

Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse

En studie om barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sin erfaring, i møte med ulike aktører og tjenesteytere sin kunnskap og forståelse

Svein Bergem

FAKULTET FOR SYKEPLEIE OG HELSEVITENSKAP

Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse

En studie om barn og unge med funksjonsnedsettelse
og foresatte sin erfaring, i møte med ulike aktører og
tjenesteytere sin kunnskap og forståelse

Svein Bergem

Ph.d. i studier av profesjonspraksis
Nord universitet

Svein Bergem

Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse

**En studie om barn og unge med funksjonsnedsettelse og
foresatte sin erfaring, i møte med ulike aktører og tjenesteytere sin
kunnskap og forståelse**

Ph.d. nr. 38 – 2021

© Svein Bergem

ISBN: 978-82-93196-40-2

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

www.nord.no

Alle rettigheter forbeholdes.

Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.

Forord

Arbeidet med denne avhandlingen har vært en lærerik og tidkrevende prosess. Det har vært spennende å ha fått muligheten til å fordype seg i området aktivitetshjelpemidler, et område jeg har hatt et ekstra engasjement for i flere år. Det har også vært interessant å ha fått møtt så mange barn, unge, foresatte og ulike aktører/tjenesteytere på deres «hjemmebane». Der hvor de utøver sin praksis og bruker sine aktivitetshjelpemidler i hverdagen.

Jeg vil derfor takke alle barn, unge, foresatte og ulike aktører/tjenesteytere som har deltatt i prosjektet. Takk til dere som har åpnet deres hjem, arbeidssteder og delt av deres opplevelser, erfaringer og kunnskap i samtaler og møter med meg. Det har vært til stor inspirasjon, og dere har beriket mitt liv og min kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet.

Mine veiledere Eva K. Robertson og Trond Bliksvær fortjener en stor takk for all tid og energi dere har brukt på meg og mitt prosjekt. All tid, alle råd, alle samtaler og drøftinger, og det dere har delt av deres kunnskap underveis i prosessen har vært avgjørende for at jeg hele tiden har kommet videre og har kommet dit jeg er i dag. Selv opplever jeg at har vært heldig som har fått ha dere som veiledere og medmennesker på denne tidvis kronglete veien, med sine opp- og nedturer.

Jeg vil også takke min arbeidsgiver Valnesfjord Helse- og idrettsenter og Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse som ga meg mulighet for å gjennomføre dette prosjektet. Takk til alle dere som vist interesse for prosjektet i løpet av disse årene. Dere har vært mange og til uvurderlig støtte i en ellers tidvis ensom stipendiathverdag. En ekstra takk til stipendiatkollega Heidi Pedersen for nyttige samtaler og erfaringsutveksling, Elisabeth N. Jenssen, Jonny N. Jakobsen og Kjetil Tennebø for deres korrekturlesing og «blikk» på tekst jeg har skrevet i avhandlingsarbeidet, samt Inger M. Sjøberg som har bidratt med sine illustrasjoner.

Takk til Stiftelsen Sophies Minde som har bidratt med å finansiere dette prosjektet. Uten denne støtten hadde ikke prosjektet latt seg gjennomføre.

Til slutt jeg vil takke min nærmeste familie for all støtte. Selv om dere har vært spente på om det å være stipendiat var noe som egnet seg for meg, og hva det måtte kreve og innebære av tid og energi, har dere bidratt og vært støttende. Til tross for de utfordringer jeg har møtt på underveis i dette løpet.

Sammendrag

Denne avhandlingen omhandler hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte opplever og erfarer bruk av aktivitetshjelpemidler og deltakelse på ulike arenaer i sin hverdag. Det vil si deres kroppslige erfaring med aktivitetshjelpemidler. I tillegg studeres kommunale ergoterapeuter/fysioterapeuter, representanter i skole, i frivillige lag og foreninger og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler sin kunnskap og samhandling, samt hvordan de opplever og erfarer dialogen og relasjonen i samhandlingen i utredning, opplæring- og oppfølgingsarbeidet knyttet til aktivitetshjelpemidler.

Avhandlingen består av tre enkeltstående studier, der en studie er en kvantitativ spørreundersøkelse hvor deskriptiv statistikk er benyttet. De to andre studiene er kvalitative med teoretiske tilnærminger fra praktisk kunnskap, og omhandler menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk).

Avhandlingen viser at de ulike aktørene/tjenesteyterne representerer ulike fag- og praksisfelt på forskjellige nivå, og med forskjellig erfaringer, kunnskap og «blikk». Kunnskap som disse tilegner seg forutsetter personlig erfaring og denne kunnskapen er kroppslig. «Blikket» innbefatter erfaring og forståelse for ulike behov og tiltak, og hvordan man handler i ulike situasjoner. De ulike nivåene gjør at aktørgruppene mangler et dypere «blikk» i hverandres virksomhet og tilværelse. De kan være med å bidra og støtte opp om barn og unge som har behov for aktivitetshjelpemidler og deltakelse i ulike aktiviteter, men ikke være kroppslig i stand til å forstå og beskrive barn/unges handlinger og opplevelser av aktivitetshjelpemidlene. For å utvikle en rikere forståelse behøves både et kyndig og anerkjennende «blikk» og bevissthet om sitt sted å se fra. De beste løsningene forutsetter et sammensatt «blikk» fra barn/unge/foresatte og ulike aktører/tjenesteytere. Barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte erfarer at aktivitetshjelpemidler er optimale når de er tilgjengelige, teknisk og fysisk tilpasset den enkelte, funksjonelle i de sammenhenger og relasjoner de skal brukes i og utformet på en estetisk tiltalende måte og derigjennom relasjonsskapende.

Det fremkommer at forskjellighet mellom praksis- og profesjonsutøvere, brukere av aktivitetshjelpemidler og foresatte skaper en dynamikk, basert på opplevelser og erfaringer med ulike kropp og kontekster. Dette krever samhandling mellom ulike

aktører/tjenesteytere. I avhandlingen argumenterer jeg for at systemet i Norge knyttet til aktivitetshjelpemidler er lite fleksibelt og at det er utfordrende å bringe ny kunnskap inn i de etablerte systemene. Barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes erfaring og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler bør derfor anerkjennes som «ekspertkunnskap» på linje med ulike aktører/tjenesteytere.

Barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte erfarer at aktivitetshjelpemidler som fungerer optimalt, det vil si er teknisk og fysisk tilpasset den enkelte og er estetisk tiltalende, bidrar til bevegelsesglede og nysgjerrighet til å utfordre seg selv og sine bevegelser. Optimale aktivitetshjelpemidler bidrar videre til å utvikle driv-/handlingskraft og selvstendighet, og er relasjonsskapende, som igjen muliggjør deltakelse i sosiale fellesskap på ulike arenaer. Det å få dypere innsikt om kroppslig og taus kunnskap kan være avgjørende for å forstå hva som fremmer og hemmer at aktivitetshjelpemidler kan fungere optimalt for den enkelte.

Summary

This thesis describes how children and youths' with disabilities and parents experience the use of adaptive equipment and participation in various arenas in their everyday lives.

Meaning their physical experience with adaptive equipment. In addition, the thesis studies, municipal occupational therapists/physiotherapists, representatives at school, in voluntary clubs and associations and at NAV Centre for Assistive Technology's knowledge and interaction, as well as how they experience the dialogue and relationship in the interaction in the assessment, training and follow-up related to adaptive equipment.

The thesis consists of three individual studies, where one study is a quantitative study using descriptive statistics. The other two studies are qualitative, in which the theoretical approaches are from practical knowledge, describing human experience (phenomenology) and interpretation (hermeneutics).

The thesis indicates that the different actors/service providers represent different fields of expertise and practice at different levels, and with different experiences, knowledge and "look" ["blikk"]. Knowledge in which they acquire presupposes personal experience and this knowledge is bodily. The "look" includes experience and understanding of different needs and measures, and how to act in different situations. The different levels mean that the groups of actors lack a deeper "look" into each other's occupation and existence. They may contribute and support children and youths in need of adapted equipment and participation in various activities, but not be physically able to understand and describe the actions of children/youths and their experiences of adapted equipment. In order to develop an increased understanding, both a knowledgeable and appreciative "look", they need to be aware of the place they are looking from. The best solutions require a composed "look" from children/youths/parents and various actors/service providers. Children and youths with disabilities and parents experience the adapted equipment as optimal when they are accessible, technically and physically adapted to the individual, functional in the contexts and relationships they are to be used and have an aesthetically appealing design, thus helping to build relationships.

It appears that differences between professional and practitioners, users of adapted equipment and parents are creating a dynamic, based on experiences with their different

bodies and contexts. This requires interaction between different actors/service providers. In the thesis, I argue that the system in Norway linked to adapted equipment lacks flexibility, and that it is challenging to bring new knowledge into the established systems. Children/youths with disabilities and their parents' experience and knowledge related to adapted equipment should be recognized as "expert knowledge" at the same level with various actors/service providers.

Children and youths with disabilities and parents experience that adaptive equipment that work optimally, that means are technically and physically adapted to the individual and are aesthetically pleasing, contribute to joy of movement and curiosity to challenge themselves and their movements. Furthermore, optimal adapted equipment contribute to developing agency [driv-/handlingskraft] and independence, which in turn enables participation in social communities in different arenas. Gaining deeper insight into bodily and tacit knowledge may be crucial for understanding what promotes and inhibits the ability of adapted equipment to work optimally for the individual.

Avhandlingens oppbygging

Avhandlingen består av sju kapitler med underkapitler og et avslutningskapittel. I avhandlingens innledningskapittel presenterer jeg bakgrunnen for prosjektet, systemer og ordninger på aktivitetshjelpemiddelområdet, og gir et overblikk over eksisterende kunnskap knyttet til *deltakelse i hverdagslivet, aktivitetshjelpemidler sin betydning for barn/unge sin deltakelse og sentrale aktører sin kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler*. Kapitlet avsluttes med en redegjørelse for problemstilling og forskningsspørsmål. Kapittel 2 omhandler avhandlingens teoretiske tilnærming, egen forforståelse og enkelte betydningsfulle begreper, mens kapittel 3 omhandler sentrale begreper i avhandlingsarbeidet utover de som er omtalt i kapittel 2. I kapittel 4 presenteres avhandlingens vitenskapelige forankring. Videre presenteres metodiske tilnærminger, forskningsdesign, deltakerne i prosjektet og etiske refleksjoner i kapittel 5. I det sjette kapitlet gis det et kort sammendrag av de tre artiklene som inngår i avhandlingen, og deretter gjør jeg en utdypende analyse i form av «crafting stories» av de sentrale funn som ender ut med en syntese av de sentrale funnene. Når jeg i kapittel 7 drøfter utgår jeg fra det som viste seg som sentrale funn i form av «crafted stories» fra barn/unge og foresatte i kapittel 6. Jeg avslutter kapitlet med å reflektere rundt metodiske aspekter og etiske perspektiver i avhandlingsarbeidet. I avhandlingens avslutningskapittel løfter jeg fram sentrale aspekter som har fremkommet i avhandlingen og som kan være av avgjørende betydning i den videre utøvelsen av praksis på aktivitetshjelpemiddelområdet.

Innholdsfortegnelse

FORORD	III
SAMMENDRAG	V
SUMMARY	VII
AVHANDLINGENS OPPBYGGING	IX
INNHALDSFORTEGNELSE	1
PUBLISERINGSLISTE	5
FORKORTELSER BENYTTET I AVHANDLINGEN	6
OVERSIKT OVER TABELLER OG FIGURER	6
1 INNLEDNING	7
1.1 Hjelpemiddelsystemet	10
1.2 Aktivitetshjelpemidler	12
1.3 Prosjektets formål	14
1.4 Tidligere forskning	15
1.4.1 Litteratursøk.....	15
1.4.2 Deltakelse i hverdagslivet	19
1.4.3 Aktivitetshjelpemidler sin betydning for barn og unge sin deltakelse	22
1.4.4 Sentrale aktører sin kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet	25
1.5 Problemstilling	28
1.6 Forsknings spørsmål	29
2 TEORETISK TILNÆRMING	31
2.1 Kunnskapstilnærming	31
2.2 Praktisk kunnskap	33
2.2.1 Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse	36
2.2.2 Praxis- og profesjonsutøveres tilegnelse av praktisk kunnskap	40
2.2.3 En kyndig praktiker	41
2.2.4 Taus kunnskap	42
2.3 Utvikling innenfor feltet praktisk kunnskap	44
3 SENTRALE BEGREP	47
3.1 Bevegelse og driv-/handlingskraft	47
3.2 «Blikk» og ståsted	49
3.3 Dialog og relasjon	51

3.4	Deltakelse og sosial deltakelse	54
3.5	Samhandling.....	55
4	VITENSKAPELIG FORANKRING	57
4.1	Fenomenologisk forståelse	57
4.1.1	Maurice Merleau-Ponty og kroppsfenomenologi	60
4.1.2	Maxine Sheets-Johnstone og bevegelsesfenomenologi	62
4.2	Fenomenologisk-hermeneutisk forståelse	65
5	METODE OG FORSKNINGSDSIGN	69
5.1	Forskningsdesign	71
5.2	Ulike tilnæringer til forståelse av de studerte fenomen	72
5.3	Barn og unge med funksjonsnedsettelse, foresatte og ulike aktører/ tjenesteytere i prosjektet.....	76
5.3.1	Barn og unge med funksjonsnedsettelse	76
5.3.2	Foresatte til barn og unge med funksjonsnedsettelse.....	77
5.3.3	Aktørene/tjenesteyterne	78
5.3.4	Kommunale ergo-/fysioterapeuter.....	80
5.3.5	Representanter i skole	80
5.3.6	Trener/ledere i frivillige lag og foreninger	81
5.3.7	Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler	82
5.3.8	Min rolle som aktør i prosjektet	83
5.4	Metodiske tilnæringer	83
5.4.1	Utvikling av spørreskjema til kartleggingsstudien	84
5.4.2	Gjennomføring av studie 1	86
5.4.3	Valg av deltakere	86
5.4.4	Rekruttering av deltakere	88
5.4.5	Innhenting av kontaktinformasjon	89
5.5	Kvantitativ tilnærming	92
5.5.1	Kategorisering av stillingstittel og utdanning	93
5.5.2	Omkoding av variabler.....	95
5.5.3	Deskriptiv statistikk.....	96
5.5.4	Krystabell.....	96
5.6	Om intervjustudiene	97
5.7	Gjennomføring av studie 2.....	98

5.7.1	Fokus- og parintervju	99
5.7.2	Valg av deltakere	102
5.7.3	Leverandører.....	109
5.8	Gjennomføring av studie 3.....	110
5.8.1	Intervju/samtale med barn.....	111
5.8.2	Bruk av bilder i intervju/samtale med barn/unge.....	112
5.8.3	Intervju med unge og foresatte.....	114
5.8.4	Observasjon	116
5.8.5	Valg av deltakere	119
5.8.6	Rekruttering av deltakere.....	120
5.9	Felles aspekter ved studie 2 og studie 3.....	122
5.9.1	Transkribering av intervjuene i studie 2 og studie 3 og refleksjon rundt intervjusituasjonene	123
5.9.2	«Feltnotater» etter intervju i studie 2 og studie 3	124
5.9.3	Tilnærminger til analyse – allment i studie 2 og studie 3.....	124
5.10	Tilnærming til analyse i studie 2	126
5.11	Tilnærming til analyse i studie 3	127
5.12	<i>Crafted stories</i> – en utdypende analyse av sentrale funn.....	129
5.13	Pålitelighet, gyldighet og troverdighet	132
5.14	Etiske overveielser	134
5.14.1	Informertsamtykke.....	134
5.14.2	NSD og REK.....	135
5.14.3	Etisk refleksjon – forhold mellom intervjuer og deltaker(e)	136
6	FUNN	141
6.1	Sammendrag av studiene som inngår i avhandlingen	141
6.1.1	Studie 1	141
6.1.2	Studie 2	142
6.1.3	Studie 3	144
6.2	«Crafted stories» - en utdypende analyse av sentrale funn.....	145
6.3	Optimale aktivitetshjelpemidler.....	146
6.4	Å erfare og forstå hva et aktivitetshjelpemiddel er	146
6.5	Å oppleve selvstendighet og driv-/handlingskraft.....	148

