barna at det var noen som ikke ville leke med dem. Fire av barna navnga barn i klassen eller nærmiljøet som ikke ville være sammen med dem. På videre spørsmål om hvem disse andre barna var, var det de som spilte fotball

og/eller eldre barn. De ble så spurt om tanker rundt dette, og da svarte de fra at det var dumt, til at det ikke gjorde noe .

Både foreldre og lærere kommenterte at yngre barn har mer aktivitet sammen med foreldre og familie, men at dette endrer seg etter hvert som barna blir eldre. Den eldste av barna, som også var den som har størst fysisk funksjonsnedsetting, var opptatt av hva han kunne være med på. Han sa han likte sommeren best, for han var avhengig av forflytningshjelpemiddel, og da kom han seg lettere rundt.

*Det er artig å være sammen med storebroren min, når jeg får lov til det da. Og det er så kult å være med søskenbarnet mitt, for han er så artig å være sammen med*  
(Brage, 7 år).

Både foreldreinformanter og lærerinformanter syntes det foreløpig gikk greit å legge til rette for at barna kunne være med på det samme som de andre i klassen, men at det kunne bli vanskeligere når barna ble eldre. Uavhengig av problemstilling/diagnose, var dette noe alle foreldrene kommenterte. Noen av lærerne sa at det stort sett var greit å legge til rette for aktiv deltagelse i det faglige på skolen for barn på denne alderen, for det var flere elever som trengte eget opplegg. De opplevde det som mer problematisk i mer praktiske fag som for eksempel gym, samt i friminuttene.

*Jeg vil så gjerne at min sønn skal delta sammen med jevnaldrende. Jeg vet jo det er vanskelig på flere områder, men jeg håper i det lengste at det skal ordne seg* (FC)

Den av barna som hadde størst fysisk funksjonsnedsetting, hadde noen tanker om hvordan det det ville bli når han ble for gammel for SFO. På SFO holdt de på med mye rart, og det var alltid noe å gjøre. Noen ganger var det så artig at han ikke ville hjem når han ble hentet. Dette kunne foreldrene til gutten bekrefte da de ble intervjuet. Faren til gutten trodde gutten kjedet seg litt hjemme, da det lett ble ettermiddager og kvelder styrt av andre familiemedlemmers interesser. Et utsagn fra gutten selv kan igjen bekrefte farens antagelse:

*Det er artig å være på SFO, for Tom som jobber der finner på så mye artig. Det blir kjedelig når jeg må dra hjem rett etter skolen* (Fredrik, 9 år.)

På utdypende spørsmål om foreldrestyrte aktiviteter, sa en mor at hun ønsket at sønnen skulle bli mindre avhengig av henne. Det fungerte at hun eller faren var med på aktiviteter nå, men at hun trodde det ville bli rart når gutten ble eldre og ingen andre hadde med foreldre. På spørsmål om hun tenkte at det var den fysiske funksjonshemmingen som gjorde det vanskelig for sønnen å delta, svarte hun at det var det, men også det å forstå det sosiale i samværet med andre barn. Hun følte hun måtte hjelpe ham med å være og å svare på en måte som passet inn i sammenhengen.

Flere av foreldrene uttrykte bekymringer for framtida med tanke på aktiv deltagelse i aktiviteter for deres barn. Dette gjaldt både de barna som i dag var med i organiserte fritidsaktiviteter og de som ikke deltok i slike aktiviteter. Foreldrene beskrev behovet for at barna nå eller på sikt kunne delta i aktiviteter på egen hånd uten at foreldrene alltid var til stede. De var tydelige på at de ville være med å følge opp barna uansett, men at de imidlertid så at deres tilstedeværelse var nødvendig for at barna skulle kunne være med. De trodde ikke det ville endre seg med at barna ble eldre, og at de dermed ikke kunne anta at de ble mer selvstendig og mindre avhengig av dem.

### **Mestre aldersadekvate aktiviteter - normalitet**

Alle barna hadde en formening om hvilke aktiviteter de mestret, og hvilke de måtte ha hjelp til å gjennomføre. Barna beskrev dette på litt ulik måte. Han som var veldig opptatt av at han spilte fotball, sa at han var flink til det. Andre svarte forskjellige skolefaglige aktiviteter når de ble spurt om hva de var skikkelige gode til å gjøre. To av barna strevde med å svare, men kunne svare ja eller nei på om de mestret ulike aktiviteter på konkret forespørsel, for eksempel «Kan du kle på deg selv på morgenen?» eller «Kan du skrive navnet ditt?» Etter hvert fortalte de selv uten konkretisering.

*Jeg er ganske god på sånne skoleting, og så er jeg verdensmester i å rive gulrot i sånn småbiter, sånn til fisk. Det sier morfar (Didrik, 8 år).*

*Jeg har datamaskin på skolen, og så må Mari hjelpe meg med å knyte sko. Og så vasker mamma klærne mine da selvsagt, men ellers greier jeg mye selv (Brage, 7år).*

Barna var ikke så opptatt av man må kunne når man er så og så gammel. Når det i intervjuet ble tatt utgangspunkt i deres egen alder og de ble spurt om hva de syntes man burde kunne når man var så gammel, så svarte de mye av det de hadde svart på hva de mestret selv. Når de ble spurt om dette var noe alle barn på denne alderen burde få til, så svarte de bekræftende på det. De var ikke så opptatt av konkret alder. Barna snakket om «småunger», og det er de som er yngre enn dem selv. Så snakket de om større barn, og det var de som er eldre enn dem selv. Her sammenlignet de i stor grad med søsken eller andre navngitte barn de kjente til. De hadde tanker om hva man må kunne som voksen, men det var ingen av dem nevneverdig bekymret om nå. En av guttene sa at hva man måtte kunne det kom an på hvor man bodde, for i Kina må man spise med pinner, og det må man ikke i Norge.

*Jeg gjør det jeg gjør, og resten får jeg hjelp til. Det er 100 år til jeg blir voksen*  
(Erik, 9 år).

Foreldrene var derimot mer opptatt av mestring av aldersadekvate aktiviteter. De uttrykte bekymring for at barnet ville henge mer og mer etter jevnaldrende, og syntes dette var vanskelig. De så at barnet deres i flere sammenhenger og situasjoner strevde med å mestre aktiviteter barn på samme alder mestret.

*Vi har jo flere barn, så vi ser at han blir hengende etter. Spesielt vanskelig er det når lillebroren som er to år yngre tar ham igjen (FC).*

Flere av foreldreinformantene sa også at de syntes det var vanskelig å vite hva som er forventet på de ulike alderstrinnene. På samme måte som barna så sammenlignet flere av foreldrene barnet sitt med «yngre barn» eller «større barn», og da gjerne navngitte barn de kjente. De syntes det var vanskelig å vite forskjellen på man tenker et barn på 7 år og et barn på 8 år skal mestre. En mor sa hun hadde lest om barns utvikling, og syntes det var deprimerende lesning når hun sammenlignet innholdet i boka med sin sønn. Foreldrene beskrev at de så gjerne ville at barna deres skulle få til det samme som barn på samme alder. Flere hadde kommentarer rundt det at de nok hjalp barna for mye på noen områder, og hadde for lite fokus på andre. For å få hverdagen til å gå rundt, kan det være lettere å gjøre for, i stede for å la barnet prøve selv.

*Det er litt vanskelig når det ikke går av seg selv liksom, som med det andre barnet vårt. Vår sønn har ingen store handicap, og jeg synes nesten det er vanskeligere. Han ser ut som om han burde fikse det de andre på samme alder gjør, men det tror jeg ikke han gjør. Jeg hjelper nok ham mer enn søsteren, tror jeg... Eller jeg vet ikke, det er litt vanskelig... (FE)*

Lærerne var opptatt av at barna skulle mestre ulike aktiviteter, men at spennet innenfor normalområdet var stort. Flere av lærerne kommenterte at de fikk spørsmål fra foreldre om hva barna burde kunne når de var på ulike aldersnivå, dette spørsmålet syntes de var vanskelig å svare på. Lærerne har mange andre barn å sammenligne med, og kan dermed være lettere å se at spennet er stort innenfor de ulike alderstrinnene. De har erfaring med å følge opp flere barn over flere år, og opplever at mestring av aktiviteter kan jevne seg ut etter som barna blir eldre. Samtidig var de opptatt av at avstanden til jevnaldrende ikke måtte bli for stor, da det er begrenset hvor mye man greier å ta igjen.

### **Medbestemmelse**

Alle barna var klare på at det var de voksne som bestemte mest. Hjemme er det foreldrene som bestemmer, og på skolen er det læreren eller noen andre voksne. Når de skulle komme med eksempler på når de selv fikk bestemme, dreide det seg i stor grad om hvilke klær de skulle ha på, type pålegg og hvilken bok som skulle leses på senga før de sovnet. Fra skolesammenheng var det eksempler som hva de ville tegne og hva de ville leke med på SFO.

*Jeg bestemmer ikke så mye, men så er jeg jo bare 6 år da (Adrian, 6 år).*

Barna virket ikke særlig opptatt av å bestemme. Når jeg spurte om de syntes det mamma og pappa bestemte var greit, så svarte de bekræftende på det. En gutt lurte på om dette var et lurespørsmål. Da jeg spurte hva han mente med det, sa han at det var de voksne som skulle bestemme. Når jeg nevnte ting som barn kanskje får bestemme selv, trakk han på skuldrene og sa at sånt orket ikke han å tenke på. Når jeg spurte om det var greit at mamma eller pappa bestemte hva han skulle ha på seg, lo han og sa at det må mamma bestemme, ellers blir det bare rot. Noen forbeholder seg retten til å si nei. Andre synes det er viktig å si det man har lyst til å gjøre.

*Hjemme hos meg så sier jeg bare nei om det er noe jeg ikke vil (Brage, 7 år)*

*På en måte så må man si det man har lyst til, ellers så kan ingen vite om det (Erik, 9 år)*

Også på skolen virket det som om det var helt greit at læreren eller noen andre voksne bestemte.

*På skolen min er det læreren som bestemmer i klassen, og så er det rektor som bestemmer over alle klassene (Didrik, 8 år).*

Når barna ble spurt om det var noe de kunne ønske de kunne bestemme over, så kom det eksempler som bestemme når de ville legge seg og spise godteri hver dag. Samtidig ville de også bestemme at ingen barn skulle være fattige.

*En gutt i klassen min har bare en mamma, og hun har ikke så mye penger (Brage, 7 år).*

På spørsmål om hvem som bestemte når det var bare barn til stede og ingen voksne, hadde barna klare formeninge om det. Det var avhengig av hvem de var sammen med. Var de sammen med storebror, var det for eksempel han som bestemte. Ut i fra svarene de ga, kunne det se ut som om den som var eldste bestemte mest. Andre eksempler var at den som hadde bursdag fikk bestemme, eller den som var ordenselev på skolen. Ut ifra hva barna beskrev var det i mange tilfeller situasjonen og felles regler for ulike situasjoner som var avgjørende for hvem som fikk det siste ordet. Når de ble spurt om hvem som bestemte når de lekte, navnga alle seks barna andre barn som de mente bestemte mest i leken. Ingen av dem sa seg selv. Mange lekaktiviteter, for eksempel tv-spill, som barna snakket om inneholder også mange regler som gjør bestemmelser i leken unødvendige.

Foreldrene kommenterte at de syntes det var utfordrende å skulle tenke på barnets synspunkter i forhold til valg av aktiviteter. Flere sa at det var lettere med barn (søsken) som fulgte forventet utvikling. Det ble straks vanskeligere når barnet var 8 år, men ikke mestret det barn på den alderen som regel gjør. Noen foreldre sa også at barnas alder gjorde det

naturlig at foreldre og andre voksne bestemmer mest. De så for seg at utfordringene heller ville komme når barna ble eldre. Det kan være utfordringer både med tanke på at eldre barn vil bestemme mer, og at foreldre forventer at barna skal kunne ta mer avgjørelser når de blir eldre.

*Hehe, jeg har lest om brukermedvirkning... Tror ikke det er så mye av det hjemme hos oss. Men når du spør, så burde vi vel tatt ham litt med på råd i forhold til det som gjelder han selv. Men det er litt vanskelig da, å vite hva han skjønner (FD).*

Det kan være enklere å ta avgjørelser på vegne av barna i stede for å snakke med dem om hva som er valgmulighetene, kanskje spesielt fordi barna i denne undersøkelsen er så unge som de er. Foreldrene beskriver at det er vanskelig å vite hva de kan forvente at barna kan ta avgjørelser på, og i hvor stor grad de er opptatt av og kan si noe om sin egen situasjon. En far sa at det var så vanskelig å vite hva sønnen tenkte, og at han selv ikke visste hvordan han skulle snakke med sønnen sin om det. Et foreldrepar kommenterte at de hadde fått råd fra habiliteringstjenesten om hvordan de kunne snakke med sønnen om hans fungering.

På skolene var lærerne opptatt av å snakke med elevene om at opplegget var forskjellig, og at ikke alle fulgte samme plan. Noen var med på det ene og noen på det andre.