6.6	Å ha teknisk utformede og fysisk tilpassede aktivitetshjelpemidler for den enkelte	150
6.7	Å ha tilgjengelige aktivitetshjelpemidler	152
6.8	Å ha funksjonelle aktivitetshjelpemidler	152
6.9	Å oppleve glede, fart og spenning – Bevegelsesglede	154
6.10	Å ha estetisk attraktivt utformede aktivitetshjelpemidler	154
6.11	Å delta i fellesskapet med venner i fritidsaktiviteter	155
6.12	Å fremme sosial deltakelse for hele familien.....	156
6.13	Å bruke aktivitetshjelpemidler for å delta i skoleaktiviteter	157
6.14	Å opprettholde organisering, systemer og rammer for aktivitetshjelpemidler	159
6.15	Syntese av framskrivningen av «crafted stories».....	162
7	DRØFTING	163
7.1	Hva er «egentlig» et aktivitetshjelpemiddel?	164
7.2	Deltakelse i ulike sosiale fellesskap	165
7.3	Bevegelsesglede og driv-/handlingskraft bidrar til deltakelse i ulike sosiale fellesskap	166
7.4	Utfordringer i forbindelse med tilrettelegging for deltakelse i sosiale fellesskap	169
7.5	Ulike «blikk» og steder å se fra	170
7.6	Kyndige «blikk» og dialog	174
7.7	Anerkjennende «blikk» og dialog.....	178
7.8	Relasjon i praksis	180
7.8.1	Definisjonsmakt overfor barn/unge og foresatte.....	180
7.9	Definisjonsmakt, avmakt i organisasjoner, systemer og rammer	181
7.10	Relasjon i samhandling.....	183
7.11	Bringe ny kunnskap inn i etablerte systemer.....	186
7.12	Barn og unges kroppslige kunnskap	188
7.13	Tauset kunnskap og makt	190
7.14	Metodisk refleksjon.....	191
8	AVSLUTNING	201
9	REFERANSER	207
	VEDLEGG	
	ARTIKLENE	

Publiseringsliste

- Studie 1: Bergem, S. Knowledge among important actors in the field of adaptive equipment for young people with disabilities. Publisert elektronisk i *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, januar 2019.
- Studie 2: Bergem, S. & Robertson, E. K. Ulike aktører og tjenesteyteres erfaringer med å samhandle på aktivitetshjelpemiddelområdet for barn og unge med funksjonsnedsettelse. En studie av tjenesteyteres erfaringer. Publisert i *Ergoterapeuten*, februar 2020.
- Studie 3: Bergem, S. & Robertson, E. K. Barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer med aktivitetshjelpemidler i sin hverdag. Manuskript.

Forkortelser benyttet i avhandlingen

BHSS	Beitostølen Helseportsenter
CP	Cerebral parese
HABU	Habilitering for barn og unge
MeSH	Medical Subject Headings
NAV	Nye Arbeid og Velferdsforvaltningen
NIF	Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité
NKBUF	Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse
NSD	Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
REK	Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk
SPK	Senter for praktisk kunnskap
SSB	Statistisk sentralbyrå
TFA	Tilpasset fysisk aktivitet
VHSS	Valnesfjord Helseportsenter
WHO	Verdens helseorganisasjon

Oversikt over tabeller og figurer

Tabell 1. Oversikt over database og MeSH-søkeord	18
Tabell 2. Oversikt over de tre artiklenes mål, deltakere, metoder og design som er anvendt.....	72
Tabell 3. Personer som ble invitert og svarte på spørreundersøkelsen, og som ble inkludert i analysene (studie1)	87
Tabell 4. Oversikt over inkluderte deltakere (studie 2)	105-106
Tabell 5. Oversikt over inkluderte deltakere (studie 3)	116
Figur 1. Eksempel på transkripsjon fra intervju	131
Figur 2. Eksempel på «crafted story».....	131

1 Innledning

Denne avhandlingen dreier seg om kunnskap og samhandling knyttet til aktivitetshjelpemidler og barn og unge med funksjonsnedsettelse sin deltakelse med bruk av denne type hjelpemidler. Sentralt i avhandlingen er barn og unge og foresattes opplevelser og/eller erfaringer med aktivitetshjelpemidler i hverdagen. Det legges særlig vekt på deres deltakelse i aktiviteter på arenaene skole og fritid, arenaer som er sentrale i barn og unges hverdag. Avhandlingen fokuserer også på kommunale ergo- og fysioterapeuter, representanter i skole, representanter i frivillige lag og foreninger og representanter ved Nye Arbeid og Velferdsforvaltningen (NAV) hjelpemiddelsentraler og deres kunnskap og samhandling knyttet til denne type hjelpemidler. I studien inngår en intervju-, samtale- og observasjonsstudie med barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte, en kvantitativ kartleggingsstudie og en kvalitativ intervjustudie med ulike aktører/tjenesteytere.

I innledningen presenterer jeg bakgrunnen for prosjektet, i tillegg til å gi en beskrivelse av området aktivitetshjelpemidler. Deretter presenterer jeg et overblikk av tidligere forskning innenfor området og prosjektets formål.

I FNs barnekonvensjon (2003) og FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter (Barne- og likestillingsdepartementet, 2009) slås det fast, at barn med funksjonsnedsettelse har rett til et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse på alle samfunnets arenaer. Solstad, Strømsvik og Bliksvær (2015, side 10) skriver i sin rapport at: *«Funksjonsnedsettelse kan redusere deltakelsen i daglige aktiviteter og dermed deltakelsen på viktige samfunnsarenaer»*. FNs barnekomité (2006) trekker spesielt frem begrensningene barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge opplever med tanke på deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter. Barnets rett til fritid, lek og fritidsaktiviteter kan ikke overses, og det er et problem at ikke barn med ulike funksjonsnedsettelse deltar i fritidsaktiviteter på lik linje med andre barn. Aktivitetshjelpemidler har som målsetning å fremme aktivitetsnivået, og gjennom det sosial deltakelse for personer med funksjonsnedsettelse eller sykdom (NOU 2011:11). Et trekk ved aktivitetshjelpemidler er at det er et kompetansekrevede område (NOU 2010:5).

Bakgrunnen for dette prosjektet var et ønske om å forstå mer om barn, unge, foresatte og ulike aktører/tjenesteyteres erfaringer, kunnskap og forståelse knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet, og hvilken betydning det kan ha for deltakelse blant barn og unge. Aktivitetshjelpemiddelområdet favner bredt og omhandler blant annet de fysiske aktivitetshjelpemidlene, bruken av de, oppfølging og opplæring i bruken av de, ulike systemer, rammer, prosesser og lover og regler som eksisterer på dette området. Aktivitetshjelpemiddelområdet er derfor komplekst på flere måter, samtidig som aktivitetshjelpemidler kan være med å bidra til en helhet for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Siden det er et komplisert og praktisk rettet område med flere aktører/tjenesteytere på ulike nivåer involvert, er det viktig å forstå og formidle de erfaringer og den praktiske kunnskapen de ulike aktørene/tjenesteyterne har og/eller har behov for. Samtidig kan dette bidra til ny innsikt i eget fagfelt og rikere forståelse og forbedring av et tverrfaglig og tverrsektorielt temaområde.

Utgangspunktet for avhandlingen starter med en opplevelse jeg hadde vinteren 2002, mitt første år som student. I forbindelse med at kroppsøvingklassen min hadde et dagsbesøk ved Beitostølen Helseportsenter (BHSS) fikk jeg se ulike aktivitetshjelpemidler og prøve forskjellige piggekjelker på snø. Under utprøvingen fikk jeg også møte en person med funksjonsnedsettelse (rullestolbruker) som demonstrerte aktiviteten langrennspigging. Jeg ble både fascinert av de ulike aktivitetshjelpemidlene som fantes, og imponert over personen som fikk aktiviteten til å se ut som en «lek». Jeg opplevde at hun beveget seg bortover skiløypa med stor fart og mestret stavgang, svinger, oppover- og nedoverbakker og bremsing som den enkleste sak i verden. Hun behersket piggekjelken som om den var en del av henne. Selv satt jeg der i piggekjelken og kom meg nesten ikke fremover, for det var tungt! Da hun fortalte om de mulighetene aktivitetshjelpemidlene kunne gi og betydningen langrennspigging hadde for henne, ble jeg nysgjerrig. Hun trakk fram det å ha muligheten til å komme seg ut og å delta på lik linje sammen andre som betydningsfullt med piggekjelken. Dette fikk meg til å undre - hvorfor hadde jeg ikke sett denne type utstyr i bruk før? Interessen min for området aktivitetshjelpemidler var tent.

Opplevelsen i 2002 fikk avgjørende betydning for mine videre studier og senere yrkesvalg. Jeg ønsket å lære mer om denne type aktivitet og betydningen

aktivitetshjelpemidler kan ha for personer som har behov for denne type hjelpemidler. Som følge av denne opplevelsen, bestemte jeg meg for at det var idrettspedagog jeg ville bli, og mine studievalg ble gjort med dette som bakgrunn. Etter å ha fullført utdanning i 2007, fikk jeg jobb som idrettspedagog ved Valnesfjord Helsesportssenter (VHSS). Med min interesse for aktivitetshjelpemiddelområdet engasjerte jeg meg relativt raskt for dette området ved sentret.

Min profesjon som idrettspedagog og utdanningsbakgrunn er tilknyttet fagområdet tilpasset fysisk aktivitet (TFA), som er en tverrfaglig disiplin. Jeg har gjennom årene som praksisutøver innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet vært tett på den «levde erfaring» barn og unge med funksjonsnedsettelse, foresatte og ulike aktører/tjenesteytere har knyttet til aktivitetshjelpemidler, både i spesialisthelsetjenesten og i deres lokalmiljø. Jeg har tilegnet meg erfaringer og kunnskap for hvilke muligheter aktivitetshjelpemidler kan gi for målgruppen. Mine opplevelser og erfaringer som praktiker i møte med barn og unge, foresatte, ledsagere og ulike andre aktører/tjenesteytere preger derfor mitt utgangspunkt i min forskning, og hvilke perspektiver jeg som tjenesteyter oppfatter som er viktige og betydningsfulle. Men i min profesjonelle praksis er jeg også forvalter av et regelverk, blant annet «Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator» (Helsedirektoratet, 2018).

Selv om jeg har min profesjonelle bakgrunn innen rehabiliteringsfeltet og spesialisthelsetjenesten, dreier ikke dette prosjektet seg først og fremst om rehabiliteringsforskning¹. Aktivitetshjelpemiddelområdet innbefatter som nevnt ulike aktører/tjenesteytere innenfor ulike tjeneste- og praksisområder og på forskjellige nivåer². Etersom avhandlingen legger stor vekt på barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte, omhandler prosjektet først og fremst arenaene hvor de lever sine hverdagsliv, samt ulike aktører/tjenesteytere som er representert på disse arenaene og har ansvar for det som har med aktivitetshjelpemidler å gjøre. Ifølge norsk lov er *barn og unge* definert som personer under 18 år, det vil si under myndighetsalder. I dette prosjektet dekker

¹ Min bakgrunn er nærmere utdypet under «Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse», se side 36.

² Nærmere omtalt under «Samhandling» på side 55.

betegnelsen barn og unge aldersgruppen fra 6 til 30 år. Denne aldersgruppen er valgt på bakgrunn av at dette er hovedmålgruppen til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF), hvor prosjektet er gjennomført.

I prosjektet står ikke det «å ha en *funksjonsnedsettelse*» i fokus eller som sentralt. Forståelsen og bruken av begrepet funksjonsnedsettelse har variert over tid. Ulike profesjoner studerer emnet forskjellig, og innenfor ulike felt og sammenhenger. Jeg er kjent med at det eksisterer ulike modeller og forståelser av funksjonshemming eller funksjonsnedsettelse, som for eksempel en individuell forståelse og en sosial eller kulturell forståelse. Det er ikke barn og unge sin funksjonsnedsettelse som styrer bruken av aktivitetshjelpemidler, men snarere de sosiale praksiser som denne bruken foregår på grunnlag av. Jeg støtter meg derfor til en relasjonell forståelse av funksjonsnedsettelse. Det vil si en forståelse som er et resultat av samspillet mellom barnet/den unges personlige faktorer som kropp og kultur, og omgivelsenes faktorer som inkluderer fysiske og sosiale forhold (Nyquist, 2012; Tøssebro & Lundeby, 2002).

1.1 Hjelpemiddelsystemet

I Norge og enkelte andre land er hjelpemiddelmarkedet statlig regulert, mens i andre land er markedet mindre statsregulert (Ravneberg, 2009). Hjelpemiddelmarkedet i Norge er en landsdekkende tjeneste med velferdsstaten som den eneste kjøperen av hjelpemidler (Ravneberg & Söderström, 2017). Dette betyr at det er større avstand mellom mottakere av offentlige hjelpemiddeltjenester og leverandører/produsenter, sammenlignet med andre teknologier på det såkalte frie marked. Hjelpemidler er normalt dyrere og på en eller annen måte skilt fra «vanlige» markedsstrukturer. I land som Norge regulerer staten markedspriser, sikrer kvalitet og gir utlån av hjelpemidler til brukerne. Fordelingen av produkter foregår i det man kan kalle "hybrid" -markeder, bestående av statlige og private tilbydere i ulike kombinasjoner. Denne strukturen har visse fordeler og ulemper for brukeren. Det sikrer gode, solide produkter til en rimelig pris for staten, men frarøver brukerne valg og kontroll (Ravneberg, 2009; Ravneberg & Söderström, 2017).

I den norske strukturen er det noen leverandører som dominerer. Ravneberg (2009) påpeker at dette kan føre til redusert konkurranse mellom leverandører og dermed høyere

priser. En slik form for sentralisering kan hindre fleksibilitet og innovasjon fordi private selskaper, NAV hjelpemiddelsentraler, produsenter eller designere ikke har direkte tilknytning til de personene som har behov for- og skal bruke denne type hjelpemidler.

I Norge er det NAV hjelpemiddelsentralene som har et overordnet, koordinerende ansvar for hjelpemidler i fylkene. Å distribuere hjelpemidler i samsvar med NAVs regler er deres administrative ansvar. NAV har dermed det generelle faglige, økonomiske og administrative ansvaret for (aktivitets)hjelpemidler i landet. NAV inngår rammeavtaler³ med individuelle og private leverandører. Dette utgjør et landsdekkende utvalg av (aktivitets)hjelpemidler, noe som holder prisen nede. Det tyder på at markedet blir dominert av større leverandører som selger sine hjelpemidler inn til NAVs anbudsbaserte avtaler og dermed gjør det lettere for staten å regulere, mens det blir vanskeligere for mindre leverandører eller nye produkter å komme inn i markedet (ibid.).

NAV hjelpemiddelsentralene velger sitt sortiment fra et nasjonalt sortiment. Dette bidrar til et mindre utvalg for brukerne. Det er en grense for hva en NAV hjelpemiddelsentral kan reparere uten behov for hjelp fra leverandøren som leverte det i utgangspunktet. Det er de kommunale tjenesteyterne (ergo-/fysioterapeuter) som har direkte kontakt med brukerne, ikke NAV Hjelpemiddelsentralen. Finansiell støtte ytes i henhold til folketrygden. De tilgjengelige løsningene må være de rimeligste typer (aktivitets)hjelpemidler som tilfredsstillir brukernes behov.

Markedets behov for hjelpemidler med hensyn til maktstrukturer har ikke blitt tatt hensyn til. Dette er overraskende, gitt at brukerens posisjon er svært viktig i mange markeder. Det har vist seg at jo mer innflytelsesrik brukeren er, desto mer blir hans eller hennes synspunkter materialisert inn i den tekniske utformingen av nye produkter (Akrich, 1992). Brukere har hatt en viss innvirkning på produktutvikling innen hjelpemiddelområdet, men de har også blitt marginalisert. Den pågående, men trege

³ NAV inngår rammeavtaler, av ulik varighet, med enkelte leverandører for ulike produktgrupper på hjelpemiddelområdet. Utvelgelsen av produktene skjer på basis av anbudsutlysning i henhold til «Lov om offentlige anskaffelser m.v.», og i samråd med et anskaffelsesteam (Prop. 51 L (2015-2016)). Hensikten med å etablere disse avtalene er å oppnå gunstig pris på hjelpemidlene og et hensiktsmessig nasjonalt sortiment (Bergem, 2017).

prosessen fra et mer pasientorientert system til et mer brukerorientert hjelpemiddelsystem representerer en utfordring for både tjenester og velferdsstater (Ravneberg, 2009). I norsk sammenheng kan det tyde på at yngre personer er mindre fornøyd med hjelpemiddelsystemet enn det de eldre er (Agenda Kaupang, 2016).

Omsetningen av (aktivitets)hjelpemidler har hittil funnet sted i et begrenset og regulert marked. Leverandører, designere, produsenter og brukere deltar i disse markedene basert på visse forhold som staten fastsetter på vegne av brukerne.

1.2 Aktivitetshjelpemidler

Aktivitetshjelpemidler er i denne sammenhengen teknologiske hjelpemidler som har til hensikt å gi mulighet til utfoldelse, utvikling og bedring av funksjonsevnen til personer med funksjonsnedsettelse. Et aktivitetshjelpemiddel kan beskrives som utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelser, som ikke kan bruke ordinært aktivitetsutstyr, skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter.

Aktivitetshjelpemidlet kan være til bruk alene eller sammen med andre (Martin Ginis, Ma, Latimer-Cheung & Rimmer, 2016; NOU 2010:5). Dette prosjektet er avgrenset til å omhandle de aktivitetshjelpemidlene som er på NAV sine avtaler og de som NAV gir til utlån (stønad til utlån). Aktivitetshjelpemidler er kun en liten del av hjelpemiddelområdene innenfor hjelpemiddelsystemet til NAV.

I NAV-systemet er det en særskilt ordning for personer over 26 år når det gjelder aktivitetshjelpemidler (AKT26-ordningen). Selv om denne ordningen ikke har en fremtredende rolle i prosjektet nevnes den kort her, fordi den har betydning for tilgangen på aktivitetshjelpemidler.

AKT26-ordningen er en ordning som kom på plass 1.juli 2014 etter flere år med forslag om å fjerne aldersgrensen på 26 år⁴, som hadde eksistert i mange år, for å forbedre tilgangen på aktivitetshjelpemidler (Giltun, Eriksson & Reiertsen, 2010; NOU 2010:5; Unge funksjonshemmede, 2009). Blant forslagene ble det blant annet påpekt at bedre helse hos personer med funksjonsnedsettelse vil være samfunnsøkonomisk lønnsomt (ibid.). AKT26-ordningen er en rammefinansiert ordning for personer som søker aktivitetshjelpemidler og er over 26 år (Bergem, 2017). Stortinget fastsetter en årlig budsjetttramme, som NAV har til rådighet for å innvilge søknader på aktivitetshjelpemidler for personer over 26 år. Når denne rammen er oppbrukt må NAV hjelpemiddelsentralene avslå søknader eller personer over 26 år må vente til året etter med å søke. I tillegg må de over 26 år betale en egenandel på 10 % for aktivitetshjelpemidlet, men aldri mer enn 4.000 kroner av kjøpesummen. Før personer over 26 år kan sende søknad på aktivitetshjelpemidler må konkret pristilbud fra en leverandør foreligge. Ved et eventuelt ønske om å bytte aktivitetshjelpemiddel vil det bli beregnet ny egenandel.

I retningslinjene til NAV hjelpemiddelsentralene står det at søknader i AKT26-saker skal være skrevet med et ferdig pristilbud som representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler kun skal regne egenandel på. De skal i utgangspunktet få ferdig utredede saker, slik at behandlingen av AKT26-saker i utgangspunktet skal være en mindre omfattende prosess.

Gjennom folketrygden kan personer som har varig (over to år) og vesentlig redusert funksjonsevne på grunn av skade, lyte eller sykdom få stønad til aktivitetshjelpemidler. I henhold til rammeavtalene⁵, gir Folketrygden vanligvis stønad til det rimeligste og hensiktsmessige aktivitetshjelpemidlet som dekker brukerens behov. Hvis det ikke finnes aktivitetshjelpemidler innenfor rammeavtalen som dekker barna/de unge sine behov, kan NAV hjelpemiddelsentralene søke om dispensasjon utover Folketrygdloven for å tildele

⁴ Les mer om AKT26-ordningen på:

<https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/tilrettelegging/bolig-og-fritid/aktivitetshjelpemidler-til-personer-over-26-ar>
(Hentet 22.01.2021)

⁵ Rammeavtaler er nærmere omtalt på side 11.

aktuelle hjelpemidler som det ikke er inngått rammeavtale på (Bergem, 2017). I tidsperioden fra 2013 til og med 2017 viser tall⁶ fra NAV også en svak, men jevn økning av utlån i aktivitetshjelpemidler innenfor enkelte områder (rammeavtaler/poster) som sykkel, tilleggsutstyr til manuell rullestol og ganghjelpemidler til aldergruppen som er inkludert i dette prosjektet.

Flere studier viser at personer med funksjonsnedsettelse har vært frustrert og lite fornøyd med tjenesteytelsene på hjelpemiddelområdet (Helgøy, Ravneberg & Solvang, 2003; Ravneberg, 2009; Ravneberg, 2012). NOU 2010:5 *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering – Et helhetlig hjelpemiddeltilbud* viser til at andelen personer med funksjonsnedsettelse som har behov for kontakt med flere instanser er høyest for de yngre aldersgruppene. Arbeids- og velferdsdirektoratet viste i 2008 til at mange unge oppgir at de har behov for mer bistand til opplæring og oppfølging etter at de har mottatt hjelpemidlene enn eldre.

Personers forutsetninger, forventninger og reaksjoner for å ta i bruk assisterende teknologi er svært individuelle og personlige, og er påvirket av varierende behov, muligheter, preferanser og tidligere erfaringer med- og eksponering for slik teknologi (M. J. Scherer, Sax, Vanbiervliet, Cushman & J. V. Scherer, 2005). Flere brukergrupper opplever at en del aktivitetshjelpemidler gjøres mindre tilgjengelig som følge av blant annet begrenset utvalg og høyt kostnadsnivå på aktivitetshjelpemidlene (Bergem & Godal, 2010). Dette er utfordringer som blant annet reiser spørsmål om hvorvidt ulike aktører/tjenesteyteres kunnskap og samhandling er tilstrekkelig til at barn og unge med funksjonsnedsettelse gis likeverdige muligheter og muliggjør deltakelse i aktiviteter og sosiale fellesskap.

1.3 Prosjektets formål

Som nevnt innledningsvis i avhandlingen er aktivitetshjelpemiddelområdet et komplekst område som involverer ulike aktører og tjenesteytere og ulike erfaringer og former for kunnskap. Prosjektets formål er å undersøke og fordype forståelsen om hvordan kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse utvikles i

⁶Tall gjort tilgjengelig fra NAV 21.06.18.

samhandling mellom sentrale aktører og tjenesteytere. Dette for å få rikere forståelse for hvordan aktivitetshjelpemidler innvirker på sosial deltakelse i barn og unge med funksjonsnedsettelse sitt hverdagsliv.

1.4 Tidligere forskning

1.4.1 Litteratursøk

Formålet med kunnskapsoppsummeringen har vært å få en oversikt over eksisterende forskning knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet. Det vil si temaer som anses som sentrale i avhandlingen og relateres til avhandlingens tre studier og forskningsspørsmål. Disse temaene er *deltakelse i hverdagslivet*, *aktivitetshjelpemidler sin betydning for barn/unge sin deltakelse* og *sentrale aktører sin kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet*. Kunnskapsoppsummeringen kan karakteriseres som en oversiktsreview (Krumsvik & Røkenes, 2016). Hensikten har vært å beskrive resultater fra tidligere forskningslitteratur, uten å nødvendigvis være heldekkende for forskningsfeltet, slik eksempelvis systematiske review'er har til hensikt å være.

For å tilegne meg overblikk over eksisterende forskning knyttet til de nevnte temaene har jeg brukt en todelt søkestrategi, som består av systematiske søk og håndøk (ibid.) eller «snøballsøk» (Malterud, 2013). Håndøk eller «snøballsøk» (ibid.) innebærer for eksempel gjennomgang av bestemte tidsskrifter, referanselister i tidligere studier eller bokkapitler som er relevant for tematikken i kunnskapsoppsummeringen, eller kontakt med andre forskere innenfor det aktuelle forskningsfeltet (Krumsvik & Røkenes, 2016; Malterud, 2013).

Jeg startet med å gjøre litteratursøk som søkte i bredden (Krumsvik & Røkenes, 2016). Til dette brukte jeg søketjenesten Oria. Gjennom Oria fikk jeg en oversikt og tilgang til informasjon om aktuelle tema. Jeg søkte på ulike søkeord eller søketermer og disse ordene eller termene i kombinasjon med hverandre, for å finne frem til aktuelle kilder og litteratur. Jeg benyttet både norske og engelske søketermer i håndøkene/«snøballsøkene». Da jeg søkte i bredden på de aktuelle temaene brukte jeg for eksempel søketermer som «Aktivitetshjelpemidler», «Mobility – Related Assistive Technology» og «Hjelpemidler til sport/fritid». Jeg brukte også søketermer som blant

annet «Deltakelse i fritid» eller «Deltakelse i skole» når jeg søkte etter litteratur som kunne være relevant med tanke på barn og unges deltakelse i hverdagslivet. Når det kom til temaet relatert til sentrale aktører sin kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet søkte jeg for eksempel på «Kunnskap eller erfaring om aktivitetshjelpemidler» og «Professionals Knowledge Assistive Technology».

I tillegg til Oria innhentet jeg litteratur etter tips fra andre forskere og profesjonsutøvere på området, samt at jeg kom frem til eksisterende litteratur gjennom litteraturlister i bøker og artikler som jeg leste underveis i prosjektgjennomføringen (håndsrøk/«snøballsøk») (Malterud, 2013).

Jeg har videre forsøkt å gjøre mer strukturerte og systematiske litteratursøk blant annet ved bruk av Medical Subject Headings (MeSH) i databasene AMED, Cinahl og PubMed. Inklusjonskriterier var: artiklene skulle være publisert på engelsk, i vitenskapelige tidsskrifter, siste 20 år og anvendte kvantitative og kvalitative metoder. Det var kun søk/treff hvor abstrakt var digitalt tilgjengelig som ble tatt med i vurderingen. Søkene etter relevante artikler tok utgangspunkt i at jeg skulle finne forskning som på den ene siden omhandlet ulike aktører/tjenesteytere (for eksempel kommunale ergo-/fysioterapeuter) sine erfaringer og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet. På den andre siden søkte jeg også etter litteratur om barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer med aktivitetshjelpemidler og deltakelse i sine hverdagsliv (for eksempel skole og fritid). Jeg har også valgt noen artikler eldre enn 20 år, da disse kan bidra med relevant kunnskap og å være aktuelle for temaet som studeres. Et aktuelt tema i denne sammenheng er for eksempel muligheten for å tilegne seg kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet gjennom ulike utdanninger.

Søkene er ikke avgrenset med tanke på alder, da ikke alle studier tematiserer alder, men studier som eksplisitt omhandlet gamle/eldre personer med funksjonsnedsettelse ble ekskludert. I tillegg ble randomiserte-kontrollerte studier (effektstudier) ekskludert. Dette var type studier som ble ekskludert, fordi målinger av effekter eller registreringer av for eksempel deltakeres fysisk form eller helse ikke var en del av formålet med denne studien.

Søkene i de aktuelle databasene ble gjennomført ved at jeg kombinerte blant annet MeSH-søkeord med hverandre da jeg søkte. Tabell 1 gir en oversikt over MeSH-søkeordene brukt i søket. Det vil si at jeg kombinerte ordene med AND/OR, for eksempel «Children or youth with disabilities» AND «Adaptive equipment». Jeg har også gjennomført fritekstsøk ved bruk av trunkering i disse søkene. Trunkering innebærer at man bytter ut endelsen av søkeordet med et stjernetegn (*) (Krumsvik & Røkenes, 2016). I denne sammenheng har blant annet child*, disab*, particip*, adapt*, equip* blitt brukt.

Etter pragmatisk lesing ble artikler som umiddelbart virket relevante for temaområdene i avhandlingen og det de enkelte studiene søker å belyse inkludert. På bakgrunn av de mer strukturerte søkene ble 73 studier inkludert (se tabell 1). I den internasjonale litteraturen opplever jeg at det er forbundet visse utfordringer med termen «aktivitetshjelpemidler», da det benevnes på ulike måter. Enkelte favner bredt og inkluderer type aktivitetshjelpemidler som dette prosjektet tar for seg, mens andre bruker samme termen, men inkluderer ikke de aktuelle aktivitetshjelpemidler (se tabell 1). Andre termer favner smalere og omhandler det som jeg avgrenser til å være aktivitetshjelpemidler i dette prosjektet. I dette søket er det inkludert litteratur som både favner bredt og smalere hvor det har vært naturlig. Eksempel på at det har favnet bredt og blitt inkludert har kunnet være «use of assistive device at home», uten nødvendigvis at de spesifikke hjelpemidlene har blitt nevnt i litteraturen. I disse tilfellene har også aktiviteten og konteksten hatt betydning for om studiene har blitt inkludert eller ikke. Som følge av de utfordringer som blant annet er forbundet med termen «aktivitetshjelpemidler» i litteraturen kan ikke gjennomgangen/søkene som presenteres her ses på som absolutte eller uttømmende.

Tabell 1. Oversikt over database og MeSH-søkeord.