*Jeg prøver jo å snakke med elevene om hvorfor ting er som de er, men det er nok mest foreldre og andre samarbeidspartnere jeg snakker med. Synes de er litt for unge, men de er jo med på foreldresamtaler, og da snakker vi sammen om hva som skal være fokus og sånn. Men jeg kunne sikkert snakket mer med eleven om hva han synes og tenker (LC).*

Det kan se ut som om barna ikke var så opptatt av å bestemme. De virket likevel opptatt av å kunne si ifra om hva de har lyst til å gjøre, og at type aktivitet var avgjørende for hvem som til syvende og sist kunne og skulle bestemme. Samtidig kommenterer både foreldre og lærere at det er mer de kunne snakket med barna om. Gjennom intervjuene ser det ut som om barn i denne aldersgruppen er opptatt av hva som skjer med dem, de kan beskrive aktiviteter de synes er viktig og hva de opplever at de mestrer. Barna kan beskrive hva som virker inn på ulike situasjoner de møter i hverdagen sin.

## 4.2 Fellesskap

### Ha noen å være sammen med – sosialt

Alle informantene, barn, voksen og lærer, vektla viktigheten av å ha noen å være sammen med. Flere av barneinformantene virket å være opptatt av å vite hvem man kunne leke med i friminuttene.

*I friminuttene blir det veldig kjedelig om man ikke har noen å være sammen med. Det blir litt stress ikke å vite hvem jeg kan være med (Fredrik, 9år).*

Barna kommenterte at de noen ganger måtte spørre den eller den om de kunne være sammen i neste friminutt. På spørsmål om dette var noe alle i klassen gjorde, svarte de at det ikke var alle som måtte det. De som brukte å spille fotball i friminuttene, møttes bare på banen og begynte å spille om banen var ledig. Det kom an på om noen av de eldre elevene hadde friminutt samtidig, da var det ikke alltid de yngste fikk være med. Det virket ikke som barna som ble intervjuet hadde noen faste de var sammen med i pausene, og at det var både viktig og nødvendig for dem å ha dette klart, spesielt til langfriminuttet etter matpausen. En av guttene sa det var kjempedumt om den han hadde avtalt å være sammen med ombestemte seg og ville spille fotball, for det kunne ikke han være med på.

Det virket som flere av barna brukte en del energi på å sørge for å ha noen å være sammen med i friminuttene. Timene og det skolefaglige er i stor grad styrt av timeplan og lærer, og ingen av barna beskrev noen utfordringer knyttet til det sosiale i timene. Pauser og friminutt er mindre styrt og i større grad preget av mulighet for å bestemme selv. For de av barna som ikke kunne delta på aktiviteter som for eksempel ballspill i friminuttene, kunne det oppleves som stressfullt å passe på å ha noen å være sammen med. Det virket som om det å ha noen å være sammen med var viktigere enn hva de gjorde. Når barna ble spurt om dette, svarte flere at de ble med på det de andre gjorde. De andre var navngitte barn som de gjerne ville være sammen med.

Alle barna synes det er viktig å ha venner. De definerer venner på litt ulik måte. Noen sier de er venner med alle, mens andre ser ut til å oppleve litt sårhet med tanke på at de ikke har en bestevenn.



*Jeg er venner med alle, og da leker jeg med alle. Det kommer an på hvem som er der, det kan være forskjellig (Brage, 7 år).*

*Broren min har en bestekompis som heter Martin. Jeg har ingen bestekompis (Fredrik, 9 år).*

Barna benevnte flere av de i klassen som venner, og at det var disse de lekte med. Det var ikke nødvendigvis de samme som lærerne kommenterte at barna lekte med. Noen av barna sa også at de lekte med andre på skolen enn på fritida.

Barna virket opptatt av å være en del av noe, høre til et sted. De var opptatt av arenaer der noe skjer. Det virket som om det var viktigere å være med, enn at de hadde en formening om hva de skulle være med på. De beskrev et behov for å være en av gjengen.

*Det er ikke alle som blir invitert på alle bursdagene. Det er litt synd (Erik, 9 år)*

*Det er noen ganger jeg ikke får bli med. Vet du hvorfor jeg ikke får bli med? (Christian, 7 år)*

En av foreldrene sa hun så at sønnens funksjonshemming gjorde det vanskelig for ham i forhold til venner.

*Vår sønn bruker lang tid på det meste, og da har gjerne de andre ungene kommet seg ut og avgårde når han er klar (FC).*

Både tidsbruk og tilgjengelighet virker inn på muligheten til å være med andre barn på samme alder, og setter begrensninger for hva barnet kan delta i. Dette kan ha innvirkning på hvem barnet har mulighet til å være sammen med. Valg av lekekamerater blir et resultat av utførelsestempo og fysisk utforming av omgivelser. Noen foreldre var bekymret for om barnet deres i det hele tatt hadde noen å være sammen med. På spørsmål om noen å være sammen med var det samme som å ha venner, svarte en far at han var glad om sønnen i det hele tatt var en del av et sosialt felleskap. Noen av foreldrene kommenterte at det å ha noen å være sammen med gikk greit på skolen, men at det var vanskeligere på fritida.

*På skolen kan de på en måte bestemme litt opplegg i friminutt og sånn. Etter skoletid er det vanskelig. Vi prøver å invitere andre fra klassen hjem til oss, og det har fungert til nå, men vi er vel litt usikre på hvordan det blir når de blir eldre (FF).*

Også foreldrene snakket om det at barna deres ikke alltid var en del av det som foregikk. Flere uttrykte bekymring for at dette ville bli enda tydeligere jo eldre barna ble, og de var usikre på hva de kunne gjøre for å forebygge og forhindre at barna ble utenfor fellesskapet.

*Sønnen min er litt sånn alltid på sidelinjen. Han er liksom med på en måte, samtidig som han bare ser på. Skjønner du hva jeg mener? Det er ikke så lett å få han inn, få ham til å passe inn (FD).*

Lærerne kommenterte på samme måte som foreldrene også tidsbruk, og så på behovet for tilrettelegging.

*Vi prøver å legge til rette slik at elever som bruker lengre tid til for eksempel påkledning, får gå i garderoben tidligere, slik at de er klare til å gå ut når det ringer ut (LC).*

Betydningen av å ha planlagt hvem man skal være med i friminuttene ble også beskrevet fra lærerne sin side. De observerte at barna kunne streve og bruke mye energi på å finne lekekamerater i friminuttene. De beskrev at noen barn var mer populære å være sammen med enn andre. På dette alderstrinnet kunne det se ut som om det var vel så mye egenskaper ved barnet som interesser som avgjorde hvem som lekte sammen. En av lærerne beskrev noen barn som magneter; de har noe som gjør dem populære å leke med. For eldre barn mente hun det i større grad var felles interesser som var avgjørende for hvem man var sammen med i pausene.

*Vi som lærere prøver å legge til rette for at alle skal ha noen å leke med i friminuttene, men det er ikke så lett å styre det. Det er enklere i første klasse enn i tredje og oppover, da vil elevene gjerne bestemme selv (LE).*

Flere av lærerne mente at det å ha noen å være sammen med, det å ha venner, var det viktigste av alt. Mye viktigere enn det rent skolefaglige. Det faglige kan man legge opp på forskjellig

måte, og det kan man jobbe med på ulike nivå. Det er mulig å ta utgangspunkt i hvert enkelt barn sine utfordringer, og lage individuelle opplegg. Det er vanskelig å lage individuelle opplegg med tanke på det å ha venner. Flere av lærerne kommenterte at barna strevde med både å ta og opprettholde kontakt med andre. Noen hadde begrensede ferdigheter i hvordan det er lurt å oppføre seg for å få noen å være sammen med. Noen prøvde for mye, og ble avvist fordi de ble oppfattet som for pågående, mens andre ikke tok initiativ i det hele tatt. En lærer sa ta dette ofte ble vanskeligere jo eldre barna ble, og han mente det var viktig å ha fokus på mestring av sosiale ferdigheter for å bli en noen ville ha som venn.

*Vi har som prinsipp at ingen skal være alene i for eksempel friminuttene, og vi prøver å ha fokus på å sette sammen barn i ulike sammenhenger i timene også, slik at de kan lære hverandre å kjenne. Vi prøver vel på en måte å selge inn det som er positivt, prøve å få andre barn til å oppleve det (LD).*

*Vi ser at mange strever litt sosialt, så vi prøver å legge til rette for situasjoner hvor elevene kan øve seg litt på dette (LB).*

*Innimellom synes jeg det viktigste er å være en del av noe. Det å ha sin plass i flokken liksom, det blir faktisk viktigere enn det skolefaglige (LF).*

### **Bli tatt på alvor**

I gjennomgangen av intervjuene gjennomført med barn og foreldre, dukket det flere ganger opp kommentarer, ytringer, tanker som jeg vurderer at handler om å bli tatt på alvor. Dette kom uten at jeg spurte direkte om det i intervjuene, men ble aktualisert under arbeidet med den transkriberte teksten. Flere av barna var opptatt av at de var like mye verdt som andre, selv om de hadde en diagnose eller at det var noe de ikke mestret og trengte hjelp med. Jeg opplevde at det de beskrev var noe annet enn det å ha noen å være sammen med. De formidlet en type underliggende sårhet i forhold til å bli godtatt som den de var.

*Det er noen på skolen som sier at jeg er dum. Jeg er ikke det (Didrik, 8 år).*

*Jeg vet at jeg ikke får til alt, men jeg prøver jo. Men når de andre drar langt unna får jeg ikke til å bli med. Det er dumt (Fredrik, 9 år)*

Flere av barna var klar over at det var ting de strevde med, og at de trengte en del hjelp. Samtidig uttrykte de et naturlig behov og ønske om å bli akseptert for den de var, det å bli godtatt på egne premisser. Slik jeg ser det beskriver barna viktigheten av å være i omgivelser som godtar annerledeshet, og hvor de blir anerkjent og får bekreftelse på seg selv, på tross av at det er ikke er alt de mestrer. Barna beskriver personer som ivaretar dette, og det er stort sett voksne. De uttrykker tillitt til disse personene, og at de føler trygget og aksept. Personene som nevnes i barnas beskrivelser, er nære familiemedlemmer, bekjente av familien eller i noen grad foreldre til barn i nærområdet.

*Beste (bestefar) liker jeg aller best, for han er verdens beste bestefar! (Fredrik, 9 år)*  
*Mammaen til Martin hun er snill hun, for der får vi lov til å være med når hun baker boller (Adrian, 6 år).*

*En gang så lå jeg over til Sander, og da måtte pappaen hans bære meg opp på rommet til Sander da vi skulle legge oss (Christian, 7 år).*

En mor sa at hun følte hun hadde et annenrangs barn, et barn det bare var mas og problemer knyttet til. En annen mor sa at hun hele tiden kjente på følelsen av at hennes sønn ikke ble like mye verdsatt som andre barn. Hun hadde ved flere anledninger opplevd å få kommentarer fra både andre i familien og folk i nærmiljøet som angikk sønnen. Det opplevdes som sårt og vondt hele tiden å måtte kjempe for barnet rett til eksistens, slik en av foreldrene uttrykte det.

*Jeg vet jo at det er mye greier med ham, men jeg skulle ønske at folk ikke bare så det negative, for han er jo god og da (FD).*

Foreldrene beskriver litt av den samme underliggende sårheten som barna. Det å se at barnet sitt ikke blir godtatt på samme måte som andre barn, det å få lov til å være som man er. En far hadde en annen kommentar i forhold til å bli tatt på alvor. Han opplevde det heller litt motsatt, at folk ikke hadde noen forventninger til sønnen hans, for han var jo funksjonshemmet. Pappaen skulle ønske at det ble stilt krav til sønnen ut ifra hva han kunne få til, og at det ville være å ta ham på alvor.

### 4.3 Oppfølging

#### Mål og tiltak

Flere av barna hadde tanker om hva de mestret på egen hånd, og hva de trengte hjelp til. De mente også det var ting de kunne øve på for å bli bedre i det de ikke fikk til. Noen av barna sa at de allerede hadde noe de øvde på. Det var ulike oppgaver og aktiviteter, knyttet til både hjemme og på skolen. De fleste hadde en formening om at man måtte øve for å bli bedre. En av guttene sammenlignet det å øve på skolefaglige oppgaver med triksing i fotball; øvde man lenge nok ble man bedre. Barna virket fortrolig med at øving og repetisjon måtte til for å lære noe nytt eller mestre noe på en bedre måte.

*Vi øver på fotballen, på å sparke og ta imot ballen med samme fot, det er ganske vanskelig (Erik, 9 år).*

Selv om de virket fortrolige med at øving måtte til, beskrev noen også at det var kjedelig å måtte øve så mye. En gutt sa at det alltid var noe han måtte øve seg på, og at han ble litt lei av det. Barna kommenterte at det var skolefaglige oppgaver som var kjedeligst å øve på. To av guttene syntes det var spesielt kjedelig å øve på sånne ting som foreldrene kunne gjør for dem i stede, for eksempel rydde på plass ytterklær i gangen.

*Mamma sier at jeg må fikse på rommet mitt. Det er ikke noe artig altså (Adrian, 6 år)*

*Jeg får ukepenger når jeg rydder rommet mitt og hjelper til med å sette ting inn i vaskemaskina på kjøkkenet og sånn. Mamma sier det er sånn man må lære seg når man blir stor, men det er jo lenge til jeg blir ordentlig stor (Didrik, 8 år).*

På spørsmål om de visste hvorfor de skulle øve på de ulike oppgavene, hadde de fleste av barna svar på det når det dreide seg om skolefaglige oppgaver. Det så ut til at de var klar over at de hadde litt annet opplegg på skolen, og de ga ikke uttrykk for at de syntes det var dumt eller flaut på noen måte. Med tanke på andre aktiviteter og oppgaver i løpet av dagen kom det kommentarer som at dette var noe foreldrene eller læreren ville de skulle gjøre. Dette var aktiviteter som rydding, måltid, påkledning. Fritidsaktiviteter og øving knyttet de av barna

som drev med organiserte aktiviteter direkte til aktivitetene, og ikke til dem selv. De som ikke hadde noe organiserte aktiviteter på fritida kommenterte øving kun til skolefaglige oppgaver.

*Jeg øver mye på data på skolen, sånn at jeg kan skrive fortere. Jeg øver med sånn metode for å skrive fortere (Fredrik, 9 år).*

Gjennom intervjuene beskrev barna tanker rundt det å måtte øve for å bli god til noe. De hadde mindre kommentarer på hvorfor, og det kunne se ut som om de på en måte aksepterte at det var oppgaver og aktiviteter de skulle øve på. Bortsett fra noen kommentarer på at noe var kjedelig, virket de ikke negative til repetisjon og øving. Når jeg spurte om hva som måtte til for at det skulle bli artigere å øve seg på noe, sa flere at det var artigere å gjøre noe sammen med andre. Noen kommenterte for eksempel at de likte bedre å være sammen med andre elever enn bare sammen med læreren på grupperommet på skolen.

*Noen ganger har vi sånn lesetime på skolen. Da pleier vi å øve oss sammen, lese til hverandre og sånn. Og så sier Mari at vi må lese mer, for da blir vi gode til å lese. Det er artigst å lese når Mari er med (Brage, 7år).*

Flere av foreldrene hadde mange tanker om oppfølging og tiltak for barna deres. Det virket som de hadde svært ulike opplevelser med tanke på å skulle få hjelp til barnet sitt. De var opptatt av å ha noen å spørre, samt at noen kunne veilede dem til hva som var best å gjøre. Det i første omgang læreren de spurte. Det var andre yrkesgrupper inne og jobbet med alle barna, og det var organiserte møter rundt alle barna. Foreldrene opplevde det tverrfaglig arbeidet på forskjellig måte; noen hadde gode erfaringer, andre erfaringer i mer negativ retning.

Alle foreldrene snakket mye om hvem i det kommunale hjelpeapparatet som er ansvarlig for oppfølgingen. Selv om de hadde flere gode erfaringer med konkrete yrkesgrupper og personer, syntes de var vanskelig å finne fram i systemet. En mor kommenterte at det innimellom hadde vært godt å kunne lene seg tilbake og vite at alt ble fulgt opp av seg selv. Samtidig var hun klar på at det var viktig at foreldrene fulgte opp barna sine. En far sa at han gjorde hva som helst bare noen kunne fortelle ham hva han skulle gjøre. Flere opplevde som vanskelig å vite hva som var riktig tiltak. Noen konkrete tiltak kunne oppleves som

hensiktsmessige, men det var usikkerhet rundt måten tiltaket skulle gjennomføres på. Jo flere som var inne og hadde oppfølgingsansvar for barnet, jo større sjanse for at det ikke ble gjennomført på samme måte.

*Jeg synes det er vanskelig å vite hva som er rett for min sønn. Det er så mye han trenger å øve seg på, og hvor mye skal han øve på hver ting? (FD)*

*Innimellom synes jeg alt er håpløst. Jeg vet ikke hva som er rett å gjøre, og jeg vet ikke når han skal slutte fordi det blir for vanskelig. Og så er det jo det at han helst vil gjøre det samme som de andre da, og det greier han jo ikke (FC).*

Foreldrene kommenterte mye i forhold til tiltak. Også når jeg spurte om målsetting, kom det svar som beskrev tiltak. De ble spurt om hva de tenker et godt mål er, hvordan et mål kan formuleres slik at det er mulig på sikt å evaluere om målet er nådd. Jeg opplevde at foreldrene så mål og tiltak som to sider av samme sak, som i stor grad fløt sammen. Underveis i intervjuene prøvde jeg å beskrive et mulig konkret mål med aktuelle tiltak som måtte gjennomføres for at målet skulle nås, med utgangspunkt i barnet til de foreldrene jeg snakket med. Foreldrene fulgte dette resonnementet, men når de videre beskrev mål for barnet sitt, gikk de fort over på å snakke om tiltak. Hva barnet måtte gjøre og øve på for å mestre ulike, gjerne aldersadekvate, aktiviteter. Den individuelle målsettingen var det utfordrende å få de til å si noe konkret om. En far sa at målet må vel være at barna skulle greie så mye som mulig av det andre barn på samme alder gjør.

*Som far er jeg opptatt av hva jeg, og andre, kan gjøre sammen med sønnen min for at han skal lære seg så mye som mulig (FE).*

Lærerne kommenterte at de syntes det var enklere å lage mål enn å finne tiltak. De tok utgangspunkt i det som var i rammeplanen for elever på det aktuelle alderstrinnet, og at det ble en generelle målsetting. De opplevde det likevel som utfordrende å vite hvor lista skulle legges for det enkelte barn som trengte eget opplegg i skolearbeidet. Flere av lærerne kommenterte at de syntes målene ble litt for generelle. De var opptatt av at om målene var generelle, så måtte tiltakene være spesifikke for hvert enkelt barn, og det syntes de var mest utfordrende. En ting var å finne andre måter å gjøre det skolefaglige arbeidet på, noe helt

annet var at elevene trengte å øve på andre ferdigheter som var avgjørende for å mestre det skolefaglige. Eksempler på dette var fin – og grovmotoriske ferdigheter, konsentrasjon og oppmerksomhet, påkledning, toalettbesøk etc. Lærerne opplevde også at det kunne være vanskelig å svare på foreldrenes spørsmål, fordi de ikke visste hva de skulle svare.

*Disse elevene trenger jo å øve seg på alt mulig, og det er vanskelig å vite hvordan jeg som lærer skal ta tak i det som ikke er rent skolefaglig. Der føler jeg at jeg trenger hjelp fra andre (LD).*

### **Individuelle planer**

Alle barna som er med i denne undersøkelsen har individuell opplæringsplan (IOP). Det betyr at lærer, foreldre og eventuelt andre samarbeidspartnere møtes med jevne mellomrom for å diskutere og lage en plan for hva barnet skal jobbe med og hvordan. Flere av lærerne opplevde det som vanskelig å bestemme hva som skulle med i planen, spesielt med tanke på å lage mål for andre aktiviteter enn det skolefaglige innholdet.

*Han går bare i andre klasse. Det er mye de skal lære, men det er viktig å finne hans tempo også. Min erfaring er at vi finner ut av ting mens vi holder på. Aldersadekvate ting er så mangt (LC)*

Foreldrene og lærerne var opptatt av å lage planer for hva som skulle være i fokus for det enkelte barn. Samtidig var begge parter klar på at dette måtte være planer som kunne gjennomføres. Lærerne opplevde at de IOPene som ble laget på skolen var hensiktsmessige med tanke på skolefaglige aktiviteter. Flere av foreldrene hadde også positive erfaringer med IOP. En av lærerne sa at han syntes det var vanskelig å få til planen konkret nok, slik at det faktisk var mulig å evaluere om det hadde vært framgang, og hvor mye framgang. Målene kunne framstå som for runde til at de var målbare. I tillegg var det kommentarer rundt hvordan målene skulle nås. Foreldrene hadde lit til at lærerne vurderte hva som skulle inn i IOPen, og de syntes det var vanskelig å ha noe konkret tilbakemelding med tanke på det rent skolefaglige. Både foreldre og lærere beskrev frustrasjon og utfordringer i forhold til å lage mål og tiltak som var gjennomførbare. Det som ble satt inn i IOPen ble ikke diskutert med noen av barna som deltok i denne undersøkelsen.



Ett av barna som var med i undersøkelsen hadde i tillegg individuell plan (IP). Alle som har behov for langvarige og koordinerte tjenester har jmf. pasient – og brukerrettighetsloven rett til å få utarbeidet en IP. IP skal bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Foreldrene til gutten som hadde IP kommenterte at den planen var mer overordnede og langsiktig, mens IOPen var laget for et halvt år av gangen. Sånn i det daglige syntes de IOPen utarbeidet av skolen var mest matnyttig og konkret, og at det var den de tenkte på da jeg spurte om utarbeidelse av en tiltaksplan. Foreldrene til ett av de andre barna hadde fått tilbud om IP og takket nei. Foreldrene til resten av barna hadde ikke blitt introdusert for IP.

### **Kommunikasjon**

Flere av foreldrene etterlyste hjelp til gjennomføring av tiltak for barna sine. De hadde mest kontakt med læreren, og i varierende grad med andre yrkesgrupper. En mor sa hun savnet å ha noen å spørre i det daglige, i tillegg til læreren. De hadde møter med ansatte i det kommunale hjelpeapparatet jevne mellomrom, men hun kunne ønske en tettere kontakt. Flere av foreldrene sa det var vanskelig å vite hvem som skulle ha det overordnede ansvaret for oppfølgingen av barna. De klaget ikke på noen, men de var usikre på hvem de skulle og kunne kontakte om de lurte på noe. Det ble helst til at de spurte på skolen, i håp om at læreren kunne hjelpe dem videre. Foreldrene var opptatt av at de som jobbet rundt barnet snakket sammen, slik at alle visste hva som var i fokus til enhver tid. På spørsmål om hvem de anså som den mest hensiktsmessige til å koordinere og holde alle tråder sammen, svarte flere av foreldrene at de skulle ønske det var læreren, eller en annen på skolen. Barna er på skolen hver dag, og det opplevdes som enkelt å få tak i lærer eller spesialpedagog. Flere av barna ble både bringt og hentet av en av foreldrene, og da kom de naturlig i kontakt med skolen hver dag. Noen av barna hadde også en kontaktbok som både skole og hjemmet skrev i hver dag for å overbringe beskjeder.

*Jeg er så glad for den læreren som sønnen min har. Hun ordner opp med det meste, også ting som kanskje ikke er helt sånn skoleting. Det er en trygghet for oss foreldre (FC).*

I tillegg til kommunikasjon med skole og andre fagpersoner, beskrev foreldrene et behov for å kunne snakke med andre foreldre som også hadde barn som strevde slik som deres barn. To

av foreldreparene var medlem av en brukerorganisasjon, og syntes de fikk mange gode råd der. Det opplevdes godt å snakke med noen som hadde opplevde noe av de samme som dem selv. Begge disse barna hadde diagnoser som det finnes etablerte brukerorganisasjoner for. De andre foreldrene syntes ikke det var noen organisasjon som helt passet for dem. En mor sa at hun hadde snakket med læreren og spurt om det var noen andre foreldre på skolen hun kunne snakke med. Da hadde hun fått kontakt med en mor til et barn som strevde med noe lignende som hennes egen sønn. Hun sa videre at det var fint å ha noen å snakke med som samtidig bodde i nærmiljøet. Disse to familiene hadde fått god kontakt selv om barna ikke var på samme alderstrinn.

Også lærerne var opptatt av å ha en god kommunikasjon, først og fremst med foreldrene, men også med andre fagpersoner. Flere av lærerne syntes at de i det daglig stod alene med ansvaret for opplegget rundt elevene, og at det ansvaret til tider opplevdes som for stort å stå med alene. De skulle ønske at andre faggrupper var oftere inne på skolen. De ønsket seg konkrete tips og råd for hvordan de kunne til rette for de elevene som trengte ekstra oppfølging. De mente det ville være enklere å få til det om eksterne fagpersoner kom og så hva de holdt på med i undervisningen, i stedet for at det bare skulle være et tema på møter. En lærer sa at det innimellom er litt vanskelig å forklare hva eleven egentlig strever med, og at det er enklere å diskutere det der og da når situasjonene oppstår. Alle lærerne sa at de opplevde å ha en god kommunikasjon med det kommunale hjelpeapparatet, men at de kunne tenke seg enda mer og tettere samarbeid.

*Vi skulle jo egentlig hatt både logoped, fysioterapeuter og ergoterapeuter ansatt på skolen, ja sikkert andre yrkesgrupper også. Det tror jeg hadde gjort kommunikasjon og samarbeid enklere (LF).*

Barna var opptatt av å ha noen å spørre når det var noe de ikke fikk til. De beskrev et «her og nå» behov for å ha noen å spørre. Eksempelene de kom med var når de ikke fikk til noe på skolen, når de trengte hjelp til påkledning eller når de trengte hjelp hjemme. De knyttet det til den aktuelle situasjonen de var i. Alle barna navnga noen de kunne spørre, både på skolen og hjemme. På spørsmål om det var noen gang de ikke hadde noen å spørre, svarte en gutt at da bare fant han en av de voksne, og så spurte han den han fant. Når de ble spurt om det var noen andre de kunne tenke seg å spørre om hjelp, svarte to av guttene storesøsken. Den ene gutten

sa at han pleide å spørre storebroren om hjelp til å bygge med lego, for det var han så god til. Barna ble også spurt om det var andre voksne som de pleide å gjøre noe sammen med, på skolen eller hjemme. Ett av barns svarte at han var med på skrivegruppe, og da kom en dame og ga dem ark med oppgaver. Han visste ikke helt hva hvem denne damen var, men hun kom fordi de skulle lære seg å skrive bedre. To av guttene som spilte fotball på fritida, nevnte fotballtreneren som en de kunne spørre om de lurte på noe som hadde med fotball å gjøre.