Tema	Database	Søkeord	Treff	Inkludert
Deltakelse i hverdagsliv og Aktivitetshjelpemidlers betydning for deltakelse	AMED	Children/Adolescents/ Young people with disabilities (disability) Adaptive equipment/Assistive device/Activity aids/Assistive equipment/Assistive activity technology	176	2
	Cinahl*	Activity in everyday life/ School/ School participation/Education Leisure/Leisure activities Participation	28	15
	Pubmed*	Knowledge/Experience	261	14
Aktørers kunnskap på aktivitetshjelpemiddelområdet	AMED	Important actors/Volunteers/ Professionals/Health professionals	238	9
	Cinahl*	Adaptive equipment/Assistive device/Activity aids/Assistive equipment/Assistive activity technology	78	15
	Pubmed*	Knowledge/Experience	416	18

*Avgrenset til kun tittelsøk.

I det videre vil jeg kort ta for meg tidligere forskning om temaene *deltakelse i hverdagslivet, aktivitetshjelpemidler sin betydning for barn/unge sin deltakelse og sentrale aktører sin kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet*. De påfølgende underkapitlene dekker avhandlingens tre forskningsspørsmål. Gjennomgangen presenterer både studier som omtaler deltakelse i hverdagslivet og hjelpemidler generelt, studier hvor aktivitetshjelpemidler står sentralt med tanke på barn og unge sine erfaringer med

aktivitetshjelpemidler og deltakelse i ulike aktiviteter, samt studier av ulike aktører/tjenesteytere sin kunnskap og erfaringer knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet.

1.4.2 Deltakelse i hverdagslivet

Nyquist (2012) henviser til Bult et al. (2011), Hammel et al. (2008), King et al. (2003) og McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis og Parkinson (2006) når hun hevder at deltakelse som fenomen er et relativt nytt forskningsområde, og sees som flerdimensjonalt og komplekst. I alle barn og unge sitt hverdagsliv er familie, barnehage, skole, og fritid typiske arenaer for deltakelse (Nyquist, 2012). Med deltakelse menes her at barn og unge er engasjert i ulike livssituasjoner. Den sosiale deltakelsen som finner sted på de aktuelle arenaene omfatter et kontinuerlig samspill mellom barna/de unge og andre barn, venner, foresatte og ulike andre aktører/tjenesteytere som er representert på de ulike arenaene (Fallang, Østensjø & Øien, 2008). En kunnskapsoversikt innen feltet deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage for barn og unge med funksjonsnedsettelse, med fokus på fysisk aktivitet, viser til at forskningen gir et uklart bilde av barn med funksjonsnedsettelse sin egen opplevelse av fysisk aktivitet på fritiden (Kissow & Klasson, 2018). Ifølge Bjorbækmo (2011) har barn og unge med funksjonsnedsettelse selv en oppfatning av hva de legger i å delta i bevegelsesaktiviteter, og de vil være ressurser dersom deres erfaring og innsikt trekkes inn. Asbjørnslett, Helseth og Engelsrud (2014) viser til at barn, uavhengig av diagnose og fysisk funksjon, tilpasser seg både aktiviteter og vennskap i skolesammenheng og i nabolaget hvor de bor. I hvor stor grad barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar på de nevnte arenaene er det flere og ulike forhold som er med på å avgjøre. Studier har vist at barn og unge med funksjonsnedsettelse med årene opplever økte barrierer for deltakelse på ulike arenaer i samfunnet (Brown & Gordon, 1987; Grue & Rua, 2010; Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle & Holm, 2003; King et al., 2003; Orlin et al., 2010; Tøssebro & Ytterhus, 2006). Martin Ginis et al. (2016) og Rimmer, Riley, Wang, Rauworth og Jurowski (2004) viser til at det blant annet kan dreie seg om forhold relatert til det fysiske miljøet, hjelpemidler, kommunikasjon og informasjon, kunnskap og kompetanse i personenes omgivelser, politikk og prosedyrer, tilgang til ressurser og psykologiske forhold.

En studie av Steinhardt, Ullenhag, Jahnsen og Dolva (2019) blant barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge viser at aktivitetsledere som mangler kunnskap eller ikke er opptatt av inkludering er til hinder for barna og de unges deltakelse i fritidsaktiviteter. Aktivitetsledere med kunnskap og som var opptatt av inkludering la derimot til rette for barn og unges deltakelse. Asbjørnslett (2015) og Wintels, Smits, van Wesel, Verheijden og Ketelaar (2018) viser til at ekskludering av barn med funksjonsnedsettelse fra aktivitet med jevnaldrende i skolen, er til hinder for sosial deltakelse i skolemiljøet. Det frustrerer barna når de blir ekskludert fra å delta sammen med sine jevnaldrende i skolen. Manglende fokus på elevens behov reduserer mulighetene for deltakelse i skolesammenheng for elever med funksjonsnedsettelse (Longo, Regalado, Galvão, Ferreira, Badia & Baz, 2020). Elever med funksjonsnedsettelse deltar ofte veldig lite i aktiviteter av fysisk karakter i løpet av skoledagen. Ifølge Rimmer og Rowland (2008) skyldes dette barrierer knyttet til deltakelse, som for eksempel utilgjengelige fasiliteter, mangel på personale med kunnskap om måter å tilrettelegge opplegg på og manglende interesse blant ansatte i skolen. En studie av Pickering, Horrocks, Visser og Todd (2012) viser at ved å la barn med funksjonsnedsettelse få mulighet til å sykle i skoletiden, gjorde at sykling også ble en aktivitet hvor de kunne delta sammen med sine jevnaldrende. Dette bidro til glede og entusiasme i aktiviteten blant barna.

Barn og unges *fritid* forstås i denne sammenheng som tiden hvor de kan stå fritt til å velge oppgaver og aktiviteter. Dette er oppgaver og aktiviteter som utøves utenom den obligatoriske skolen (Grue & Rua, 2010; Tøssebro, 2006). Fritiden defineres ikke bare gjennom hva vi gjør, men også gjennom hvem vi er sammen med og på hvilken arena aktiviteten utøves (Csikszentmihalyi, 1997). Studier med barn/unge med funksjonsnedsettelse viser at det i norsk sammenheng skjer en endring i sosial deltakelse og deltakelse i fritidsaktiviteter allerede fra 10 års alderen (Baksjøberget, Nyquist, Moser & Jahnsen, 2017; Wendelborg, 2010). Barn med funksjonsnedsettelse som segregeres opplever at tilgangen til- og bruk av sosiale arenaer og samvær med jevnaldrende endrer seg.

I tillegg er fritidsaktiviteter kategorisert som formelle eller uformelle aktiviteter, eller organiserte eller uorganiserte aktiviteter. Uorganisert aktivitet er vanligvis aktivitet

som ikke er planlagt, men initiert av barn selv. Tilsvarende er organisert aktivitet planlagte, strukturerte og målrettede aktiviteter som vanligvis har en formell trener, leder eller instruktør (King et al., 2003). Studier viser at tilrettelegging av aktiviteter øker barn og unge med funksjonsnedsettelse sin deltakelse, men det er likevel glede og samspill med venner og jevnaldrende som motiverer de mest for å delta (Gjessing, Jahnsen, Strand & Natvik, 2017; Huang, Sugden & Beveridge, 2009b; Kalyvas & Reid, 2013; Majnemer et al., 2008; Nyquist, 2012). Ullenhag, Krumlinde-Sundholm, Granlund og Almqvist (2014) viser blant annet til at både organiserte og uorganiserte aktiviteter bidrar til barns utvikling av sosiale ferdigheter og til å etablere sosiale nettverk og vennskap.

Studier viser til at barn og unge, både med- og uten funksjonsnedsettelse, sin deltakelse i fritidsaktiviteter bidrar til å bedre jevnaldrende sine oppfatninger av deres identitet som sosiale aktører, etablere relasjoner og motvirke stigmatisering ved at de får vist deres atletiske ferdigheter (Seim & Opsahl, 2015; Säfvenbom, 2005; Taub, Blinde & Greer, 1999).

Kissow (2013) og Murphy, Trovato, H. Kim, C. T. Kim & Moberg-Wolff (2010) viser til idrett som en sosial praksis hvor det kan skapes rom for forskjellighet. Blant annet vektlegger Kissow (2013) at det generelt er enklere for mennesker med funksjonsnedsettelse å bli deltaker i idrett enn i mange andre av hverdagslivets praksiser, som for eksempel jobb, familie og nettverk. Green, Thurston, Vaage og Roberts (2015) viser derimot til at ungdom generelt er i ferd med å bytte ut aktiviteter i organiserte lag og foreninger med aktiviteter som er egen-/selvorganiserte.

I den nasjonale statusrapporten fra Nasjonalt dokumentasjonssenter for mennesker med nedsatt funksjonsevne (2007) vises det til at barn med funksjonsnedsettelse deltar sjeldnere i både idrettsarrangementer, kulturaktiviteter, fysisk aktivitet generelt og friluftsliv. En studie av Wendelborg og Paulsen (2014) viser at i løpet av en seks års periode erfarer foreldre til barn og ungdom med funksjonsnedsettelse at deres deltakelse med jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse var avtagende i fritidsaktiviteter. En review som beskriver deltakelse i fritidsaktiviteter hos barn med Cerebral Parese påpeker at barn med funksjonsnedsettelse i hovedsak deltar i uformelle, spontane og ustrukturerte aktiviteter, fortrinnsvis hjemme sammen med familie og organisert av voksne. De utfører oftest

fritidsaktiviteter alene eller sammen med foreldre, snarere enn med venner. Samtidig opplever de en lavere grad av sosialt engasjement enn venner uten funksjonsnedsettelse (Shikako-Thomas, Majnemer, Law & Lach, 2008). Når det gjelder samfunnsutviklingen for personer med funksjonsnedsettelse, er denne trenden imidlertid i ferd med å endres til at deltakelse økes og at differansen mellom gruppene minker (Molden & Tøssebro, 2009).

1.4.3 Aktivitetshjelpemidler sin betydning for barn og unge sin deltakelse

Teknologier har i løpet av de siste tiårene blitt et viktig aspekt i menneskers liv og bruk av teknologi har utviklet seg til å understreke identiteter og verdier, noe som gjør teknologi og samfunn til gjensidige størrelser (Räsänen, 2008).

Forskning viser at det er mangel på studier, spesielt kvalitative, som omhandler barn og unge sine erfaringer med aktivitetshjelpemidler og erfaringer knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet (Gjessing et al., 2017; Huang et al., 2009b; Kurtze & Hem, 2009; Ravneberg & Söderström, 2017; Skär, 2002; Winther, Kissow, Pedersen & Sandahl, 2018). Det fremgår av studier at bruk av aktivitetshjelpemidler fremmer barn og unge med funksjonsnedsettelse sin deltakelse i fritidsaktiviteter som ellers er utilgjengelig for dem (Gjessing et al., 2017; Huang et al., 2009b; Kurtze & Hem, 2009; Ravneberg & Söderström, 2017; Winther et al., 2018).

Studier har indikert at bruken av aktivitetshjelpemidler har vist seg fordelaktig innenfor ulike livsområder (Beijen, Mylanus & Snik, 2007; Parette & Peterson-Karlan, 2007). Aktivitetshjelpemidler kan spille en viktig rolle i brukerne sine liv, når det kommer til selvstendighet i aktiviteter i hverdagen (Brandt, Iwarsson & Stahl, 2003; McMillen & Söderberg, 2002; Shimmel, Gorter, Jackson, Wright & Galuppi, 2013; Skär, 2002; Østensjø, Carlberg & Vøllestad, 2005) og deltakelse i sosiale aktiviteter (Gjessing et al., 2017; Wressle & Samuelsson, 2004). Pedersen, Söderström og Kermit (2019) viser at aktivitetshjelpemidler bidrar til at unge voksne og voksne erfarer at de blir oppfattet som kompetente personer som deltar i sosialt anerkjente aktiviteter. Studier viser til at teknologiske hjelpemidler⁷, som for eksempel ulike typer rullestoler til forskjellige

⁷ Se side 12 for nærmere beskrivelse av aktivitetshjelpemidler.

bruksområder, fører til økt aktivitet og deltakelse i aktiviteter som lek, musikk, og kroppsøving (Besio, 2004; Rodby-Bousquet & Hägglund, 2010; Salminen, 2008). På den annen side kan mangel på hjelpemidler være en barriere for fysisk aktivitet (Wahman, Biguet & Levi, 2006). Som følge av at mangel på egnede aktivitetshjelpemidler kan være en årsak til lavere aktivitetsnivå blant barn og unge med funksjonsnedsettelse enn barn og unge uten funksjonsnedsettelse er det viktig at tjenesteytere legger vekt på dette når de arbeider med barn/unge som er i en fase i livet der deltakelse sammen med andre er økende (Gjessing et al., 2017). Mange personer med funksjonsnedsettelse er avhengige av aktivitetshjelpemidler og ledsagere eller støttepersoner for å delta i fysiske aktiviteter (Saebu, 2010).

Aktivitetshjelpemidler kan bidra til integrering i samfunnet og åpner for deltakelse; de utvikler kreativitet, styrker driv-/handlingskraft, selvtillit og sosial inkludering (Ravneberg & Söderström, 2017; Shimmel et al., 2013; Skär, 2002). Kramer og Hammel (2011) viser også til viktigheten av den fysiske og sosiale konteksten for barns utvikling av erfaring og kompetanse, og driv-/handlingskraft i aktiviteter i hverdagen.

I studier av Asbjørnslett (2015), Gjessing et al. (2017), Huang et al. (2009b) og Nyquist (2012) fremtrer fire faktorer som sentrale for hvorfor barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar i fysiske fritidsaktiviteter: 1) at aktivitetene er morsomme, 2) at hjelpemidlet er kult, 3) at de kan delta med venner og familie og 4) at de kan delta i normale og felles aktiviteter.

Gjessing et al. (2017) fant at mange barn med funksjonsnedsettelse synes det er mer spennende å bruke en trehjulssykkel eller tandemsykkel enn rullestol, fordi de kan variere tempoet mer på en sykkel og oppleve fart og spenning på lik linje med venner. Deltakere med funksjonsnedsettelse erfarer at det å kunne delta i fellesskap som idrettslag blant annet bidrar til bevegelsesglede, følelse av stolthet og å være på lik linje med andre deltakere (Winther et al., 2018). Blant unge voksne og voksne har det å utøve meningsfulle aktiviteter og delta så mye som mulig, på lik linje med andre mennesker i det «normale» liv, vist seg å være betydningsfulle aspekter ved tekniske hjelpemidler (McMillen & Söderberg, 2002). I Huang et al. (2009b) opplyste flere barn med funksjonsnedsettelse at deres muligheter for deltakelse og samhandling ble forbedret ved

bruk av (aktivitets)hjelpemidler. I tillegg til moroa og spenningen det gir, forteller mange barn at de er motiverte til å bruke aktivitetshjelpemidler fordi det gjør det mulig for dem å leke med jevnaldrende og delta i felles aktiviteter (Gjessing et al., 2017; Graham, Nye, Mandy, Clarke & Morriss-Roberts, 2016; Huang et al., 2009b; Powrie, Kolemäinen, Turpin, Ziviani & Copley, 2015; Skär, 2002). Powrie et al. (2015) viser til at barn og unge med funksjonsnedsettelse sin deltakelse i fritidsaktivitet og det å ha det moro er sterkt forbundet med den sosiale konteksten.

Det er flere studier som viser at barn og unge med funksjonsnedsettelse som deltar mindre i aktiviteter på fritiden ikke gjør det av manglende interesse og ønske om å delta, men som følge av mangel på muligheter og tilrettelegging (Bult et al., 2010; Engel-Yeger, Jarus, Anaby & Law, 2009; Imms, 2008). De ønsker å ha muligheter for å velge hva de ønsker å gjøre av aktiviteter (Majnemer et al., 2008). Barn og unge med funksjonsnedsettelse rapporterer at det å være sammen med venner er den viktigste delen av tiden utenom skole og familie (ibid.).

Scherer et al. (2005) viser til at teknologiske hjelpemidler kan bidra til å støtte opp om deltakelse, mens Häggblom Kronlöf (2007) hevder at hvis hjelpemidler oppfattes som noe negativt kan det hindre deltakelse. Østensjø et al. (2005) viser blant annet til at det er en utfordring å komme frem til aktivitetshjelpemidler som passer både med barns behov, aktivitetene de skal bruke de i og med den eller de som skal være ledsager sammen med barna. Barn som er avhengig av å ha noen sammen med seg for å bruke aktivitetshjelpemidlet sitt uttrykker dette som en barriere for å bruke det (Gjessing et al., 2017). Når det kommer til bruk av hjelpemidler generelt er vurdering av brukernes behov og om de opplever å være involvert i valg av hvilke hjelpemidler de trenger for å dekke disse behovene, avgjørende for om de kommer til å bruke hjelpemidlene eller ikke (Huang et al., 2009b; Larsson Ranada & Lidström, 2019; McMillen & Søderberg, 2002; Scherer, Craddock & Mackeogh, 2011).

En analyse av Levekårsundersøkelsene i 2001 og 2007 viser at forskjellen i deltakelse mellom personer med og uten funksjonsnedsettelse er størst for aktiviteter som

ski/snowboard i alpinanlegg, ski i skog og mark og sykkelturner⁸ (Bliksvær, 2010). Det interessante er at dette er type aktiviteter hvor man har hatt tradisjon for- og tilbud om aktivitetshjelpemidler for å bruke og delta i aktivitetene. I tillegg til at dette er fysiske aktiviteter, er det aktiviteter som har en sosial betydning for de som deltar.

1.4.4 Sentrale aktører sin kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet

Utviklingen og bruken av aktivitetshjelpemidler forutsetter bestemte typer kunnskap hos involverte aktører/tjenesteytere. Kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet er relatert til ulike nivåer fra (re)habilitering til hverdagsliv, samt systemer og praksiser, herunder hjelpemiddelsystemet, helsevesen og sosiale tjenester (profesjonelle og frivillige). Implementering av denne type hjelpemidler involverer aktører/tjenesteytere både på individnivå og i tverrfaglige tjenester (Chmiliar, 2007).

Ifølge Scherer (2002) er det ikke akseptabelt å introdusere tekniske løsninger uten først å kjenne til brukernes mål, behov og preferanser. Man må kjenne til om et hjelpemiddel kan brukes av brukere for å oppnå spesifikke mål med bestemte aktiviteter, effektivt og med tilfredshet i den konkrete konteksten.

Kunnskapen om praksis og behov på aktivitetshjelpemiddelområdet er begrenset (Chmiliar, 2007; Pedersen, Kermit & Söderström, 2020). Blant begrensningene er forståelse om hvordan denne teknologien brukes og mulighetene som finnes for å gi støtte for å skaffe denne typen utstyr. Ulike aktører/tjenesteytere er ikke klar over hvilke hjelpemidler som finnes og de kjenner ikke til ulike hjelpemidler (Scherer et al., 2005). Pedersen et al. (2020) viser også at brukerne sjelden opplever at kommunale tjenesteytere tar initiativ til å støtte de med utprøving og søking om aktivitetshjelpemidler. Tjenesteyterne har heller ikke tilstrekkelig kunnskap eller opplæring til å vurdere alternativer for å velge de mest funksjonelle hjelpemidlene til den enkelte bruker (Adya, Samant, Scherer, Killeen & Morris,

⁸ I Levekårsundersøkelsene inngår i tillegg aktivitetene: «Ridetur i naturomgivelser», «Klatring, brevandring, juvvandring, elvepadling eller rafting», «Skøyter på islagte vann eller vassdrag (ikke bane)», «Jakt», «Terrengsykling, skiseiling, hundekjøring, eller snøscooterkjøring», «Bær- eller sopptur», «Fisketur», «Padle-/rotur eller tur med seil-/motorbåt», «Tur til fots i skog og mark eller på fjellet» og «Badning, soling eller spasertur».

2012; Gitlow & Sanford, 2003; Kylberg et al., 2015; Lahm, 2003; Pedersen et al., 2020; Phillips & Zhao, 1993; Scherer, 2002; Scherer et al., 2005). Pedersen et al. (2020) viser blant annet at det i norsk sammenheng er brukere av aktivitetshjelpemidler som opplever å ikke bli informert om at det finnes flere alternativer til den type aktivitetshjelpemiddel de hadde fått fra NAV Hjelpemiddelsentralen. Dette var alternativer som både var enklere og mer brukervennlig enn det aktivitetshjelpemidlet de hadde blitt introdusert for.

Studier viser også at økt kunnskap og kompetanse knyttet til hjelpemidler generelt, og aktivitetshjelpemidler spesielt, kan bidra til bedre tilpasninger og bruk av hjelpemidlene i det miljøet de naturlig skal brukes (Gjessing et al., 2017; Kylberg et al., 2015; Phillips & Zhao, 1993). Det er ulike studier som understreker at det både er mangel på dyktige aktører/tjenesteytere innen hjelpemiddelområdet og mangel på utdanninger hvor ulike aktører/tjenesteytere kan tilegne seg kunnskap på området (Chmiliar, 2007; Gitlow & Sanford, 2003; Lenker, 1998). Scherer et al. (2005) påpeker at det å få en grundig vurdering av behov, og det mest tilpassede utstyret, krever dyktige aktører/tjenesteytere som forstår viktigheten av en prosess med involvering av bruker, og som er i stand til å tilby tilstrekkelige tjenester. Kollektivt og spesialisert kunnskap kan være med å fremme bruk av aktivitetshjelpemidler i fysisk aktivitet blant barn med funksjonsnedsettelse (Jirikowic & Kerfeld, 2016). Besio (2004) vektlegger en praktisk utprøvningsfase av hjelpemidler som ekstremt viktig. Det er ikke kun fordi det kan forbedre kvaliteten på bruken av hjelpemidlet i aktiviteten og leken, men også fordi det gir fagpersoner muligheten til å kartlegge om det valgte hjelpemidlet dekker brukeren sine behov.

Studier peker på behovet for en mer brukersentrert tilnærming, der mennesker med nedsatt funksjonsevne selv i større grad deltar i valg av hjelpemidler (Huang et al., 2009a; Huang et al., 2009b; Longo et al., 2020; McMillen & Söderberg, 2002; Pedersen et al., 2020; Phillips & Zhao, 1993; Polgar, 2006; Riemer-Reiss & Wacker, 2000; Scherer et al., 2005; Wielandt, McKenna, Tooth & Strong, 2006). Ifølge Longo et al. (2020) er blant annet mangel på teknologiske hjelpemidler til fritidsaktiviteter som idrett og kulturaktiviteter en barriere for deltakelse for barn med Cerebral parese (CP). De mener det er nødvendig at myndigheter, fagpersoner og familier samles for å imøtekomme disse barrierene. Huang et al., (2009a), Huang et al. (2009b) og Skär (2002) viser at barn som er brukere av

(aktivitets)hjelpemidler erfarer og foretar sin egen vurdering når det kommer til bruk, hva de har behov for og hva de fortrekker av hjelpemidler. Deres erfaringer og vurderinger er ulike fra voksne brukere. Yngre barn kan for eksempel erfare at hjelpemidlene de har er som en naturlig del av dem selv (kroppen) og tenker nødvendigvis ikke over bruken av de (ibid.)

I skolesammenheng viser Ravneberg og Söderström (2017) til viktigheten av samordnet innsats fra forskjellige aktører og tjenesteytere for å få til god bruk av hjelpemidler. Den samordnede innsatsen eller samhandlingen mellom ulike aktører/tjenesteytere har betydning for i hvilken grad barn for eksempel bruker hjelpemidler til å bevege seg rundt omkring i skolesammenheng (Hemmingsson, Lidström & Nygard, 2009). Lærere og helsepersonell uttrykker at de er lite tilfreds med sine egne ferdigheter og kunnskaper knyttet til dette området (Chmiliar, 2007). Ravneberg og Söderström (2017) nevner utprøving, tilpassing, opplæring og vedlikehold av hjelpemidlene som forutsetninger for å kunne bruke utstyret på en funksjonell måte. Uten denne form for kunnskap har lærere vanskeligheter med å skaffe informasjon om valg og bruk av hjelpemidler, noe som gjør at mange reserverer seg for å introdusere teknologiske hjelpemidler for sine elever (Lahm, 2003).

Polgar (2006) uttaler at informasjon om og instruksjon i hjelpemidler er viktig i den første fasen av rehabilitering, mens det senere er viktig å stimulere til diskusjon med brukere som selv raskt blir mer erfarne i bruk av hjelpemidler enn de profesjonelle aktørene/tjenesteyterne. Det er viktig for ulike aktører/tjenesteytere å få en viss forståelse for brukeres opplevelse eller erfaring med hjelpemidlene (Adya et al., 2012; Ness, 2011; Scherer et al., 2011). Tjenesteytere som ekskluderer eller begrenser involveringen av de som skal bruke hjelpemidlene og viktige støttepersoner i beslutningen i valg av hjelpemiddel og bruken av det, er bekymringsfullt. Når den enkelte er involvert i valg av hjelpemiddel, er sannsynligheten for at det blir brukt også større (Reimer-Reiss & Wacker, 2000). En studie blant foreldre til barn med CP i Sverige viser at foreldrene ønsker å bli mer involvert når det blant annet kommer til avgjørelser vedrørende muligheter for hjelpemidler for å øke barnas deltakelse i fysiske aktiviteter (Lauruschkus, Nordmark & Hallström, 2016). Ved at bruker og aktør/tjenesteyter jobber sammen kan man finne frem

til de beste hjelpende teknologiene (Scherer, 2002). Dette er viktig med tanke på sikre at hjelpemidlene passer til brukeres kropp, behov- og ønsker for bruk. Det er ulike faktorer som virker inn på et individs forståelse av ulike hjelpemidler. Dette er faktorer som gjelder alt fra hjelpemidlenes bidrag i utøvelse av aktiviteter, brukerens involvering og deltakelse i valg av hjelpemidler, brukervennlighet, brukerens funksjon eller om man har en medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse (Pape, Kim & Weiner, 2002). Shikako-Thomas et al. (2008) viser at tjenesteytere bør vie av sin oppmerksomhet til barnas interesser og hva de vil gjøre i sin fritid og eventuelt hvilke barrierer er det for deres deltakelse i disse aktivitetene. Tjenesteyterne bør samarbeide mer med familiene for å identifisere og adressere ressursbehov for å bedre lette deltakelsen for barna.

1.5 Problemstilling

Aktivitetshjelpemidler har som tidligere beskrevet⁹ blant annet til hensikt å gi barn og unge med funksjonsnedsettelse mulighet til utfoldelse, utvikling og deltakelse i aktiviteter av forskjellige slag. Dette er aktiviteter som kan utøves alene og sammen med andre. Videre er det aktiviteter som kan være en del av- og som utøves på ulike arenaer i barn og unges hverdag. Det er ulike aktører og tjenesteytere involvert på de ulike arenaene. Dette er aktører/tjenesteytere som representerer alt fra det å bidra til at barn og unge skal kunne få aktivitetshjelpemidler, til det å følge opp barna/de unge i å bruke- eller delta med sine aktivitetshjelpemidler i aktiviteter på de ulike arenaene.

Dette har ført fram til problemstillingen: Hvordan utvikles og utdypes forståelse om kunnskap i samhandling mellom sentrale aktører/tjenesteytere knyttet til aktivitetshjelpemidler, og hvordan opplever og erfarer barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte at aktivitetshjelpemidler kan bidra til (sosial) deltakelse i deres hverdagsliv?

⁹ Se side 12 for nærmere beskrivelse.

1.6 Forskningsspørsmål

Problemstillingen belyses gjennom at jeg svarer på tre forskningsspørsmål i hver sin artikkel:

1. Hvilken kunnskap har ulike aktører/tjenesteytere på lokalt nivå (i kommunen) knyttet til aktivitetshjelpemidler? (artikkel 1)
2. Hvordan erfarer ulike aktører/tjenesteytere sitt arbeid med og samhandling på området aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse? (artikkel 2)
3. Hvordan er barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine opplevelser og/eller erfaringer med aktivitetshjelpemidler i hverdagen? (artikkel 3)

2 Teoretisk tilnærming

I dette kapitlet beskriver jeg innledningsvis den teoretiske tilnærmingen som er med på å danne et grunnlag og ståsted for kunnskapstilnæringer jeg videre gjør rede for, og begreper som jeg finner betydningsfulle og innvirker på arbeidet med avhandlingen.

Denne avhandlingen er innenfor Senter for praktisk kunnskap (SPK) og doktorgradsstudier av profesjonspraksis, Nord universitet. I en vitenskapsteoretisk sammenheng er praktisk kunnskap særlig relevant for yrkesutøvelse og praksisforskning (Lindseth, 2018; McGuirk & Methi, 2015). Det forskende blikk rettes både utover, bort fra oss selv og innover mot oss selv. Det vil si et blikk mot forskningens objekter og mot forutsetninger for praksis og forskning. I praktisk kunnskap legges det vekt på erfaring og kunnskap i handling (Olsen & Oltedal, 2007). Den praktiske kunnskapen er *situasjons- og kontekstavhengig* (Halås, 2012). I *profesjonspraksis* står profesjonsutøveren, profesjonsutøverens praksis, praksisfeltet og kunnskapsutvikling i fokus (Halås, 2012). I studier ved SPK streber man etter å belyse, forstå og beskrive den praktiske kunnskapen som utvikler seg innfor de nevnte områder (McGuirk & Methi, 2015).

2.1 Kunnskapstilnærming

Vår forståelse av kunnskap i den moderne vitenskapen har en idéhistorisk grunn i kartesiansk dualisme fra 1600-tallet (innflytelse fra gresk og jødisk/kristen filosofisk tenkning). Det er en kunnskapstilnærming som gjennom reduksjonisme får den komplekse verden til å fremstå svært redusert. Den dualisme som kjennetegner den kartesianske tenkningen beskriver bevisstheten og verden som helt adskilte. Det er forskjellen mellom *res extensa* (sansbare og utstrakte forekomster) og *res cogitans* (tenkende forekomst) som gir mennesket i sin tankevirksomhet mulighet til å objektivt og vitenskapelig betrakte verden «utenfra» (Kjær, 2014; Lindseth, 2017a; Lindseth, 2018). Lindseth (2017a) viser til Løgstrup når han hevder at vi har begynt å tro at vi kan innta en nøytral og objektiv observatørposisjon overfor verden. Det kan vi imidlertid ikke, ettersom vi alltid vil være involvert i verden. Vi blir utelukkende forledet til å rette oppmerksomheten utover i det moderne verdensbilde, forledet mot fenomenenes målbare egenskaper. Men vi trenger

også reflektivt å vende oppmerksomheten mot vår levde erfaring. Med vår bevissthet observerer vi, reduserer og kategoriserer vi for å forsøke å finne regelmessigheter. Den empiriske vitenskapen ble først gjennomført innenfor moderne fysikk og kjemi på 1800-tallet og ga store teknologiske fremskritt. Den vitenskapelige kunnskapen ble brukt som et instrument for å undersøke verden med tanke på årsakssammenheng. Det forutsetter en «tatt for gitt» (forutbestemt) måte å se på verden og mennesket utenfra sin værende beskaffenhet (ontologisk). Kunnskap som erkjennelse er redusert til vitenskapelig erkjennelse, der resultatene er kontrollerte igjennom å måle og få frem kausale sammenhenger (Kjær, 2014).