*Det er alltid noen av de voksne på skolen som jeg kan spørre om ting, men det er best å spørre Mari på SFO (Brage, 7 år).*

## 5. Diskusjon

I dette kapittelet vil jeg drøfte mine funn opp mot teori og forskning. Gjennom analysen av det empiriske datamaterialet kom jeg fram til tre faktorer som belyser studiens forskningsspørsmål; *aktivitet, felleskap og oppfølging*. Drøfting i dette kapittelet vil ta utgangspunkt i disse.

### 5.1 Aktivitet

Den grunnleggende forståelsen i et aktivitetsperspektiv, er at mennesker har en iboende kraft for å være i aktivitet. Det er en sammenheng mellom aktivitet og helse, og aktivitetstap kan ha betydning for helse og livskvalitet (Kielhofner, 2010). Deltakelse i daglige aktiviteter i barndommen er grunnleggende for barns utvikling. Aktiviteter og samhandling gjennom aktivitet handler om å mestre hverdagen, samtidig som det er med på å styrke barna sosiale ferdigheter (Mandich og Rodger, 2006). Alle barna som var med i studien hadde klare formeninger om hva de likte å holde på med. De beskrev aktiviteter som var viktige for dem, og de fortalte om forskjellige aktiviteter og leker som de deltok i i løpet av dagen. Gjennom deltakelse i ulike aktiviteter fikk barna opplevelser og utfordringer, samtidig som de syntes var artig å drive med disse aktivitetene. Flere av beskrivelsene gikk på det å gjøre noe fysisk, det å være i aktivitet, og beskrivelsene ga inntrykk av at denne deltakelsen var viktig for barna. I Lane (2012) beskrives at barn liker å holde på med «barneting», som defineres som dagligdagse aktiviteter i barndommen. I intervjuene hadde barna mange forslag på ulike aktiviteter. De aktivitetene de nevner samsvarer med aktiviteter som kan beskrives som adekvate for andre barn i samme aldersgruppe; lego, tegne, dataspill, leke med venner, sykle etc. I en studie gjennomført av Heah et.al (2007) ble åtte barn med forskjellige funksjonsnedsettelse og deres foreldre intervjuet i forhold til hva deltakelse betød for dem. Funn fra denne studien tydet også på at barn med funksjonsnedsettelse likte og var opptatt av samme type aktiviteter som barn uten funksjonsnedsettelse. Barn har lyst til å gjøre «barneting» uavhengig av funksjon, noe som også kom frem i mine intervju med barna. Samtidig viste barna tegn på forståelse av at deres funksjonsnivå gjorde at det var aktiviteter de ikke kunne være med på, eller delta fullt ut i. Den av guttene som hadde størst fysisk funksjonsnedsettelse var opptatt av at hobbyen hans var å se på favorittlaget hans spille kamp.

Han beskrev tilskuerrollen som en viktig aktivitet for ham, og at det å være tilskuer på en fotballkamp var for ham å være i aktivitet.

Foreldrene i min studie var alle opptatt av at deres barns funksjonsnivå var avgjørende for i hvor stor grad barna var delaktig i aktiviteter. De var bekymret for at barna ble mindre aktive med stigende alder. De mente at så langt gikk det i stor grad greit å legge til rette for deltakelse i aktiviteter sammen med andre barn, men de trodde dette ville bli vanskeligere etter hvert som barna ble eldre. Dette gjaldt både i forhold til skole og fritidsaktiviteter. På sikt ville barnets funksjonsnivå virke mer og mer inn på mulig aktivitetsvalg. Foreldrene var inne på at de også på sikt så for seg at de selv måtte være sterkt delaktig for at barna skulle kunne være i aktivitet. Den naturlige overgangen til at barn og unge blir mer og mer selvstendig, så de for seg som mindre aktuell for barnet med funksjonsnedsettelse. Foreldrestyrte aktiviteter ville fortsatt være viktig for å legge til rette for at barna kunne være aktive. Foreldrenes oppfatninger synliggjøres også av Heah et.al (2007). Her beskrives det at foreldres deltakelse og interesse er viktige faktorer som har innvirkning på barn med funksjonsnedsettelse sin deltakelse i ulike aktiviteter.

Lærerne som ble intervjuet hadde mange av de samme kommentarene som foreldrene. De syntes det som regel gikk greit å legge til rette for aktiv deltakelse i individuelle faglige oppgaver på skolen, mens det opplevdes mer utfordrende i praktiske fag som gym og i friminuttene. Lærerne beskriver at ulike situasjoner og sammenhenger i skolehverdagen har ulike krav og utfordringer når det kommer til deltakelse for barn med funksjonsnedsettelse. Eriksson et.al (2007) viser til at barn med funksjonsnedsettelse er mindre aktive både i strukturerte og ustrukturerte aktiviteter i skolen. Barnas deltakelse er kontekstavhengig, og kontekst må være utgangspunkt for å legge til rette for økt deltakelse for disse barna (ibid.).

Alle barna som ble intervjuet i min studie hadde klare formeninger om hvilke aktiviteter de mestret, og hvilke de måtte ha hjelp til å gjennomføre. De beskrev ulike hverdagsaktiviteter knyttet til både hjem, på skolen og fritidsaktiviteter, men de hadde mest fokus på skole og fritid. At de hadde fokus på skoleaktiviteter kan henge sammen med at intervjuene foregikk på skolen. Hverdagsaktiviteter beskrives som individuelle repeterende aktiviteter som er betydningsfulle for den det gjelder (Tuntland, 2011). Ut ifra barnas beskrivelser virket de fornøyd med måten de mestret aktiviteter på. På direkte spørsmål svarte de også på hvordan

de gjennomførte ulike aktiviteter hjemme. Alle kunne for eksempel beskrive hva de gjorde på morgenen når de stod opp. De beskrev hva de gjorde selv og hva de fikk hjelp til, og de virket fornøyd i sine beskrivelser. Barna som ble intervjuet hadde alle en eller annen form for til rettelegging i skolearbeidet. Det kunne være andre typer bøker enn de andre i klassen, noen bruker PC som skriveredskap og noen hadde til dels et annet undervisningsopplegg. Man kan tenke seg at det å gjøre skoleoppgaver på en annen måte kan skape en avstand til de andre elevene, men denne antagelsen ble ikke bekreftet gjennom intervjuene med barna. Enten så så barna nødvendigheten og behovet for til rettelegging, eller så var ikke dette noe de hadde forutsetning for å ha noen mening om, alder tatt i betraktning. De uttrykte en tilfredshet med egen deltakelse både hjemme og i undervisningen på skolen. Det å oppleve og forstå at det vi gjør har en sammenheng, er kjernen i Antonovskys begrep *sence of coherence* (SOC), opplevelse av sammenheng på norsk (Antonovsky, 2012). Positive erfaringer fra ulike hverdagsaktiviteter gjennom barndommen har innvirkning på utvikling av SOC, som modnes og utvikles over tid (Garcia-Moya et.al, 2013).

Engel-Yeger og Kasis (2009) beskriver en sammenheng mellom valg av aktiviteter og forventningen av å mestre disse aktivitetene. Dette kommer delvis fram i intervjuene med barna. En av guttene sa at han ikke likte ballspill, for der syntes han at de andre guttene var så gode og han så dårlig. Derfor likte han ikke gym så godt heller. Det at barna i min studie beskriver en tilfredshet med mestring av ulike hverdagsaktiviteter, kan henge sammen med barnas alder. Jellesma et.al (2011) viser til at når barn er rundt 10 år begynner de i større grad å vurdere konsekvenser og egen atferd, og at det igjen har innvirkning på opplevd kontroll på og forståelse av ulike situasjoner. Det betyr ikke at opplevelsen til de barna som er intervjuet ikke skal vektlegges. Det er heller en indikasjon på at det er viktig å legge til rette og sørge for mulighet for deltakelse i aktiviteter, slik at barna fortsetter å ha en opplevelse av mestring av hverdagsaktiviteter også når de blir eldre. Berg (2009) beskriver at barn med funksjonsnedsettelse ofte leker alene eller at voksne erstatter venner og andre barn, og at de i større grad enn jevnaldrende trenger hjelp når de skal utføre aktiviteter. Av barna som ble intervjuet i denne studien, var det en gutt som brukte forflyningshjelpemiddel det meste av tiden, og en ved forflytning over lengre avstander. Det at barna i stor grad var fysisk i stand til å oppsøke ulike aktiviteter og andre barn, kan være en av årsakene til at de opplevde å mestre mange hverdagsaktiviteter.

Barna var ikke opptatt av konkret alder i forhold til når man skal mestre ulike aktiviteter. De sammenlignet seg med yngre eller eldre, gjerne navngitte, barn de hadde kontakte med. Foreldrene var imidlertid opptatt av mestring av aldersadekvate aktiviteter. Deres bekymring var at barna ville bli hengende etter jevnaldrende i utvikling, og at det ville ha innvirkning på både mestring av aktiviteter og samvær med andre barn. De syntes det vanskelig å vite hva de skulle forvente av barna sine, og at de nok hjalp dem mer enn nødvendig med aktiviteter som for eksempel påkledning. Der barna deltok i «barneting» ut ifra hva de likte å holde på med og alder, uttrykte foreldrene i større grad at i tillegg til alder var barnets funksjonsnivå avgjørende for hvilke aktiviteter det var aktuelt å delta i. Foreldrene beskrev at barna var involvert i aktiviteter som foregikk hjemme. De uttrykte at barna hjalp til noe hjemme ut ifra de forutsetningene de hadde, men at de nok ikke hadde like mange eller samme plikter som sine søsken. Barn lærer og mestrer gjennom utføre oppgaver og delta i aktiviteter tilpasset deres alder og funksjonsnivå. Mandich og Rodger (2006) beskriver at barn med funksjonsnedsettelse i flere tilfeller ikke har samme mulighet som jevnaldrende til å delta i meningsfulle aktiviteter, noe som kan gi mindre aktivitetserfaring fra alderstypiske aktiviteter. De fleste av barna som ble intervjuet i min studie hadde ikke store fysiske funksjonsnedsettelse. Motoriske vansker, koordineringsvansker, synsproblemer og generelle lærevansker gjorde imidlertid at de strevde med å utføre mange oppgaver og aktiviteter. Forskjellen mellom barn som har utførelsesvansker og deres jevnaldrende kan øke med alder. Ulikheter i deltakelse fra tidlig barndom, kan føre til ulikhet i utvikling av ferdigheter, noe som på sikt kan være begrensende i voksenlivet (Berg, 2009).

Lærerne som ble intervjuet påpekte at spennet innenfor hva som betegnes som normalområdet for en aldersgruppe er vidt. Rammeplaner for skolen gir føringer for hvor fokus skal være i undervisningen og dermed hvilke aktiviteter som er aktuelt å holde på med på hvert enkelt alderstrinn. Lærerne har naturlig nok erfaring med flere barn på samme alder, og kunne se at mestring av aktiviteter hos noen barn kunne jevne seg litt ut etter hvert som barna ble eldre. Lærerne beskrev likevel ingen «vente og se» holdning. De var opptatt av at gapet i mestring av skoleferdigheter mellom barn med funksjonsnedsettelse som hadde ekstra behov for oppfølging og de andre elevene ikke ble for stort. Townsend og Wilcock (2010) beskriver i teorien om rett til aktivitet og deltakelse, forholdet mellom aktivitet og rettferdighet, og at rettferdighet i hverdagen må involvere at mennesker gjennom aktivitet får mulighet til å ta kontroll over eget liv. I de siste tiårene har inkluderende skole vært hovedmålsettingen for

norske skoler, der alle barn så langt det er mulig skal få undervisning og tilrettelegging på den skolen de geografisk hører til (Wendelborg, 2014). Ulike diagnoser, utfordringer og problemstillinger gir et behov for et bredt spekter av tilpasninger og tilrettelegging. I en klasse var det flere barn som trengte oppfølging på forskjellig grunnlag. Ut ifra lærernes ståsted var det dermed ikke grunnlag for å si at det å få tilrettelagt undervisning i særlig grad var stigmatiserende. De beskrev likevel utfordringer med å skulle legge til rette for at alle elevene skulle kunne delta i og lære å mestre ulike aktiviteter ut ifra sine forutsetninger. Tradisjonelt har det vært barnets ferdigheter og skolemodenhet som har vært i fokus fram mot skolestart. Dette fokuset har den senere tid blitt utvidet til også å inkludere det fysiske og det sosiale miljøets påvirkning og betydning for barnas deltakelse i skolen (Dølva, 2011). Det å ha omgivelser og miljø som fremmer deltakelse og aktivitet, har innvirkning på alle barns aktivitetsmuligheter både i skolen og på andre arenaer. Barn med funksjonsnedsettelse har en ekstra utfordring i så måte, da de kan oppleve at deltakelse og læring må skje på andre vilkår enn hos andre barn. Vellykket deltakelse i forskjellige skolesituasjoner inkluderer utførelse av aktiviteter av både fysisk, kognitiv og sosial art. Ulike aktivitetssituasjoner i skolen har ulike aktivitetsutfordringer, noe som må tas i betraktning ved tilrettelegging for meningsfull deltakelse i skoleaktiviteter for barn med funksjonsnedsettelse (Mancini og Coster, 2004).