Ulike kunnskapsformer kan imidlertid komme i konflikt med hverandre. Begrepene kunnskaps- eller evidensbasert praksis brukes mye i senmoderniteten, og årsakssammenheng søkes også i våre livsbetingelser (Lindseth, 2017a; Lindseth, 2018; Martinsen, 2009). Det eksisterer mange former for kunnskap, og det er ikke noen fasit på hva som er gyldig kunnskap. Kunnskap kan handle om både dens egen og andres kroppslige og sanselige erfaring, eksisterende forskning og teorier, pilot- og eksplorerende undersøkelser og eksperiment. Innenfor vitenskapen og samfunnet finnes derimot et rådende paradigme om hva som er gyldig kunnskap (ibid.). For å kunne undersøke den vesentlige mening som fenomenene har i en verden der vi forsøker å finne orientering, trenger vi også reflektivt å vende oppmerksomheten mot vår levde erfaring. Alt som gestalter seg for vår bevissthet er fenomener (det som viser seg). Det kan være gjenstander, hendelser, handlinger og virksomheter. Fenomenene kan vi observere, men vi blir ikke kjent med dem gjennom observasjon. Fenomenene inngår i livssammenhenger. Det er gjennom vår delaktighet i disse sammenhengene vi først og fremst kjenner dem. Når vi retter blikket utad for å undersøke de aktuelle fenomenene nærmere tar vi ofte meningen for gitt, men det er viktig å undersøke fenomenenes mening. Meningsdimensjonen er gitt oss med vår (livs)verden. Den har vi alle mer eller mindre én (u)reflektert delaktighet i (Lindseth, 2017a).

Molander (1996) presenterer tre hovedlinjer som en reaksjon mot den kunnskaps- og vitenskapstradisjon som setter kunnskap det er mulig å artikulere høyest. Han mener at i sentrum for kunnskap ligger de tre ulike hovedlinjene kroppen, kulturen (fellesskapet) og

handlingen. Med kulturen i sentrum mener han at kunnskap vokser inn og blir en vesentlig del av fellesskapet. Kulturen finnes i tingen og måten man jobber eller handler på i praksis. Det er menneskelige handlinger og handlingsvaner som er det sentrale i handlingen. Dette har fått meg til å reflektere over hvordan aktivitetshjelpemidler og deres betydning for aktivitet og deltakelse oppleves og forstås av barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres foreldre og ledsagere.

Kunnskapsbegrepet rommer ulike former for kunnskap eller dygd (dugelighet), innsikt og omdømme (Lindseth, 2015; Molander, 1996). Dette er kunnskap som er forankret i kroppen og handlings- eller situasjonsbetinget i praksis. Kunnskap er i denne forståelsen evnen til å se hva som må til, hva som er hensiktsmessig å gjøre eller hvilke tiltak som er best for å oppnå best mulig resultat (Lindseth, 2015; Meløe, 1997; Molander, 1996).

I denne avhandlingen vil kunnskap i stor grad ta utgangspunkt i min forforståelse av at de aktuelle aktørene og tjenesteyterne spiller en sentral rolle når det gjelder utredning, tilpassing, opplæring, oppfølging og bruk av aktivitetshjelpemidler. Det har blant annet fått meg til å reflektere over: Hvem sin innsikt og forståelse sammenlikner jeg de ulike aktørene/tjenesteyterne med? Min egen? Eller sammenlikner jeg de med andre det er naturlig å sammenlikne de med og som er på deres tjenestenivå? Hvilke utfordringer opplever/erfarer ulike aktører/tjenesteytere når det gjelder deres funksjon, erfaring og kunnskap på aktivitetshjelpemiddelområdet? Samtidig har jeg forståelse for kompleksiteten på temaområdet og hva det kan ha å si for barn/unge med funksjonsnedsettelse, deres familier og sosiale nettverk.

2.2 Praktisk kunnskap

For lære et fenomen å kjenne krever det en nærhet til det som skal studeres. I filosofien ønsker man å beskrive og å få frem det ved fenomenene som vitenskapen ikke gjør seg delaktig i. Det som bærer eksistensen og erfaringene som er tilstede i hverdagen, men som lett blir oversett. Martinsen (2009) viser til Løgstrup når hun beskriver at det særegne ved fenomener kan bli borte når vi studerer dem vitenskapelig. Vitenskapen er viktig, men når vi vil få frem og tyde erfaringen av fenomener kan vi ikke kun nøye oss med vitenskapelige

undersøkelser. Vi går ikke bakenfor for å forklare det vi studerer, men står i det åpne og mottakende (ibid.).

Lindseth (2012; Lindseth, 2015) viser til at en forutsetning for praktisk kunnskap er de tre dydene Aristoteles omtaler som episteme, techne og phronesis. Dette er former for kunnskap som er kroppslig forankret og situasjonsrelevant (ibid.). Ifølge Lindseth (ibid.) fremhever Aristoteles at denne type kunnskap er evne til å duge i en virksomhet og i samhandling med andre (Lindseth, 2012; Lindseth, 2015). Praktiske virksomheter oppstår i bestemte, historiske situasjoner der det er bruk for virksomheten (Lindseth, 2017a). Ifølge Lindseth (2012; 2015) er episteme den innsikt som vi trenger i skuende (betraktende) virksomhet. Techne er den innsikt eller ferdighet vi trenger for å frembringe resultater i en eller annen produksjon (ibid.; Svenaeus, 2009). Kvale og Brinkmann (2017) og Lindseth (ibid.) viser til Aristoteles når de viser til at phronesis er praktisk klokskap eller skjønn. I aristotelisk mening er episteme teoretisk kunnskap, mens phronesis og techne er praktiske kunnskapsformer (ibid.). Idet kunnskap anses som kunnskap om en foreliggende verden, er den ikke lenger en dugelighet i mennesker, men formes til noe vi kan bruke. Den gitte kunnskapen blir til redskaper, instrumenter og handling (Lindseth, 2017b; Olsen & Oltedal, 2007).

Lindseth (2015) og Molander (1996) viser til at praktisk kunnskap er evnen til å svare på situasjoner, utfordringer, krav og tilbud som vi blir stilt overfor. Dette er kunnskap i bruk - *levende* kunnskap, og som Molander (1996) uttrykker med «kunnskap i handling». Dette hevder også Lindseth (2012) når han viser til Platon når han uttrykker at hvis kunnskapen skal være verdt noe må den kunne vise seg i handling. Det er et spørsmål om innsikt, oppmerksomhet og etikk. Dette er i tråd med Lindseths svarevne¹⁰ og Meløes steder å se fra.

Virksomheter utvikler seg langs tradisjonslinjer, mens forskningen ikke på samme måte som andre former for profesjonell yrkesutøvelse har en bestemt og begrenset sosial oppgave den skal løse eller mestre (Lindseth, 2017a). I likhet med andre former for profesjonell yrkesutøvelse kan forskning forstås som en profesjonell praksis. Forskning

¹⁰ Se side 44-45.

fordrer også at forskeren tar i bruk ulike kunnskapskilder for å løse en konkret oppgave. Som andre profesjonelle yrkesutøvere må også forskeren bedømme og vurdere hva som er det beste grepet i møte med et konkret felt, en konkret oppgave eller utfordring, for å kunne besvare et forskningsspørsmål eller en problemstilling (Halås, Kymre & Steinsvik, 2017).

I de senere år har behovet for praksisnær forskning blitt tydelig. Dette er forskning som vokser frem på bakgrunn av kunnskapsbehov som melder seg i ulike virksomheter (Lindseth, 2017a; Lindseth, 2017b). Lindseth (ibid.) beskriver at den praksisnære forskningen kan fremstå som instrumentell eller refleksiv. Den instrumentelle utgår fra de kunnskapsbehov som melder seg i praktiske sammenhenger og virksomheter. Den refleksive praksisforskningen springer ut fra aktører, i praksiser eller virksomheter, sin erfaring og undring over hva som gjør den aktuelle praksis eller virksomhet spesiell eller problematisk. Dette er forskning som antar at aktører innehar erfaringer som bør komme til uttrykk (Lindseth, 2017a; Lindseth, 2017b; Malterud, 2013). Det vil si at aktøren erfarer sin praktiske kunnskap. Dette kan relateres til de erfaringer jeg innehar fra å jobbe som idrettspedagog.

Ettersom aktivitetshjelpemiddelområdet forutsetter bestemte typer kunnskap (NOU 2010:5) innbefatter det utviklere av teknologi, produsenter, de som utformer regelverk og finansieringsordninger, profesjonelle tjenesteytere og veiledere, og brukerne selv, og deres familie og venner. Det innebærer at en viktig side ved aktivitetshjelpemidler er *kunnskap og kompetanse*. Ulike aktører/tjenesteytere vil ha ulik grad av kunnskap og kompetanse (både real og formell), og ulik tilgang til kunnskap om aktivitetshjelpemidler. Selve begrepet «aktivitetshjelpemidler» kan i seg selv sies å uttrykke en bestemt type kunnskap eller perspektiv på hjelpende teknologi i hverdagen, da de som har utformet regelverket og utstyret har utformet dette i sitt «bilde» og ut fra sitt ståsted. Kunnskapen knyttet til aktivitetshjelpemidler vil likevel være kompleks i konkrete situasjoner, fordi den på samme tid integrerer flere perspektiver på hjelpende teknologi i hverdagen.

2.2.1 Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse

Filosofen Gadamer (2007) hevder at vi alltid ser verden gjennom noen briller og fordommer som gjør det mulig for oss å se mening i de situasjoner vi stilles overfor. Denne forforståelsen er en konsekvens av vår livsverden, og det er gjennom den vi forstår den verden vi lever i. Min forforståelse henger sammen med min oppvekst, oppdragelse, utdanning og de erfaringer jeg har. Til sammen har dette i en eller annen form påvirket mine verdier, interesser og studie- og yrkesvalg.

Praksisen min tar utgangspunkt i barn og unges livssituasjon, herunder deres ønsker, behov og mål, samt i et arbeid for å støtte og hjelpe dem og deres foresatte i den enkeltes livssituasjon. Jeg har tilegnet meg erfaringer og kunnskap om hvilke muligheter aktivitetshjelpemidler kan gi for målgruppen. På bakgrunn av praksiserfaringer har jeg reflektert over hvordan aktivitetshjelpemidler, og deres betydning for aktivitet og deltakelse, oppleves og erfares av barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres foresatte, ledsagere, ulike aktører og tjenesteytere.

I stillingen som idrettspedagog ved VHSS, har jeg mange ganger fått høre fra foresatte og ledsagere til barn og unge med funksjonsnedsettelse som har prøvd ut og fått aktivitetshjelpemidler i forbindelse med opphold ved VHSS, at: «Nå kan han eller hun være med resten av familien på tur» eller «Nå kan han eller hun også delta sammen med de andre barna». Praksisen har gitt meg et innblikk i hva aktivitetshjelpemidlene kan bety for barna, de unge, deres foresatte og familier i aktiviteter i hverdagen.

Ved et opphold ved VHSS skal de få hjelp og støtte med utprøving, tilpassing, opplæring og oppfølging i bruk av aktivitetshjelpemidler som er aktuelle utfra den enkeltes behov, ønsker og målsetting. Dette er en prosess der de får prøve ut forskjellige aktivitetshjelpemidler og få de tilpasset sin kropp og funksjon. Utfra den enkeltes behov og progresjon justeres tilpassingene underveis i opplæringen i bruken av aktivitetshjelpemidlet. I begynnelsen kan opplæringen være utfordrende både for barnet/den unge og foresatte/ledsagere. Det gjelder da som idrettspedagog å være oppmerksom både på deres kroppsspråk og verbale språk, slik at interesse, mestring og glede balanseres med de utfordringer som utprøving, tilpassing og opplæring medfører. Det betyr at det trengs tid og rom avhengig av den enkeltes individuelle behov, som også

er påvirket av dagsform, ytre forhold som været og temperatur og så videre. Det innebærer at fleksibilitet eller romslighet i gjennomføringen av oppholdet kan være betydningsfullt for både barna/de unge og foresatte/ledsagere, og meg som praksisutøver. Dette leder meg til det Kjær (2012) og Martinsen (2012), som med henvisning til Løgstrup, skriver om to måter å tilnærme seg forståelse på, tydning og fortolkning. Tydning sees som en vedvarende bevegelse mellom sansning og forståelse, der forståelsen skjer på sansningens vilkår (Kjær, 2012; Martinsen, 2012). I fortolkningen spiller derimot ikke sansningen den sentrale rollen, men en fortolkning kan komme plutselig uten at vi lar oss bevege eller berøres i nevneverdig grad. Dette kan skje når det er begrensinger som leder til en rask fortolkning av begreper. En illusjon kan framtre som at man forstår hvordan den andre har det, som låser fast forståelsen i begreper for denne forforståelsen (Kjær, 2012). Kjær uttrykker det som «*Forforståelsens uunngåelige fordommer gjøres absolutte*» (Kjær, 2012, side 164). Utfra min forståelse av Kjær (ibid.) vil det si at fordommer som er foreløpige, i møte med livet blir stilt spørsmål ved, ettersom fenomenene alltid er større enn våre begreper om dem. De er derfor avhengig av den oppmerksomhet det kan gis plass til. Men både fortolkning og refleksjon kan brytes av tydning, når det sansende nærvær ikke er til å unngå (Martinsen, 2012). Det vi si en bevegelse mellom sansning og forståelse der sansningen får en be-stemmende betydning for forståelsen (Kjær, 2012).

Ettersom flere av barna/de unge kommer tilbake på nye opphold har jeg også fått fulgt enkelte barn/unge og foresatte over tid. Jeg har dermed fått en viss forståelse for betydningen aktivitetshjelpemidlene har for barna/de unges deltakelse i aktiviteter i hverdagen, etter at de har kommet hjem fra et opphold ved VHSS. Men hva skjer med de jeg som idrettspedagog ikke treffer igjen? De som ikke kommer tilbake til VHSS skal da i utgangspunktet følges opp i sin hjemkommune. Det vil si at kommunal ergo- eller fysioterapeut har ansvar for å støtte og bistå barnet/den unge hvis de ved senere anledninger har behov for nye tilpassinger av aktivitetshjelpemidlet de har, bytte til annet eller større aktivitetshjelpemiddel, få «ny» opplæring (oppfriskning) i bruken av aktivitetshjelpemidlet og liknende. Og hva med alle de som har fått aktivitetshjelpemidlene på andre måter enn å ha vært på opphold ved et helsesportsenter som VHSS eller BHSS? Blant tjenesteytere på ulike nivå gis det uttrykk for at det er mange barn og unge som har

aktivitetshjelpemidler som blir «stående i garasjen» lite brukt. Hvordan kan det bli slik når mange barn, unge og foresatte har så store forhåpninger til hva aktivitetshjelpemidler skal gi dem? Aktivitetshjelpemidlene skal kunne bidra til at barna/de unge får liknende muligheter og opplevelser som det foresatte og ledsagere beskrev ovenfor.