Barn med funksjonsnedsettelse kan i flere tilfeller ha mindre muligheter for deltakelse i alderstypiske aktiviteter (Mandich og Rodger, 2006). I min studie var jeg ikke bare interessert i å se på hvilke aktiviteter barna deltok i, men også på om de selv hadde innvirkning på valg av aktiviteter de ville holde på med. Barna jeg intervjuet var ikke så opptatt av å bestemme. De ga tilbakemeldinger på at det var de voksne som bestemte mest, enten det var på skolen eller hjemme, og jeg fikk en opplevelse av at de syntes dette var greit. Konteksten de til enhver tid var i, var avgjørende for hvem som hadde innvirkning på hvilke valg som ble tatt. I stor grad beskrev barna at valg av aktiviteter gjennom dagen var styrt av voksne, både hjemme, på skolen og også i organiserte fritidsaktiviteter for dem som var med på det. Når det kom til lek og aktiviteter sammen med andre barn, var barna tydeligere på at det var noen barn som bestemte mer enn andre, og disse barna ble navngitt. Ingen av dem sa at de selv var blant de som bestemte mest. Mange av de aktivitetene barna beskrev at de deltok i, var aktiviteter der selve situasjonen og felles regler for situasjonen var avgjørende for hvilke bestemmelser som ble tatt, for eksempel tv-spill. Barns perspektiv på hverdagen er et annet enn de voksnes perspektiv på samme hverdag, og for en voksen blir det viktig å prøve å forstå



barnet sin opplevelse og forståelse av hva som skjer (Fottland, 2000). Ut ifra intervjuene med barna beskrev de en opplevelse av at valg av aktiviteter ble foretatt av andre enn dem selv. De signaliserte riktignok ikke noen problemer forbundet med dette, men en kan undre seg om barna kunne vært mer deltakende i aktivitetsvalg. Dette sett i sammenheng med beskrivelser av at barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve mangel på deltakelse i daglige aktiviteter, med marginalisering og mindre aktivitetsrepertoar som mulig resultat (Mandich og Rodger, 2006). Barn på rundt 6-7 år har etter hvert et økende ordforråd, men er fortsatt bedre til å uttrykke seg gjennom handling enn gjennom ord (Gamst, 2011). Evnen til å analysere deltakelse er avgjørende for å utvikle kunnskap om barns aktiviteter og barns engasjement i sin livsverden. Kompetanse ut ifra et aktivitetsperspektiv, med fokus på barn, aktivitet og omgivelser, kan avdekke hvordan optimal deltakelse på ulike nivå kan oppnås (Dolva, 2011).

## **5.2 Fellesskap**

Alle informantene i min studie syntes det var viktig å ha noen å være sammen med. Barna var opptatt av å ha noen å leke sammen med i friminuttene, og det å ha venner. De beskrev et behov for å være en av gjengen. Å utvikle og etablere vennskap er en viktig del av barndommen, og er av stor betydning for å kunne delta i alderstypiske aktiviteter. Samtidig er deltakelse i alderstypiske aktiviteter avgjørende for å utvikle og etablere vennskap. I følge Woodyatt og Rodger (2006) utvikles vennskap når barn er sammen med andre barn. Det at barn tilbringer tid sammen, er ingen garanti for at vennskap oppstår og utvikles. Ulike ferdigheter som å dele, vente på tur, lytte til andre, empati og å forstå og forholde seg til sosiale regler, er avgjørende for at vennskap oppstår og opprettholdes. Det er dermed viktig å legge til rette for å hjelpe barn til å utvikle sosiale ferdigheter for å få et grunnlag for å etablere vennskap (Woodyatt og Rodger, 2006). De samme forfatterne skriver videre at barn og unge med svake sosiale ferdigheter kan være i faresonen for å utvikle depresjon, sosial tilbaketrekking og fungere dårligere i skolesammenheng. Manglende sosiale ferdigheter kan føre til mindre sosial interaksjon, noe som kan resultere i færre muligheter for å praktisere sosiale ferdigheter, og slik kan sirkelen fortsette (Woodyatt og Rodger, 2006).

Opprettholdelse av vennskap og delta i sosial interaksjon, er essensielle aspekter av barns aktivitetsutførelse (Lim et.al, 2013). Barn som begynner på skolen og har manglende sosiale ferdigheter kan bli stilt overfor store utfordringer, som å bli avvist av jevnaldrende og utvikle

atferdsproblemer. Dårlig sosial kompetanse kan gi store negative konsekvenser om det ikke blir tatt tak i, og motsatt. Økt sosial kompetanse er viktig for sosial integrering, for at barna skal kunne utføre daglige meningsfulle aktiviteter sammen med andre, både barn og voksne (Lim et.al, 2013). I Dolva (2011) vises det til at sosial deltakelse omfatter faktorer som samhandling, aksept fra jevnaldrende, relasjoner og selve opplevelsen av deltakelse hos barnet med funksjonsvansker. Når barna i min beskrev viktigheten av å ha noen å være sammen med, så det ut til at det å være med var viktigere enn hva de gjorde. De ble med på det som andre foreslo, da det var viktig for dem å være sammen med de andre barna. Barna som ble intervjuet hadde i stor grad de nødvendige fysiske forutsetninger til å delta. De beskrev likevel situasjoner hvor de hadde opplevd å bli avvist av jevnaldrende, og det virket ikke som de helt skjønnte hvorfor de ble avvist. En studie av Carman og Chapparo (2012) fokuserer på barn med lærevansker og deres oppfattelse av sosial kompetanse, og hvordan det har innvirkning på barnas mulighet for å gjennomføre og delta i hverdagsaktiviteter hjemme og på skolen. Deres resultat viser at manglende sosial ferdigheter var assosiert med økt mobbing og lavere selvfølelse hos barna. Noe av det interessante i deres studie er at barna gjorde stadige forsøk på å søke sosial interaksjon med andre barn. Tilsvarende gjorde barna i min studie. De fortsatte å søke kontakt med jevnaldrende, på tross av at de hadde erfaring med å bli avvist. En mulig forklaring kan være at grunnet barnas unge alder så har de ikke opplevd nok negative tilbakemeldinger og avvisinger til at de helt har sluttet med å oppsøke andre barn. Det er likevel tankevekkende at samtidig som de iverdige prøver å søke kontakt, så har de noen beskrivelser av det faktum at de har opplevd å bli avvist. Foreløpig så lurer de på hvorfor dette skjer, og sannsynligvis er det grunnet ung alder at de ikke greier å sette det i en sammenheng med egne sosiale ferdigheter.

Foreldrene til barna i min studie var alle opptatt av om deres barn hadde noen å leke med. De uttrykte bekymring for om barna var en del av et sosialt fellesskap, om de var en del av det som foregikk. Det virket som om de hadde innsikt i at barna strevde med det sosiale, men at de var usikker på i hvor stor grad de strevde, og hvilken innvirkning det hadde på daglige aktiviteter. De hadde en formening om at barna prøvde, men at det var vanskelig for dem å mestre sosiale situasjoner, da de ikke forsto andre barn, og andre barn ikke forsto dem. De uttrykte også bekymring for at dette ville bli enda mer tydelig etter hvert som barna ble eldre. I studien til Carman og Chapparo (2012) ble også mødrene til barna intervjuet om sosial kompetanse og innvirkningen på daglige aktiviteter for barna deres. Disse mødrene beskrev

mye av det samme som foreldrene i min studie gjorde. Frustrasjonen over at barna stadig prøvde, men at det å være i sosial interaksjon med andre barn var vanskelig. Mødrene beskrev også faktorer forbundet med sosiale ferdigheter som var vanskelig for barna deres. Eksempler på dette var manglende mestring av planlegging, problemløsning og regulering av egen atferd. Mødrene hadde også kommentarer på at jevnaldrende ikke forstod hva deres barn strevde med i sosial samhandling, og det kunne være en forklaring på at samspillet ikke alltid fungerte så godt (Carman og Chapparo, 2012). Dolva (2011) beskriver at deltakelse mellom elever med og uten utviklingshemming ofte ikke har en likeverdig samhandling, hvor barn med utviklingshemming ofte har en mer passiv rolle. Hun sier videre at barnas felles aktivitetsinteresse og forståelse for aktiviteten, samt at alle mestret aktiviteten og oppgavene, har innvirkning på samhandlingen. Muliggjøring av deltakelse for alle ser ut til å være basert på at barna har kunnskap om hverandres kompetanser, noe som gjør dem i stand til å ha realistiske forventninger til hverandres deltakelse (Dolva, 2011). Dette var tilfelle for noen av barna i min studie. Når barn ikke har fysiske begrensninger for aktivitetsdeltakelse, kan kanskje noe av forklaringen til at de strever i samspill med jevnaldrende være hvordan de mestrer sosiale ferdigheter. Vanskeligheter knyttet til sosiale interaksjonsferdigheter er ikke diagnose eller tilstandsspesifikk. Observasjon av barn i naturlige sosial settinger sammen med jevnaldrende, kan identifisere styrker og utfordringer i sosial interaksjon som har innvirkning på barnets aktivitetsutføring og mestring i meningsfulle aktiviteter (Griswold og Townsend, 2012).

Lærerne som ble intervjuet i min studie var opptatt av at å ha noen å være sammen med var viktig, kanskje det viktigste av alt. De kommenterte at det var mye vanskeligere å legge til rette for individuelle tilpasninger i det sosiale samspillet enn det for eksempel var i det skolefaglige opplegget. I Griswold og Townsend (2012) beskrives at den beste indikatoren på adaptasjon til voksenlivet ikke er karakterer fra skolen eller oppførsel i klasserommet, men i hvilken grad barna kommer overens med andre barn. Å fokusere på sosial interaksjon for å støtte barnas deltakelse i aktiviteter i skolen, medfører også at intervensjon må settes inn mot det samme. Lærerne jeg intervjuet beskrev videre at barna strevde med både å ta og å opprettholde kontakt med andre. Både det å prøve for mye, og dermed å bli oppfattet som pågående, og det ikke å prøve på kontakt i det hele tatt, ble beskrevet som problem. En konkret setting hvor både barn og lærere er opptatt av at barna har noen å være sammen med,

er i friminuttene. Friminuttene er i mye større grad enn undervisningen ustrukturert og valgfri. I slike situasjoner stilles det større krav til barns sosiale kompetanse og ferdigheter. En følge av manglende sosiale ferdigheter i skolesammenheng, kan bli at det er vanskelig for barna å det gjelder å jobbe i gruppe sammen med andre barn. Carman og Chapparo (2012) viser i sin studie til at redusert sosial kompetanse i en gruppekontekst, hadde negativ innvirkning på barnets mulighet til aktivitetsutføring i skolerelaterte oppgaver. Også Lane et.al (2004) beskriver at problemer i forhold til sosiale ferdigheter kan føre til at elevene undertrykker i skolefaglige oppgaver, opplever avvisning fra jevnaldrende og kan få et anstrengt forhold til lærerne sine. Problemer med å inngå og opprettholde vennskap kan gi mindre deltakelse i både skole og fritidsaktiviteter, gi mindre motivasjon og mestring av skoleoppgaver (Eriksson et.al, 2007). Ut ifra hvor viktig mestring av sosiale ferdigheter er i forhold til aktivitetsdeltakelse i skolen beskriver både Carman og Chapparo (2012) og Eriksson et.al (2007) behovet for utvikling og igangsetting av tidlig intervensjon på dette området.

Barn liker å gjøre «barneting»; alderstypiske aktiviteter i barndommen (Lane, 2012). Det å bli tatt på alvor og akseptert for den man er, uavhengig av diagnose og hva man eventuelt strever med av ulike aktiviteter, er viktig. Det å få stempel som funksjonshemmet kan oppleves som det motsatte av aksept, man blir vurdert som annerledes. I en studie gjort av Asbjørnslett et.al (2013) ble barn i ungdomsskolealder intervjuet om hvordan de opplevde å bli omtalt og sett på som funksjonshemmet, og om hvordan de tilpasset seg hverdagens krav. Barna i denne studien omtalte seg selv og ville bli betraktet som «vanlige barn». De var samtidig klar over at det i omgivelsene var oppfatninger og forventninger til dem som vurderte dem til å være «annerledes», og at de la ned mye energi for å prøve normalisere egen identitet og hverdag. For å si det med utgangspunkt i Occupational Perspectives of Health (OPH): Det barna *gjør*, fører til hvem de *er*, som virker inn på hvem de *blir*, og de blir når de *hører til* et stede. Å høre til og føle samhørighet bekrefter hvem vi er. De sosiale strukturene og omgivelsene vi ønsker å høre til kan skape problemer eller føre til forbedringer (Hasselkus, 2011). En far i min studie var opptatt av man skulle stille krav og forventninger til hans sønn, da ha opplevde at det i mindre grad ble gjort. Det å ha forventninger til barn skal mestre aktiviteter, legge til rette for aktivitetsdeltakelse og å forvente deltakelse ut ifra barnets forutsetninger, kan være viktige faktorer i det å ta barn på alvor.