Forforståelsen vår kan også være en begrensning, fordi vi kun ser vår praksis innenfra. Vi ser det som er innlysende for oss, sett innenfra, og møter nye situasjoner basert på tidligere opplevelser og erfaringer (Wackerhausen, 2015). I kraft av min bakgrunn og mitt «blikk» knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet, kan jeg ha «blikk» for andre tema eller nyanser enn en aktør/tjenesteyter uten en så uttalt erfaring ville kunne (Kissow, 2013; Lindseth, 2015; Martinsen, 2012; Meløe, 1997). Forforståelsen kan også si noe om praksis og det å møte noen kropp til kropp kontra det å lese noen opplysninger eller beskrivelser som er gitt av en person på et papir eller en skjerm, som for eksempel i en henvisning. Dette gjelder også for de som i mindre grad har forutsetninger til å formidle eller uttrykke seg skriftlig eller verbalt. Begrenset eller mangelfull informasjon er også med på å danne forutinntatte meninger som igjen kan danne en potensiell feilkilde (Lindseth, 2015; Wackerhausen, 2015). På bakgrunn av erfaringer fra egen praksis kan for eksempel jeg, og andre ansatte, "sykeliggjøre" enkelte barn/unge i for stor grad utfra det vi har lest i henvisninger før vi har møtt barnet/den unge selv. Dette er henvisninger som i hovedsak er basert på medisinske beskrivelser. Det kan derfor være at jeg med min faglige bakgrunn, erfaring og forståelse ser meg blind på perspektiver som jeg tar for gitt, mens barn/unge og foresatte har andre perspektiver utfra sin bakgrunn, erfaring og forståelse som er av betydning for hvordan de erfarer sin hverdag.

Ettersom jeg har relativt lang erfaring og en forforståelse av praksisfeltet aktivitetshjelpemidler kan det være en viss fare for feltblindhet (Malterud, 2013; Tjora, 2013) og at mitt fokus er opprettholdelse av *det beskyttede erfaringsrom* (Wackerhausen, 2015, side 87). Det beskyttede erfaringsrom kan gjøre seg gjeldende dersom ulike aktører/tjenesteytere ikke, eller i mindre grad, prøver å utvikle erfaringsrommet. Da vil en ikke optimal handlingsbåren kunnskap kunne utvikles, fastholdes og overleveres uforstyrret i praksisfellesskapets lange løp. Dette leder meg til en refleksjon over det å tilnærme seg forståelse (Kjær, 2012; Martinsen, 2012). Martinsen (2012) uttrykker at

menneskets ytelse er fremtredende i både refleksjon og fortolkning som begge har utgangspunkt i vår forforståelse. Som Martinsen skriver: «*Det er en pendelbevegelse mellom tydning, fortolkning og refleksjon i forståelsens frambringelse av noe. Det som skal frambringes, bestemmer forståelsens bevegelse*» (Martinsen, 2012, side 16). Hun hevder det er i tydningen vi erfarer hvordan vi forholder oss til det vi berøres av, men som i mangel på oppmerksomhet lett kan oversees. Det vil si det er en måte å være menneske i verden på (Martinsen, 2012).

«Aktivitetshjelpemidler» er sentralt i denne sammenheng, men det går an å stille spørsmål om hva et aktivitetshjelpemiddel er, for det kan jo være så mangt og utfra hvem man spør. Det betyr også at det har noe å si hva jeg og deltakere i prosjektet forstår som et aktivitetshjelpemiddel. Selv om jeg har tatt utgangspunkt i aktivitetshjelpemidlene som inngår i NAV sine avtaler, har jeg som profesjonsutøver en bredere forståelse av hva et aktivitetshjelpemiddel er¹¹. Min forståelse utgår fra aktiviteten. Det vil si at type aktivitet avgjør hva som blir aktivitetshjelpemidlet. Det kan være alt fra en person som skal sykle, men har nedsatt syn og må sykle sammen med en ledsager og trenger en tandemsykkel til en person som skal stå å ta oppvasken, men har nedsatt ståfunksjon og med et ståhjelpe middel kan gjøre aktiviteten «oppvask». Alt fra hvilken forståelse jeg har av hva aktivitetshjelpemidler er og brukes til, til hvilken erfaring og kunnskap jeg har og tror andre har, spiller inn i planlegging og gjennomføring av prosjektet (Malterud, 2003; Thomsson, 2011).

Basert på min egen praksis har jeg flere antakelser og undringer om aktivitetshjelpemidler og deres betydning for deltakelse i ulike sammenhenger og på forskjellige arenaer (Thomsson, 2011). Det viktige blir å få det beste ut av min erfaring og forståelse, samtidig som jeg er i stand til å reflektere og utfordre mine oppfattelser. I forbindelse med utprøving- og tilpassing av aktivitetshjelpemidler innbefatter det kunnskap fra både meg og de som bruker eller skal bruke aktivitetshjelpemidler.

Meløe (1997) hevder at det vi som aktører forstår når vi forstår det andre gjør, er den verden vi handler innenfor eller med hensyn til. Jeg med min kropp vil være innfelt i

¹¹ Nærmere beskrevet på side 12 i avhandlingen.

barn/unge og foresattes situasjoner med utprøving, tilpassing og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler. Jeg som menneske og praksisutøver uten funksjonsnedsettelse vil likevel ha vansker med å forstå fullt ut hvilken verden barn/unge med en funksjonsnedsettelse og foresatte handler innenfor eller med hensyn til. Vi har ulike utgangspunkt for vår praksisutøvelse. Dette er en potensiell kilde som kan by på utfordringer i min praksisutøvelse og forskning (Thomsson, 2011). Dette er aspekter som har betydning for hvordan jeg både fortolker og tolker, hvilken forståelse jeg har for det barna/de unge formidler til meg i intervjuer og samtaler, og ikke minst når jeg observerer deres bruk av aktivitetshjelpemidler. Det kan være vanskelig for meg å forstå hvordan de kroppslig opplever og erfarer å bevege seg med/i aktivitetshjelpemidlene i aktiviteter i hverdagen. Dette knytter jeg til å være i bevegelse mellom sansing og forståelse. Forståelsen skjer på sansningens vilkår (Martinsen, 2012, side 14), og forståelsens forskjellige former utfra tydning og fortolkning (Kjær, 2012). I tydningen lar vi oss prege av den stemning som kan være samstemthet, gjenklang, samklang, takt og tone- finnes i inntrykket og er en måte å være tilstede i situasjonen på (Kjær, 2012, side 164). Det medfører som Martinsen skriver «å være mottakelig, stemt og oppmerksomt tilstede» (Martinsen, 2012, side 15). For praksisutøvelsen er det i tillegg en utfordring hvordan fagligheten spiller med i tydningen av situasjonen (Martinsen, 2012, side 15). Det er vanskelig og utfordrende å være tydende tilstede når organisering av arbeidet og faglighet blir gjort til rutine (Martinsen, 2012).

2.2.2 Praksis- og profesjonsutøveres tilegnelse av praktisk kunnskap

Tilegnelse av praktisk kunnskap forutsetter personlig erfaring og denne typen kunnskap er kroppslig. Jeg og andre praksis- og profesjonsutøvere utvikler på bakgrunn av dette det Dewey mener er praktisk kunnskap gjennom erfaring eller handling (McGuirk & Methi, 2015). Erfaring handler også om at fenomenene vi erfarer gjør noe med oss mennesker. Erfaringen blir en del av oss. Erfaringen setter et sanse- og følelsesmessig erindringsspor (Martinsen, 2009; Øye, Sørensen & Martinsen, 2018). Erfaring er kroppslige forandringer som dannes ved både bevisst og ubevisst bearbeiding av opplevelser som mennesker blir utsatt for (Dewey, 2008; Methi, 2018). Kroppens forhold til verden er eksistensiell og

erfaring er kroppens tause viten (Duesund, 1999). Det er kunnskap som uttrykkes som man «har» eller «er», og som viser seg gjennom handling.

Dreyfus og Dreyfus (1986) hevder at jo mer erfaring vi har tilegnet oss, desto bedre håndterer vi komplekse handlinger eller situasjoner. Dreyfus og Dreyfus (ibid.) og Hogarth (2001) mener det særegne med praktisk kunnskap, er at den må erfares og tålmodig bygges opp, samt at den kan være krevende å tilegne seg. Den økte erfaringen gjør at vi utfører mer sammensatte handlinger uten at vi tenker særlig over det. Dette er en implisitt forståelse som kan sies å være i tråd med Polanyis påstand om at vi kan mer enn vi kan si (Polanyi, 2009).

Ifølge Molander (1996) er det feil å se på en ekspert sine handlinger som kun en reaksjon på situasjoner, og viser i denne sammenheng til Gilbert Ryle. Molander (ibid.) påpeker videre at, ifølge Ryle utfører den rutinemessige praktiker en gitt handling med en kopi av tidligere handlinger. Den intelligente praktiker derimot utfører en handling som en omdannelse (modifisering) av tidligere handlinger. Det er slik at visse aspekter ved den gitte handlingen har et rutine preg, mens andre ikke har det.

2.2.3 En kyndig praktiker

Martinsen (2009) viser til Skjervheim og Ricoeur når hun uttrykker at ulike kunnskapsformer eksisterer i sin egen rett, og at det er en utenkelig tanke at det skulle eksistere en vitenskap for praksis. Praktisk kyndighet kan ikke reduseres til anvendt forskning, og forskning er ikke å finne frem til fremgangsmåter eller teknologier for ulike former for praksiser (Kuhn, 2002; Martinsen, 2009; Schön, 1983). I ulike praksiser erfares og utøves den praktiske kyndighet eller praktiske skjønn (Martinsen, 2009). Anvendelse av fremgangsmåter eller teknologier for konkrete praksiser som er utledet fra forskningsresultater kan igjen føre til en instrumentalisering av praksisen.

En kyndig praktiker er kjent med de prosesser som ligger bak tidligere erfaringer (Meløe, 2012). Å forbigå (bryte med) gitte regler betyr ikke at man oppjonerer imot tidligere autoriteter, men reflekterer og utvikler videre sin kunnskap. Det betyr ikke at tidligere erfaringer og regler var feil, men de hadde begrensede ressurser.

En kyndig praktiker er oppmerksom – oppmerksom i sin handling og i stand til å holde flere alternativer åpne som levende muligheter i sin handling (Meløe, 1997; Molander, 1996; Lindseth, 2015; Schön, 1983). Ettersom en kyndig praktiker ser hver situasjon som unik er han/hun alltid forberedt på at uventede hendelser kan oppstå. Det finnes alltid et moment av nyskaping i alle situasjoner, fordi alle betraktes som unike (Molander, 1996). Dreyfus og Dreyfus (1986) og Schön (1983) mener at en kyndig praktiker med et mål i tankene generelt ser en situasjon som et sett av fakta eller repertoar. Betydningen av faktakunnskaper kan avhenge av nærværet av andre faktakunnskaper. Når en situasjon har en bestemt konstellasjon av elementer kan en viss konklusjon trekkes, vedtak fattes, eller forventning undersøkes.

Kuhn (2002) viser til at enkeltpersoner som oppdras i forskjellige samfunn noen ganger oppfører seg som om de så ulike ting. Ettersom praktikerer er oppmerksom, lærer han/hun samtidig. Det handler om det Wackerhausen (2015) kaller 2.ordens refleksjon. For å forbedre og utvikle praksis og teoretisk innsikt er det en forutsetning at man reflekterer over den praktiske kunnskapen. For å få til det handler det om å sette erfaringen og kunnskapen i spill. Dette kan bidra til å tilbakeføre en forstående praksis til et kunnskapsgrunnlag som belyser en aktuell praksis (ibid.). Dette medfører igjen at hans/hennes repertoar av eksempel og erfaring utvikler seg. Jo mer erfaren og kyndig praktikerer er, desto bedre kan han/hun skjerpe sin oppmerksomhet. Dette fordi han/hun lærer seg bedre og dermed vil oppmerksomheten hans/hennes kunne bevege seg friere, ettersom mer og mer av erfaringene og kunnskapen blir kroppsliggjort (Polanyi, 2009).

2.2.4 Taus kunnskap

Den ungarsk/engelske vitenskapsteoretikerer og filosofen Michael Polanyi presenterte et relasjonelt og dynamisk syn på kunnskap og kunnskapsutvikling i sin bok «The tacit Dimension» (1966, 2009). I denne viser han hvordan teoretisk og formell kunnskap må utnyttes sammen med en erfaringsdimensjon i bestrebelsene etter å skape en helhetlig

kunnskapsforståelse. Denne erfaringsdimensjonen kaller han «tacit knowledge»¹². Polanyi (2009) presiserer at «we know more than we can tell». Ifølge Polanyi (ibid.) har mennesker mer kunnskap enn det de kan uttrykke i ord, men som kommer til uttrykk i handling. Taus kunnskap er den erfaringsbaserte kunnskapen, «know how» kunnskap. Det handler om at vi vet mer enn vi kan uttrykke, og kan mer enn vi vet at vi kan. Når vi utfører en handling gjør vi bruk av langt mer omfattende kunnskap enn den vi kan gi uttrykk for.

Polanyi (2009) deler taus kunnskap i en grunnleggende struktur bestående av to ledd. Han kaller dem de to leddene i taus kunnskap. Mellom de to leddene er det en funksjonell relasjon der vi retter oppmerksomheten fra det underforståtte og retter den mot det bevisste. Polanyi (ibid.) mener at vi retter oppmerksomheten fra enkeltelementer til en helhet. Vi er dermed ikke lenger i stand til å spesifisere enkeltelementene samtidig som vi gjenkjenner helheten. Dette kaller han den *funksjonelle strukturen* til taus kunnskap. Underforstått er vi klar over det vi retter oppmerksomheten fra noe ved at det vi retter oppmerksomheten mot kommer fram. Dette er den *fenomenale strukturen* til taus kunnskap. Polanyi (ibid.) sier at ontologisk er den tause kunnskapen kunnskap om den samlede helheten som den funksjonelle og fenomenale strukturen til sammen konstituerer. Vi bruker vår kjennskap til delene for gjennom dette å rette oppmerksomheten mot deres samlede mening.