### 5.3 Oppfølging

Barna som ble intervjuet i min studie hadde formeninger om hva de fikk til på egen hånd, og hva de trengte hjelp til. De hadde kommentarer til hva de trengte å øve på for å bli bedre i det de akkurat nå ikke fikk til. De uttrykte en forståelse av at de måtte øve for å bli bedre, og de kommenterte konkrete oppgaver eller aktiviteter de på dags dato øvde på. Dette var aktiviteter stort sett knyttet til skolen eller organiserte fritidsaktiviteter, for eksempel innen fotball. Barna kommenterte på hva de måtte øve på for å mestre det bedre, men hadde mindre innspill på hvorfor det var akkurat dette de skulle øve seg på. Det virket som om de var blitt fortalt hva de skulle gjøre, og så gjorde de det de hadde fått beskjed om. Målet var at de skulle bli bedre. Haukedal (2010) beskriver at mål som er spesifikke og utfordrende, gir bedre resultat enn uklare og diffuse mål. Person målet gjelder for må ha en oppfatning av hva målet er, ha en forpliktelse til målet og ha en tro på at det er mulig å nå målet. En måte å gjøre dette på er at personen selv deltar i målformuleringen. Begrepet mestringsforventning beskriver en persons forventning om å mestre. Jo mer tro vi har på at vi mestrer, jo mer anstrengelse er det sannsynlig at vi legger i gjennomføringen (Helgesen, 2011 og Bandura, 1997). Når man i oppfølging av mennesker med ulike hjelpebehov skal bistå med å sette mål og tiltak, er det en forutsetning at det tas utgangspunkt i personens egne erfaringer, behov og ønsker (Helgesen, 2011). Missiuna et.al (2006) har vist at også barn i tidlig skolealder (6-9 år) kan være med på å beskrive sine egne aktivitetsutfordringer og være med på å identifisere mål for oppfølging, under forutsetning at instrumentene som brukes er tilpasset barns nivå. De barna jeg snakket med hadde tanker om hva de måtte øve seg på. Muligens hadde deres forståelse av hvorfor de øvde på det de øvde på vært tydeligere om de hadde vært mer delaktig i målsetting. Som de beskrev det nå, var ikke mål og målsetting begrep de var kjent med. Som beskrevet finnes det redskap (for eksempel PEGS og COPM) for at barna skal kunne være mer delaktig i arbeidet med identifisering av aktuelle mål (Østensjø et.al, 2008, Missuna et.al, 2004 og 2006).

Det å ha kunnskap om barn betyr ikke automatisk at en som voksen forstår hvordan barn oppfatter og tolker verden. Mye av den kunnskap voksne har om barn, er tolket gjennom den voksnes øyne og med voksne vurderinger (Hake, 1991). Barns perspektiv på egen hverdag er noe annet enn den voksnes perspektiv på samme hverdag (Fotland, 2000). Ved å ta utgangspunkt i barnets beskrivelser av egen mestring av aktiviteter, og ved å spørre etter barnets interesser, kan man finne målsettinger som er av betydning for barnet. Siegert og Taylor (2004) hevder at mål som en opplevd egenverdi for barnet er av større verdi og er mer

motiverende enn mål som er pålagt dem av andre. Barn med funksjonsnedsettelse kan trenge lengre tid for å lære og mestre ferdigheter og aktiviteter enn andre barn, noe som stiller krav til barnets motivasjon. Da kan det å ta utgangspunkt i barnets interesser være viktig. Så blir det et spørsmål om det barnet interesserer seg for er det sammen som for eksempel foreldre synes at barnet trenger å lære seg. I arbeidet med barn og unge blir det umulig og også utenkelig ikke å skulle involvere foreldre i målsetting og oppfølging av barnet (Park 2012). Han hevder videre at målene tilhører barnet og familien, og skal reflektere deres ønsker, og fokusere på hvordan de kan delta aktivt i oppfølgingsarbeidet. Foreldrene og barnet bør være en like naturlig del av både målsetting, vurdering av framgang og evaluering (Park, 2012).

Foreldrene som deltok i min studie hadde mange tanker om oppfølging og tiltak for barna deres. De beskrev ulike erfaringer med det tverrfaglige arbeidet rundt barna. De hadde stort sett positive erfaringer, men de syntes det var noe vanskelig å vite hvem i det kommunale systemet som kunne hjelpe dem. De viste til at de som regel kontaktet læreren om det var noe de lurte på. Foreldrene var opptatt av hva som måtte gjøres for at barna skulle mestre ulike alderstypiske aktiviteter. De hadde mer fokus på tiltak enn på mål. Når målet er å mestre mest mulig, blir det for upresist og evaluering av måloppnåelse blir vanskelig (Haukeland, 2010). Innen barnehabilitering anses det å sette mål som avgjørende for økt deltakelse og motivasjon, og også for å kunne forbedre utbyttet av intervensjonen. Det vektlegges at mål skal formuleres i samarbeid med foreldrene med utgangspunkt i hvilke aktiviteter som er meningsfulle for barnet (Øien et.al, 2009). Ingen av de barna jeg intervjuet hadde vært med på å formulere mål. Hvilke ferdigheter barna var opptatt av å lære, hadde ikke vært et tema. Når arbeidet med å lage mål for oppfølging ser ut til at det er de voksnes syn som ligger til grunn, er det fare for at barnets interesser og synspunkter på hverdagsaktiviteter ikke kommer i betraktning. Som vist hevder Siegert og Taylor (2004) at mål som oppleves som meningsfull og som har en verdi for barna selv, er mer motiverende enn de mål er andre har pålagt dem. Også Haukeland (2010) beskriver at mål henger tett sammen med motivasjon, og sier videre at motivasjon handler om årsaken til at vi gjør det vi gjør. Med dette som utgangspunkt, er barnets interesser og ønsker noe som bør vektlegges mer i denne sammenheng.

Lærerne som jeg intervjuet var også opptatt av tiltak. De opplevde det som enklere å sette mål, i alle fall så lenge det var snakk om skolefaglig arbeid. Det de påpekte var imidlertid at det var en del andre ferdigheter som også var av betydning for skolearbeidet, og at mål og

tiltak i forhold til disse områdene måtte vurderes av andre faggrupper. Lærerne opplevde at de til tider stod litt alene med ansvaret for oppfølgingen av barnet, også oppfølging innenfor områder de ikke følte seg kompetente til å ha ansvaret. Aktiv involvering av foreldrene i hele prosessen med å sette og implementere mål, ser ut til å øke foreldrenes opplevde kompetanse og samarbeid med fagfolk som jobber med barnet deres (Øien et.al, 2009). Studien til Øien et.al (2009) viser videre at konkrete mål basert på familiens ønsker og behov, familiens involvering, deltakende observasjon og diskusjon med fagpersoner, var av betydning for måloppnåelse. I denne studien ble også Goal Attainment Scaling (GAS) benyttet for å strukturere målsettingsprosessen, og både foreldre og fagpersoner opplevde bruken av GAS som hensiktsmessig for å sette målbare mål. Også i Brewer et.al (2014) beskrives samarbeid rundt målsetting mellom barnet/familien og fagpersoner som en viktig faktor i habiliteringsprosessen. Andre viktige faktorer som beskrives er blant annet mestringsforventning (Bandura, 1997) og målsetting med fokus på spesifikke og utfordrende mål som har en egenverdi (Haukedal, 2010 og Siegert og Taylor, 2004). Videre dokumenterer Brewer et.al (2014) at metodene COPM og GAS har vist seg å være nyttige i arbeidet med å identifisere, dokumentere og evaluere mål.

Både foreldrene og lærerne i min studie var opptatt av å lage planer for å dokumentere hva som skulle være i fokus for det enkelte barn til enhver tid. Skolene benytter individuell opplæringsplan (IOP) for å beskrive mål og tiltak i forhold til det skolefaglige opplegget. Foreldrene viste stor tillit til at lærerne kunne vurdere hva som skulle inn i planen, mens lærerne på side syntes det kunne være en utfordring å få planen konkret nok. Målene kunne framstå som for runde til at de ble målbare. Ut ifra beskrevet målsettingsteori (Bandura, 1997, Haukedal, 2010 og Siegert og Taylor, 2004) kan det hende at målene er for upresise og dermed vanskelig å evaluere. Når målene framstår som lite konkrete, gir det også utfordringer i forhold til hvilke tiltak som skal settes inn for å nå de målene som man ikke helt vet hva er. Målsettingsprosess og oppfølging vil framstå som uklar og mindre strukturert. Det kan man igjen tenke seg at har innvirkning på motivasjon og gjennomføringsevne hos alle parter. Barna som jeg intervjuet beskrev noen oppgaver de skulle øve på som kjedelige, men de virket ikke negative til repetisjon og øving. Det som ofte gjorde øving artigere, var å øve seg sammen med andre. Dunford (2011) viser til at å jobbe med barn (7-11 år) i små grupper kan være effektivt som en et ledd i individuell måloppnåelse, økt deltakelse og egenrapportert

tilfredshet med å delta i gruppa. Også studien til Marr et.al (2008) dokumenterer at å jobbe med individuelle mål kan oppnås effektivt gjennom å benytte gruppe som metode.



## 6. Avslutning

### 6.1 Oppsummering

Hverdagens aktiviteter er ofte så vanlige og ordinære at man ikke tenker over hvilken betydning de har for oss. Deltakelse i daglige aktiviteter er grunnleggende for barns utvikling. Barn med funksjonsnedsettelse har i flere tilfeller ikke samme mulighet som jevnaldrende til å delta i meningsfulle aktiviteter. I habilitering og oppfølging av barn, er det gjerne de voksnes perspektiv som blir lagt til grunn for hvordan den videre oppfølgingen skal være. Dette gjelder spesielt i forhold til yngre barn. I denne studien har jeg derfor valgt å rette fokus mot barn i aldersgruppen 6-9 år med funksjonsnedsettelse sin opplevelse av egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter. Jeg jobber til daglig som ergoterapeut med barn i denne aldersgruppen, og med bakgrunn i det har jeg hatt et ønske om å få mer innblikk i hvordan barn på denne alderen tenker om sin egen hverdag.

Hensikten med studien har vært å utforske hvordan yngre barn med funksjonsnedsettelse opplever deltakelse i hverdagsaktiviteter. Familien og hjemmet er en viktig del av barns oppvekst, samtidig som de i løpet av dagen også er på andre arenaer. For barna i denne studien er skolen den største arenaen utenom hjemmet. Det har derfor vært hensiktsmessig å utforske hvordan både barn, foreldre og også lærere opplever mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter når det gjelder barn i alderen 6-9 år med funksjonsnedsettelse. For å undersøke dette nærmere har jeg intervjuet 6 barn i denne alderen, deres foreldre og lærere. Intervjuenes har vært med utgangspunkt i problemstillingen: Hvordan opplever barn med funksjonsnedsettelse i 1.-3. klasse (6-9 år) egen mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter? Hvordan opplever barna at de voksne setter mål som angår dem selv? Hvordan vurderer foreldre og lærere barnets mestring og deltakelse i hverdagsaktiviteter?

Analysen av datamaterialet ledet fram til tre kategorier som jeg har diskutert i lys av den teoretiske rammen for studien og aktuell forskning på området. Den teoretiske rammen tar utgangspunkt i et barneperspektiv. Studien har aktivitetsperspektiv på utvikling og deltakelse, og at mestring av meningsfulle aktiviteter skjer i naturlige situasjoner i interaksjon med andre mennesker.

## 6.2 Hovedfunn

Barn liker å gjøre «barneting». Dette gjelder barn både med og uten funksjonsnedsettelse. Barn kan gi beskrivelser av hva liker å holde på med, og de er opptatt av hva andre barn gjør. Barn med funksjonsnedsettelse vil bli tatt på alvor og akseptert som den de er, og vil delta i meningsfulle aktiviteter på lik linje med andre barn. Barn med funksjonsnedsettelse vil bli oppfattet som «vanlige barn». Foreldre og lærere ser i større grad barnas funksjonsnivå som utslagsgivende for deltakelse, mens barna selv er opptatt av å være med på det de andre barna gjør.

Denne studien viser også at barn lærer og mestrer gjennom å være i aktivitet. Positive erfaringer fra hverdagsaktiviteter i barndommen er god ballast å ta med over mot voksenlivet, og motsatt. Barns deltakelse er kontekstavhengig. Omgivelser som fremmer deltakelse og aktivitet virker inn på muligheten barn med funksjonsnedsettelse får til å mestre alderstypiske aktiviteter. Forskjell i aldersnormerte forventninger hos barn, foreldre og lærere (fagpersoner), kan bidra til ulike opplevelser av hva barnet trenger å lære. Foreldre eller andre voksne er i større grad avgjørende for barn med funksjonsnedsettelse sin deltakelse enn for jevnaldrende.

Resultatene av studien viser at barn er opptatt av å ha noen å være sammen med, og for å få til det trenger de å mestre sosiale ferdigheter. Det blir problematisk når det man har mest lyst til, er det man ikke får til. Problemer med å inngå og opprettholde vennskap grunnet manglende sosiale ferdigheter, virker inn på mestring og deltakelse i ulike aktiviteter. Det er behov for utvikling og implementering av tiltak knyttet til sosiale ferdigheter, med utgangspunkt i et aktivitetsperspektiv. Bruk av små grupper som metode har vist seg å være effektivt for individuell måloppnåelse for deltakerne. Barn synes det er motiverende å være i aktivitet sammen med andre.

Videre viser denne studien at barn vet hva de liker å holde på med, de vet hva de mestrer og de vet hva de trenger å øve seg på. De kan fortelle om hva de gjør når de øver seg, men de virker mer usikker og uvitende om hvorfor de gjør det de gjør. Selvbestemte mål med utgangspunkt i barnets interesser og beskrivelser av egen aktivitetsutføring, fremmer motivasjon, innsats og mestring. I oppfølgingsøyemed kan det se ut som om foreldre og fagpersoner i større grad kunne vært dette bevisst når mål og tiltak skal planlegges.

Foreldre er opptatt av å samarbeide med fagpersoner som jobber med barnet. Dialog og veiledning, samarbeid om målsetting, konkrete mål basert på barnets og familiens interesser og involvering av foreldrene i tiltak og evaluering, er alle faktorer som virker inn på hva som kommer ut av oppfølgingen. Identifisering av aktuelle mål og forslag til tiltak er etterspurt fra foreldre og lærere.

### **6.3 Betydning for praksis**

Det har vært interessant å få et lite innsyn i hva barn som har deltatt i studien mener om egen mestring av hverdagsaktiviteter. Erfaringer jeg har gjort meg underveis, tilsier at barn er opptatt av hva de holder på med. De har vist en innsikt i og forståelse av egne liv som til tider har både imponert meg og rørt meg. Under intervjuene har jeg fått at del i mange aktivitetshistorier. Jeg har ledd mye, svelget noen småubehagelig klumper i halsen og fått innsikt i hva barn tenker om egen aktivitetsutførelse på en helt annet måte enn hva jeg har gjort tidligere. I tillegg har det vært interessant å snakke med både foreldrene og lærerne til barna om det samme tema. Å snakke med barn, foreldre og lærere er for så vidt ikke noe nytt, men både under gjennomføringen av intervjuene og ved arbeid i forhold til andre barn og familier i ettertid, har jeg latt aktivitetshistoriene bli tydelig. Tidligere kom historiene tilfeldig, nå etterspør jeg dem.

Barn i alderen 6-9 år er i stand til å beskrive aktiviteter og egen aktivitetsutførelse. Det er selvsagt individuelt og avhengig av funksjonsnivå, men mange har mye informasjon å gi til fagutøvere de møter på sin vei. Både fagpersoner og foreldre kan ha mye å hente på ikke bare å ta utgangspunkt i hva de tror barna vil, men etterspørre barnas perspektiv. Interesser, motivasjon og mestring av aktiviteter henger tett sammen. Ved å ta utgangspunkt i hva barna er opptatt av, er en mulig tolkning at sjansen for måloppnåelse er større enn om det bare er voksenperspektivet som legges til grunn. Ved bruk av samtale med barn som metode, sammen med verktøy som for eksempel COPM og PEGS, kan man få et mer hensiktsmessig utgangspunkt for videre oppfølging, sjansen for å nå målet blir større.

Barn liker å være i aktivitet, helst sammen med andre barn. De opplever det å gjøre noe sammen med andre motiverende. Dette bør «utnyttes» i behandling og oppfølging. Kunnskap

fra denne studien viser betydning av hverdagsaktiviteter. Gjennom deltakelse i aktivitetene lærer barn å mestre oppgaver og nye aktiviteter. Dette er viktig for alle barn, og det er ekstra viktig å sørge for at barn med funksjonsnedsettelse får det samme mulighetene til deltakelse som jevnaldrende. Mestring av alderstypiske aktiviteter barndommen har positiv innvirkning på overgangen mot voksenlivet. Denne studien har videre vist hvor viktig sosiale ferdigheter er for aktivitet og deltakelse. Det er et behov for utvikling av tiltak knyttet til mestring av sosiale ferdigheter. Sosiale ferdigheter praktiseres sammen med andre i aktivitet. Dette er et område ergoterapeuter som jobber med barn har kunnskap om. utfordringer går herved videre.

Involvering av og aktiv deltakelse fra foreldre, og kanskje også andre i familien, i barnas oppfølging har mange fordeler. I iveren og i beste mening etter å involvere foreldre og familie i et samarbeid, er det imidlertid også viktig å reflektere over at dette kan oppleves som en ekstra belastning for foreldrene. Min studie viser at foreldrene gjerne vil delta og være en aktiv faktor i barna sin liv, samtidig som de etterlyser råd, veiledning og til tider også konkret hjelp. Som fagperson kan man bistå foreldrene på ulike måter. Min erfaring etter å ha gjennomført denne studien, er man kan hente mye på å være strukturert og konkret i målsettingsarbeidet. Et av terapeutens viktige bidrag kan være å hjelpe til med å lage tydelig mål basert på barnets og familiens behov og interesser; en ledesnor å gå etter kan være med på å forenkle hverdagen i noen grad.

#### **6.4 Anbefalinger for videre forskning**

Denne studien har et begrenset utvalg informanter, og det vil være hensiktsmessig å gjennomføre studier med flere informanter for å få et bredere grunnlag å diskutere tematikken ut ifra. Alle barna som ble intervjuet er gutter, og det hadde vært interessant å se resultater fra en lignende studie hvor også jenter var representert. Det hadde også vært interessant å gjennomføre studier med kun fokus på barns aktivitetshistorier, der er det fortsatt mye som er usagt.

## Litteratur

Antonovsky, A (2012): Helsenens mysterium. Den salutogene modellen. Oslo: Gyldendal Akademisk

Asbjørnslett, M, Helseth, S, Engelsrud, G (2013): Being an ordinary kid: Demands of everyday life when labelled with disability. Scandinavian Journal of Disability Research, DOI: 10.1080/15017419.2013.787368

Asbjørnslett, M, Engelsrud, GH, Helseth, S (2014): Inclusion and participation in everyday school life: experiences of children with physical (dis)abilities. International Journal of Inclusive Education, DOI: 10.1080/13603116.2014.916353

Bandura, A (1997): Self-efficacy: The exercise of control. New York: Freeman

Brewer, K, Pollock, N, Wright, V (2014): Addressing the Challenges of Collaborative Goal Setting with Children and Their Families. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 34(2): 138-152

Berg, M (2009): Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? Ergoterapeuten nr. 01.09, 1-5

Carman, SN, Chapparo, CJ (2012): Children who experience difficulties with learning: Mother and child perception of social competence. Australian Occupational Therapy Journal, 59, 339-346

Cusick A, Lannin NA og Lowe K (2007): Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a paediatric clinical trial. Disability and rehabilitation, 29(10): 761-766

Dalen, M (2011): Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming. Oslo: Universitetsforlaget

Darrah, J, Wiart, L, Magill-Evans, J, Ray, L, Andersen, J (2010): Are family-centred principles, function goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child: care, health and development*, 38, 1, 41-47

Dolva, AS (2011): Samhandlingens kraft – barns deltagelse i «en skole for alle». *Ergoterapeuten*, 03.11, 1-6

Drugli, MB, Engen, M (2004): Spør barn – få svar! Samtaler med barn om sosiale relasjoner. Danmark: N.W. Damm&Søn

Dunford, C (2011): Goal-Orientated Group Intervention for Children with Developmental Coordination Disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(3): 288-300

Dunn, L og Gardner, J (2013): Household Task Participation of Children With and Without Physical Disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, Vol. 67 no 5

Eide, BJ, Winger, N (2003): Fra barns synsvinkel. Intervju med barn – metodisk og etiske refleksjoner. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Engel-Yeger B, Kasis, AH (2009): The relationships between Developmental Co-ordination Disorder, child's perceived self-efficacy and preference to participate in daily activities. *Child: care, health and development*, 36, 5, 670-677

Eriksson, L, Welander, J, Granlund, M (2007): Participation in Everyday School Activities For Children With and Without Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19:485-502

FNs konvensjon om barns rettigheter av 20. november 1989 (barnekonvensjonen).

FNs konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne av 13. desember 2006 (CRPD).

Fottland, H (2000): Barneperspektiv og selvrapporing i studie av barns og tenåringers utvikling. Barn nr. 1 2000:27-39 Norsk senter for barneforskning

Gamst, KT (2011): Profesjonelle barnesamtaler. Å ta barn på alvor. Oslo: Universitetsforlaget

Garcia-Mayo, I, Moreno, C, Jimenez-Iglesias, A (2013): Understanding the joint effects of family and other developmental contexts on the sense of coherence (SOC: A person-focused analysis using the Classification Tree. Journal of Adolescence, 36: 913-923

Griswold, LA, Townsend, S (2012): Assessing the Sensitivity of the Evaluation of Social Interaction: Comparing Social Skills in Children With and Without Disabilities. The American Journal of Occupational Therapy, Vol.66, No. 6

Gulbrandsen, LM, Seim, S og Østensjø, S (2014): Teoretiske perspektiver og begrep. Kap 2 I: Liv Mette Gulbrandsen. (red), Barns deltakelse i hverdagsliv og profesjonell praksis – en utforskende tilnærming. Oslo: Universitetsforlaget

Hake, K (1999): Barneperspektivet – en forskningsstrategi. NORDICOM – Nordisk informationscenter før Medie- og kommunikasjonsforskning

Hasselkus, BR (2011): The Meaning of Everyday Occupation 2nd edition. Chapter 2. Thorofare, NJ: SLACK Incorporated

Haukedal, WB (2010): Arbeids- og lederpsykologi 8. utgave, kap. 4:5, s. 105-147. Oslo: Cappelen Damm AS

Heah, T et.al. (2007): Successful participation: The lived experience among children with disabilities Revue canadienne d'ergotherapie, numero 1, vol. 74.

Helgesen, LA (2011): Menneskets dimensjoner. Lærebok I psykologi 2.utgave. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS

Helse og omsorgsdepartementet (2011): Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator.

Jellesma, FC, Rieffe, C, Terwogt, MM, Westenberg, PM (2011): Children's sense of coherence and trait emotional intelligence: A longitudinal study exploring the development of somatic complaints. *Psychology and Health*, Vol. 26, No. 3, 307-320

Kielhofner, G (2010): Ergoterapi i praksis – det begrepsmessige grundlag. 3. utgave. København: Munksgaard Danmark

King, GA, McDougall, J, Palisano, RJ, Gritzan, J, Tucker, MA (1999): Goal Attainment Scaling: Its use in evaluating pediatric therapy programs. *Physical and occupational therapy in Pediatrics*, 19: 31-52

Kjeken, I. (2001) Canadian Occupational Performance Measure (COPM), norsk versjon, Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter. Originalutgave: Law et al (1998) Canadian Occupational Performance Measure, workbook, CAOT Publications, ACE.

Lane, SJ (2012): Occupation and Participation: The Heart of Pediatric Occupational Therapy. Kap.1 I: Lane, SJ og Bundy, AC, Kids can be kids. A Childhood Occupation Approach. Philadelphia: F.A. Davies Company

Law, M (2002): Enhancing participation. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, Vol. 22(1)

Lim, SM, Rodger, S, Brown, T (2013): Model of Social Competence in an Early Childhood Environment. *Occupational Therapy in Mental Health*, 29: 114-133

Lundeby, H (2009): Hvilken innsikt i barnas situasjon finnes i forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne? *Barn* nr. 1 2009:87-102

Malt, U (2009): Mestring. I Store medisinske leksikon. Hentet 30.mai 2014 fra <http://sml.snl.no/mestring>



- Malterud, K (2011): Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3. Utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Mancini, M C og Coster, W J (2004): Funcional predictors of school participation by children with disabilities. Occupational therapy international, Vol. 11(1), 12-25
- Mandich, A og Rodger, S (2006): Doing, being and becoming: Their importance for children. Chapter 6 I: Rodger, S og Ziviani, J, Occupational Therapy with Children. Understanding Children's Occupation and Enabling Participation. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.
- Marr, D, Cullen, A, Hugentober, M, Hunger, R (2008): Outcomes From an After-School Social Skills Training Group. The American Occupational Therapy Association, Inc, Vol. 15, No. 4
- Michelsen, S I, Flachs, E M, Due, P og Uldall P (2010): Børn med cerebral parese i Danmark. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København
- Missiuna, C, Pollock N og Law M (2004): The Perceived Efficacy and Goal Setting System. San Antonio, Texas, USA: Psychological Corporation
- Missiuna, C et.al. (2006): Examination of the Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS) with children with disabilities, their parents and teachers. The American journal of occupational therapy, Vol.60, 204-214
- NEM (Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag (2010). Forskningsetiske retningslinjer for medisin og helsefag. Oslo: NEM Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/5-Forskerrollen/>
- NESH (Den nasjonale forskningsetiske komite for samfunnsvitenskap og humaniora (2009). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora. Oslo:NESH Tilgjengelig fra : <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>

Park, S (2012): Setting Goals That Express the Possibilities. Kap. 19 I: Lane, SJ og Bundy, AC, Kids can be kids. A Childhood Occupation Approach. Philadelphia: F.A. Davies Company

Parkes, J, McCullough, N og Madden, A (2010): To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situation? Health and Social Care in the Community, 18(3), 304-315

Raundalen, M (2007): Det enkle barneperspektivet. Tidsskrift for norsk psykologforening, vol. 44, nr. 2, side 176-177

Ruud, Anne Kirsti (2011): Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Saksewski L, Boyd R og 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,49:232-240

Scott, S (2009): Making Sense of Everyday Life. Cambridge: Polity Press

Siegert, RJ, Taylor, WJ (2004): Theoretical aspects of goalsetting and motivation in rehabilitation. Disability and Rehabilitation, 26, no. 1: 1-8

Soref, B, Ratzon, NZ, Rosenberg, L, Leitner, Y, Jarus, T, Bart, O (2011): Personal and environmental pathways to participation in young children with and without mild motor disabilities. Child: care, health and development, 38, 4, 561-571

Tiller, PO (2006): Barn som sakkyndige informanter – om forholdet mellom barnets verden og den voksne intervjuer. Barn nr. 2 2006:15-39 Norsk senter for barneforskning

Tjora, A (2012): Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 2.utgave Oslo: Gyldendal Akademisk

Townsend, E, Wilcock, A (2010): Occupational Justice I Christiansen, C, Townsend, E, Introduction to occupation. The art and science of living. 2<sup>nd</sup> ed. Chapter 13, 329-358. New Jersey: Upper Saddle River

Tuntland, H (2011): En innføring i ADL. Teori og Intervensjon. 2. utg. Kap 1. Kristiansand: Høyskoleforlaget A/S

Verkerk G, Wolf MJ, Louwers AM, Meester-Delver A og Nollet F (2006): The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. Clinical Rehabilitation, 20: 980-988

Vifladt, E, Hopen, L (2004): Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring. Oslo: NKLMS

Wendelborg, C (2014): Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet. Kap. 2 I: Tøssebro, J og Wendelborg, C (red), Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

WHO (2007): Classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY. Geneva:WHO

WHO (2001): International Classification of functioning, disability and health. Geneva:WHO

Woodyatt, G, Rodger, S (2006): Communication and social skills for occupational engagement. Chapter 8 I: Rodger, S og Ziviani, J, Occupational Therapy with Children. Understanding Children's Occupation and Enabling Participation. Oxford: Blackwell Publishing Ltd.

Øien, I, Fallang, B, Østensjø, S (2009): Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. Child: care, health and development, 36, 4, 558-565

Østensjø S, Øien I og 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). *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4): 252-259

Østensjø S, Bjorbækmo W, Carlberg EB, Vøllestad N (2006): Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation*, 28(8): 489-504

## **INTERVJUGUIDE – BARN**

Innledende: snakke med barnet om at jeg har vært og snakket med det før, hva vi gjorde og snakket om, brukte kortene med bilder av barn som holdt på med forskjellige ting....

Fortelle om hva vi skal gjøre i dag, at jeg har noen spørsmål jeg lurer på, spørsmål om hva barnet gjør av forskjellige aktiviteter, hva det liker å holde på med etc.

- Hva er det du aller helst liker å holde på med? Hvorfor er akkurat dette så artig?
- Hva er det du ikke liker å holde på med? Hvorfor?
- Hva er du skikkelig god til å gjøre?
- Hva er du ikke så god til?
- Hva synes du man må kunne når man er ..... år? Hva skjer om man ikke får til dette?
- Selvhjelpsaktiviteter: gjør selv – må ha hjelp
- Aktiviteter på fritiden: gjør selv/alene – må ha hjelp
- Aktiviteter på skolen: gjør selv/alene – må ha hjelp
- Av de tingene du må ha hjelp til, er det noe du kunne øve deg på slik at du får det til bedre? Hva må gjøres for at du skal kunne lære deg det? Hvem trenger du hjelp av?
- Ofte er det de voksne som bestemmer hva barna skal gjøre, eks foreldre og læreren. Men er det noen ganger at barna bestemmer hva de vil gjøre? Bestemmer du noen gang? Kom med eksempler.



## **INTERVJUGUIDE VOKSNE**

Informere kort om oppsummering etter bruken av selvrapporteringsverktøyet PEGS. Få tilbakemelding fra foreldre og lærer om deres synspunkt på nytteverdien av et slikt verktøy.

### Mestring av aktiviteter

- Hvilke aktiviteter tenker dere er viktig å mestre for deres barn?
- Er dette noe dere snakker med barnet om, og på hvilken måte?
- Tenkere dere det er mest hensiktsmessig å tilrettelegge aktiviteten eller øve på å mestre?

### Målsetting

- Hva er et godt mål?
- Hvem skal sette disse? Hvordan?

### Gjennomføring – deltagelse

- Hvem skal ha ansvar for å lage tiltaksplan?
- Hvilke tanker har dere om i hvor stor grad en slik plan er bindende?
- Hvor skal tiltakene gjennomføres?
- Over hvor lang tid ser dere for dere at en slik gjennomføring skal gå?

### Ansvar

- Hvem bør være ansvarlig, både for hele prosessen og gjennomføring av tiltak?
- Hvordan bør samarbeidet med de ulike instansene være?

### Evaluering

- Hvordan ser dere for dere at en evaluering skal gjennomføres?
- Hvem skal ha ansvar for å følge opp videre framover?

Hva er viktig for dere som foreldre i en slik prosess? Er det momenter dere savner?

Hvem ”eier sannheten”? Hvem sine synspunkter skal vektlegges? (foreldre, barnet, lærer)





## **Forespørsel om å delta videre i forskningsprosjektet**

*”Den som har skoen på vet best hvor den trykker”*

### **Bakgrunn og hensikt**

For en tid tilbake takket du/dere ja til å delta i en forskningsstudie for å se på barn i 1. – 3. klasse sin evne til å vurdere egen kompetanse i forhold til mestring av hverdagsaktiviteter. Et selvrapporteringsverktøy for barn mellom 5 og 9 år ble utprøvd ved at du/dere som foreldre og barnets lærer fylte ut et skjema i forhold til barnets mestring av ulike aktiviteter, samt hva dere mener barnet har behov for å jobbe videre med. Barnet har gjennomført en samtale med u.t. i forhold til de samme aktivitetene.

Som en videreføring av denne studien kommer nå et spørsmål til deg og ditt barn om å gjennomføre et intervju med utgangspunkt i oppsummering fra forrige runde hvor selvrapporteringsverktøyet var tema. Samme forespørsel rettes til barnets lærer.

### **Hva innebærer dette?**

Du/dere som foreldre gjennomfører et intervju med ergoterapeut/masterstudent. Tema for intervjuet vil for eksempel være mestring av aktiviteter, hvordan sette gode mål, tiltak, ansvar for gjennomføring av tiltak etc. Intervjuet kan foregå på ergoterapeutens kontor eller hjemme hos dere, det avtales individuelt. Det kan eventuelt også gjennomføres på barnets skole om det er mest hensiktsmessig. Ergoterapeut vil gjennomføre tilsvarende intervju med lærer, og som forelder gir du samtykke til at lærer kan intervjues. Ergoterapeut vil også gjennomføre en ny samtale med barnet om tilsvarende tema som du/dere som foreldre og lærere blir intervjuet i forhold til. Samtale med barnet kan foregå hjemme eller på skolen, gjerne i SFO tiden slik at det i minst mulig grad går ut over skoletimene. Intervjuene berammes til å ta maksimalt 30 minutter for barna, og inntil 60 minutter for de voksne. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuene.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Studien medfører ingen kjent risiko for den som deltar. Når barn blir henvist til utredning og behandling, er det i stor grad foreldre og de voksne rundt barnet som blir brukt til å innhente informasjon. Problemstillinger og målsettinger blir som regel diskutert uten særlig aktiv deltagelse fra

barnets side. Det er hensiktsmessig at barn inkluderes i forskning som angår deres helse og velferd, så lenge det ikke er etiske eller vitenskapelige grunner for det motsatte.

### **Hva skjer med informasjonen som samles inn?**

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Alle opplysninger vil bli aidentifisert og behandles konfidensielt. Av kontrollhensyn blir grunndata oppbevart forsvarlig til 01.09.2016. Deretter vil data bli slettet. Instanser som kan tenkes å kontrollere grunnlagsmaterialet er for eksempel forskningsansvarlige, Uredelighetsutvalget for forskning og Helsetilsynet. Sammen med det innsamlede materialet fra bruken av selvrapporteringsverktøyet, vil også materialet fra intervjuene resultere i en masteroppgave som en avslutning på en master i helsevitenskap ved NTNU. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltagelse**

Det er fortsatt frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og ute grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien, noe som ikke vil få videre konsekvenser for ditt barns oppfølging fra Enhet for ergoterapitjeneste. Dersom du ønsker å delta, undertegner du den vedlagte samtykkeerlæringen. Dersom du senere ønsker å trekke seg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Nina Lysø på telefon 95 26 37 84.

Studien er godkjent av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning.

Med vennlig hilsen

John-Arne Skolbekken  
1.amanuensis/veileder

Nina C. Lysø  
Masterstudent

# Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(barnets navn)

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

-----

(Signert av forelder/pårørende, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----

(Signert, rolle i studien, dato)





**Prosjektleder:** Førsteamanuensis John-Arne Skolbekken  
**Forskningsansvarlig:** NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Deres referanse:

Vår referanse:  
2010/2869

Dato:  
10. desember 2010

### **Den som har skoen på vet best hvor den trykker**

*Et viktig mål for ergoterapeuter er intervensjon for at barn som strever skal kunne delta på lik linje med andre barn når det gjelder dagligdagse aktiviteter. Studier har vist at selv små barn kan delta mer aktivt i prosessen med å identifisere og beskrive hva de strever med og med å sette mål for intervensjonen så lenge instrumentene som brukes er tilpasset det nivået barna er på. Prosjektets formål er å prøve ut et selvrapporтерingsverktøy for barn mellom 5 og 9 år (1. – 3. klasse) som er henvist til Trondheim kommunes ergoterapitjeneste pga problemer med å mestre daglige aktiviteter. Verktøyet omhandler egenopplevd mestring av hverdagsaktiviteter. Barnas svar skal sammenlignes med foreldrenes og lærerens oppfatning av barnets problemer/utfordringer. Studien er både kvantitativt og kvalitativt (spørreskjema, intervju, observasjon, journaldata), omfatter 90 deltakere fordelt likt mellom barn 5-9 år, foreldre og lærere, og samtykke innhentes fra samtlige.*

Med hjemmel i lov om behandling av etikk og redelighet i forskning § 4 og helseforskningsloven (hfl.) § 10 har Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge vurdert prosjektet i sitt møte 26. november 2010. Komitéen viser til prosjektprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring, og finner at prosjektet har et forsvarlig opplegg som kan gjennomføres under henvisning til evt. merknader og vilkår for godkjenning, jf. hfl. § 5.

#### **Merknader og vilkår:**

- Rekrutteringen skal foregå ved at man går inn i journal og henter ut aktuelle deltakere. Komitéen forutsetter at forsker ikke får tilgang til taushetsbelagt informasjon før samtykke er avgitt.
- Komitéen påpeker at barn har nektelseskompetanse selv om de ikke har samtykkekompetanse.
- Informasjonsskrivet må informere om at studien er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

- Komiteen vil presisere at prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til hfl. § 7. Personopplysninger skal behandles konfidensielt, og undersøkelsesresultater inkludert evt. navnelister, oppbevares forskriftsmessig.
- Komiteen ber om at grunnlagsdata ikke blir anonymisert, slettet eller destruert, men blir oppbevart på en betryggende måte i minimum 5 år etter prosjektslutt av kontrollhensyn. Det må opplyses i informasjonsskrivet at slik oppbevaring blir gjennomført. Følgende tekst kan brukes: "Av kontrollhensyn blir grunnlagsdata oppbevart forsvarlig fram til [en dato, minimum 5 år etter prosjektslutt]. Deretter vil data bli slettet. Det er [navn på prosjektleder/dataansvarlig] som er ansvarlig for datamaterialet i denne perioden. Instanser som kan tenkes å kontrollere grunnlagsmaterialet er f. eks. forskningsansvarlige, Uredelighetsutvalget for forskning og Helsetilsynet".
- Prosjektleder skal sende sluttmelding til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk når forskningsprosjektet avsluttes. I sluttmeldingen skal resultatene presenteres på en objektiv og etterrettelig måte, som sikrer at både positive og negative funn fremgår, jf. hfl. § 12.

**Vedtak:**

**"Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge godkjenner at prosjektet gjennomføres med de vilkår som er gitt."**

Vedtaket kan påklages og klagefristen er tre uker fra mottagelsen av dette brev, jf. hfl. § 10 og fvl. §§ 28 og 29. Klageinstans er Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), men en eventuell klage skal rettes til REK Midt-Norge. Avgjørelsen i NEM er endelig. Det følger av fvl. § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Med hilsen

Sven Erik Gisvold /s/  
Professor dr.med.  
Leder REK Midt

  
Hilde Eikemo, PhD  
Rådgiver REK Midt

**Vår ref. nr.: 2010/2869**

**Prosjekttittel: "Den som har skoen på vet best hvor den trykker"**

**Prosjektleder: John-Arne Skolbekken**

Kjære John-Arne Skolbekken,

Vi viser til prosjektendring innsendt 18.8.2011 vedrørende gjennomføring av et semistrukturert intervju med 6 familier som allerede har takket ja til å delta i den opprinnelige studien. Forespørsel om å delta i det semistrukturerte intervjuet kan sendes til de aktuelle familiene. REK Midt godkjenner endringen.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal:

<http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til:  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen | Best regards

Sven Erik Gisvold  
Professor dr.med  
Leder REK Midt

Karoline Bjørstad Berget  
Førstekonsulent  
[post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)  
T: 73597509

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig  
forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)**  
<http://www.helseforskning.etikkom.no>