Polanyi (2009) tar utgangspunkt i persepsjon og forholdet mellom en indre kroppsliggjort kunnskap og taus kunnskap, og et ytre synlig uttrykk. Når man har lært seg å mestre et redskap kjennes det som en del av kroppen. Innlært kunnskap blir en del av kroppen. Ifølge Polanyi (ibid.) er da for eksempel barnet/den unge underordnet eller indirekte medvitende om at han eller hun har aktivitetshjelpemidlet festet til kroppen (sitter i det/på det). Kunnskapen har blitt kroppsliggjort og da er den taus, som Polanyi (ibid.) omtaler det. Det er dette Polanyi (2009) beskriver som *den proksimale siden* ved «tacit knowing». Kunnskapen har blitt inkorporert. Kroppen vår tar del i våre oppfatninger og reagerer med å bearbeide inntrykkene i bevisstheten. Han påpeker videre at dette ikke

¹² Det finnes ingen presis oversettelse av *tacit knowledge* på norsk. Jeg vil også benytte *taus kunnskap* i denne sammenheng.

skjer automatisk, men kroppsliggjøringen av inntrykkene skjer som en del av vår erfaring. Etter at erfaringen «er tatt opp i kroppen» retter vi vår oppmerksomhet mot verden rundt oss. Et eksempel på det Polanyi (ibid.) omtaler som *den distale delen* av «tacit knowing» kan være at et barn tidligere hadde erfart å få et aktivitetshjelpemiddel som ikke passet til hans/hennes forutsetninger og bruk. Da fokuserte han/hun på hva som ikke fungerte med aktivitetshjelpemidlet. Det kunne for eksempel være for tungt å bruke. Nå hadde han/hun imidlertid et aktivitetshjelpemiddel som passet og fungerte for han/henne. Han/hun fokuserer ikke lenger på hva som eventuelt ikke fungerte, men at han/hun gjennom sin posisjonering i aktivitetshjelpemidlet (måten å sitte i/på) er i stand til å bruke det. Dette fører igjen til at han/hun kan bidra i aktiviteten, og ikke lenger retter oppmerksomheten på hvor tungt aktivitetshjelpemidlet er å bruke, men i stedet på bevegelsesglæden.

Collins (2010) hevder at mange av de klassiske behandlinger av taus kunnskap-, de som har å gjøre med kroppslige ferdigheter eller måten den menneskelige hjerne fungerer i harmoni med kroppen på, legger vekt på feil sted. To brukere av aktivitetshjelpemidler kan ha en taus kunnskap som i større grad kan gjøres eksplisitt gjennom en dialog mellom dem, fordi de har en kroppslig opplevelse av det konkrete aktivitetshjelpemidlet og/eller en spesifikk tilpassing som jeg som ikke har en funksjonsnedsettelse ikke vil kunne føle. Dette er det Collins (ibid.) omtaler som kollektiv taus kunnskap. Hva menneskekroppen og den menneskelige hjernen gjør er ikke mye forskjellig fra hva katter, hunder, og for den saks skyld, trær og skyer alltid har gjort.

2.3 Utvikling innenfor feltet praktisk kunnskap

Lindseth (2015; 2017a) hevder at praktisk kunnskap er evnen til å svare på situasjoner, utfordringer, krav og tilbud som vi blir stilt overfor (svarevne). Det vil også kunne gi en fordypet bevissthet og kunnskap, og utvikling av svarevne knyttet til min egen profesjonsutøvelse (Lindseth, 2015).

Meløe (1997) vektlegger viktigheten av å forstå begrepene som inngår i egen yrkespraksis. Praktisk kunnskap er noe vi kan gjøre uten at vi kan eller trenger redegjøre for det eksplisitt. Vi gjør noe (en handling) fordi det føles intuitivt riktig for oss. Men skal vi forbedre og gi vårt eget praksisfelt en ny og videre forståelse, må vi være villig til å utsette

praksisen for kritisk refleksjon (Lindseth, 2017b; McGuirk & Methi, 2015). Wackerhausen (2015, side 91) uttrykker det som: ... «refleksjon er en nødvendighet for oppnåelse og fastholdelse av optimert erfaringsbasert handlingsbåren kunnskap og profesjonell praksis, ikke minst hvis praksisutøvelsen skal unngå uønskede konsekvenser, være ajourført med og optimert i forhold til de endrete vilkårene for praksisutøvelsen som et moderne samfunn i rask forandring stiller». Ifølge Wackerhausen (2015) kan mangel på eksplorerende variasjoner føre til feilaktig erfaringsbasert kunnskap og kun bekreftelse av egne profetier. Erfaringsbasert kunnskap er kunnskap der praktiske ferdigheter utgjør hovedgrunnlaget og ferdighetene må ofte erverves over lengre tid og gjerne gjennom samhandling (Kultur- og kirkedepartementet, 2009). Bekreftelse av egne profetier vil igjen kunne føre til profesjonsutøvelse på lavere nivå enn om man åpnet opp for eksplorerende variasjoner (Wackerhausen, 2015). Dette oppleves også å være i tråd med det Lindseth (2015) hevder er en forutsetning for læring. For at vi skal bli erfarne og fornuftige mennesker må vi oppleve det Lindseth kaller kriser eller diskrepanserfaringer (Lindseth, 2015). Lindseth (ibid.) viser til at diskrepanserfaringer (mangel på tilfredsstillende forståelse og svar) kan bli et redskap for fornyet innsikt. Diskrepanserfaringen frembringer en liten krise som gjør at en bedre, mer fundert og nyansert forståelse tvinges frem. Diskrepanserfaringen kan vi særlig gjøre i dialogen der vi setter våre mål på livets vei på prøve. Ifølge Lindseth (ibid.) er det kun denne erfaring som kan utvikle vår skjelneevne, vår dømmekraft, vår innsikt i tilværelsens sammenhenger, vår evne til samhandling og godt skjønn og vår evne til godt håndverk og kunst. Diskrepanserfaringen er en forutsetning for dannelselse og kritisk tenkeevne.

McGuirk og Methi (2015) tydeliggjør at gjennom fag- og forskningsfeltet praktisk kunnskap kreves det at man setter sin egen erfaring og forståelse på prøve, og kritisk reflekterer over egen erfaring i forhold til de fenomener man ønsker å undersøke. I dette prosjektet settes min egen erfaring og forståelse på prøve. En forståelse som er uttrykk for forforståelse, og som kan sies å være umulig uten en form for forforståelse. Praksis er ikke mulig uten praktisk kunnskap. Dette skal bidra til ny innsikt i eget fagfelt, samt bedre forståelse og forbedring av et tverrfaglig og tverrsektorielt temaområde.

Forskning basert på praksis er anvendelsen av forskningsinspirerte prinsipper, design og analyseteknikker i praksis for å svare på spørsmål, og som springer ut fra praksis (Epstein & Blumenfield, 2001). Det er et internasjonalt fenomen med forskjellige uttrykk, som blant annet er beskrevet av Jarvis (2002).

3 Sentrale begrep

I det videre belyses begreper som anses som sentrale og betydningsfulle i avhandlingsarbeidet, utover hva som har blitt omtalt i kapittelet «Teoretisk tilnærming». Begrepene *bevegelse og driv-/handlingskraft*, «*blikk*» og *ståsted, samhandling, dialog og relasjon og deltakelse og sosial deltakelse* er sentrale i avhandlingen og dens tre artikler. Jeg beskriver hvordan disse begrepene forstås i de sammenhenger de fremkommer og hvordan de kan være med å danne grunnlag for å forstå eller belyse avhandlingens funn og drøfting.

3.1 Bevegelse og driv-/handlingskraft

Bevegelse er 'pre-linguistic' (førspråklig) våre tidlige erfaringer som blir inkorporert i våre kropper og kan derfor sees som våre morsmål (Løgstrup, 1983; Sheets-Johnstone, 2016; Winther, 2014a). Winther (2014a) viser til at vi alltid snakker «med» kroppen, selv om vi ikke uttrykker oss verbalt med ord. Våre sansende kropper vil alltid være berørt av den situasjonen vi er i – førspråklig (Martinsen, 2009; Wolf, 2017). Følelsene våre har sansenes førspråklige åpenhet/mottakelighet og gjennom følelsene vokser det frem en erkjennelse som vil artikuleres og uttrykkes (ibid.). Bevegelse kan både ha en egenverdi og praktisk nytteverdi (ibid.). Bevegelse kan erfares og det betyr noe. Det vil innebære en kroppsliggjøring som medfører en oppmerksomhet rettet mot omverdenen og innover mot selve den kroppslige bevegelsen. Sheets-Johnstone bruker Husserl's 'I can', og konstaterer at alt begynner med bevegelse som 'animate aliveness'. Både Sheets-Johnstone (2016) og Winther (2014b) viser til at barns bevegelser begynner allerede i morslivet, 'I move'. Barn gjør dette fortsatt etter fødselen, med bekreftelse og støtte fra sin mor og de nære relasjoner, 'I do'. Dette leder videre til driv-/handlingskraft og nysgjerrighet til å utforske og tilegne seg forståelse for sin egen kropp og verden rundt (Merleau-Ponty, 1994; Sheets-Johnstone, 2016). Sheets-Johnstone (2016) omtaler det som 'I can'. Barna oppdager sin egen kropp og lærer ('I can') i interaksjon med andre (Sheets-Johnstone, 2011; Sheets-Johnstone, 2014). Det vil si at dette er før-språklig, noe som er grunnen til at Sheets-Johnstone (2016) påpeker at bevegelse er vårt morsmål.

Bevegelsesglede fremkommer som sentralt i dette avhandlingsarbeidet og er tett knyttet til bevegelse for å utvikle driv-/handlingskraft. Kroppsfenomenologisk forståelse¹³ har vært inspirasjonen for å få rikere forståelse om hvordan bevegelse er grunnen for å utvikle barn og unges driv-/handlingskraft og selvstendighet i livet (ibid.). Sheets-Johnstone (ibid.) beskriver at bevegelsesglede er grunnleggende for å kunne erverve eller oppnå driv-/handlingskraft til å være aktivt deltakende. Driv-/handlingskraft brukes i denne sammenheng i tråd med Maxine Sheets-Johnstone *agency*. Hun uttrykker følgende:

In short, their sense of agency comes to the fore and can be appreciated and enhanced through attention to their own experiences of movement. On this basis, and in phenomenological terms, they develop a living sense of their 'I cans'. Their sense of their bodies can shift accordingly. They are not just these arms, these legs, this torso, this head for example. They are all-of-a-piece autonomous individuals who have the capacity to move as they choose and whose bodies are expressive of who they are (Sheets-Johnstone, 2016, side 15).

Bevegelsesgleden er dynamisk, slik som leken (ibid.). Den uttrykker en kroppslig dynamikk som stimulerer til nysgjerrighet og driv-/handlingskraft for utfordring av bevegelse og deltakelse i ulike fellesskap.

For barn/unge med medfødte funksjonsnedsettelse og vansker med kroppsbevegelser (kroppsdelene) kan mulighetene for å utvikle driv-/handlingskraft og selvstendighet, og å få bekreftelse, bli utfordret. Barnet setter seg selv på spill og sin kropp i spill (Duesund, 1999). I denne sammenheng sees aktivitetshjelpemidler som støtte i utvikling av driv-/handlingskraft. Med aktivitetshjelpemidler kan barn og unge med funksjonsnedsettelse få mulighet til å utfordre seg selv og utvikle egen driv-/handlingskraft og selvstendighet. I tillegg kan dette støtte en sosial likeverdighet i fellesskap i hverdagslivet.

¹³ Kroppsfenomenologisk forståelse er utdypet under kapittel 4 «Vitenskapelig forankring», side 57.

Driv-/handlingskraft henger sammen med at vi ikke kan eksistere eller bevege oss uten en opplevelse eller følelse av bevegelsesglede. Sheets-Johnstone (2016) beskriver at bevegelsesglede er grunnleggende for å kunne erverve eller oppnå driv-/handlingskraft til å være aktivt deltakende. Bevegelsesglede er situasjons- og aktivitetsbetinget, og ofte også sosialt betinget. Mennesker er forskjellige og vi vil oppleve og erfare bevegelsesglede gjennom ulike bevegelser og aktiviteter, og i ulike former og ulike kontekster. Vi uttrykker vår bevegelsesglede på forskjellige måter og i ulik grad. Bevegelsesglede forstås i dette prosjektet som multidimensjonal. Det vil si at bevegelsesglede er kroppslige opplevelser og erfaringer når vi er i bevegelse eller utøver aktiviteter som fri lek, idrett, mosjon, friluftsliv, kroppsøving, trening og kulturaktiviteter som sang, musikk og teater. Bevegelsesglede innebærer derfor alt fra det å bli fysisk beveget/aktivisert ved at en annen person beveger deg (transporterer deg) i et aktivitetshjelpemiddel, slik at man kan få følelse/stimulering av fart, vær og vind og så videre, til at man selvstendig beveger seg for å utøve en handling, ferdighet eller aktivitet med støtte eller ved å nyttiggjøre seg et aktivitetshjelpemiddel.

3.2 «Blikk» og ståsted

«Blikk» og *ståsted* kan relateres til hverandre. Haugsgjerd (2015) og Meløe (1997) hevder at hvis vi som aktører ikke forstår den verden aktøren handler innenfor, eller med hensyn på, forstår vi heller ikke det aktøren gjør. I denne sammenheng uttrykker den norske filosofen Jakob Meløe verden som ordningen av blant annet teknologi, andre aktører og regelverk, som aktøren praktiserer innenfor eller med hensyn på (Meløe, 1997). To personer kan oppfatte virkeligheten («verden») fra samme sted, men uten at de har «blikk» for det samme. «Blikket» innebærer ikke bare å visuelt kunne se med øynene; det kan også være med andre sanser, som for eksempel å føle med hendene. I tillegg innebærer «blikket» det å forstå hvordan ting henger sammen i hendelser eller forstå hvordan man handler i ulike situasjoner (Lindseth, 2012; Wolf, 2017).

I en praktisk situasjon må praktikerer tenke og vurdere selv. Praktikerer kan ikke kun håndtere situasjonen ut fra resultater fra forskning (Martinsen, 2009; Halås, 2007). Løsninger av situasjoner i praksis dannes og utvikles hele tiden. Jeg som profesjonell yrkesutøver og forsker, ulike aktører/tjenesteytere, barn og unge med

funksjonsnedsettelse og foresatte kan ha «blikk» for ulike behov og tiltak når det gjelder for eksempel aktivitetshjelpemidler. Våre «blikk» vil være avhengig av hvilke perspektiver vi har, hva vi observerer utfra og stedet vi ser fra (Edvardsen, 2013; Duesund, 1999; Lindseth, 2012; Meløe, 2012; Meløe, 1997; Seikkula & Arnkil, 2017).

Ifølge Josefson (1985) er det å forstå en prosess noe som krever tid og refleksjon dersom det skal bli en del av vårt begrepsrepertoar (erfaring). Dette er ikke en mekanisk prosess. Statistiske erfaringer har en tendens til å rette fokus inn mot blant annet statiske behandlinger av kontrollerte observasjoner, og bort fra kroppen som sansende og levende (Martinsen, 2009). Uansett form for forskning vil forskeren og den praktiske yrkesutøveren eller en annen aktør, for eksempel en person med funksjonsnedsettelse som bruker et aktivitetshjelpemiddel, ha et «blikk» og finne ut av situasjoner på ulike måter (Martinsen, 2009). Det er de virksomheter (praksiser) man selv er fortrolig med eller har dypere erfaring med, man kan ha inngående forståelse av (Meløe, 2012). Det er på bakgrunn av de erfaringer vi tilegner oss fra egne virksomheter og praksiser vi forstår andre. De erfaringer vi selv har er det som danner grunnlaget for all kunnskapen og forståelsen («blikket») vi har (Halås, 2007; Meløe, 2012). «Blikkene» innbefatter kunnskap vi ikke alltid er bevisst, som med et kyndig «blikk» (Edvardsen, 2013; Meløe, 2012; Meløe, 1997). Et kyndig «blikk» på det noen andre enn du selv gjør eller praktiserer, kan du bare ha dersom du er i stand til å gjøre det samme som den andre (Meløe, 2012). «Blikkene» kan granske, bedømme, støtte og kommunisere uten ord. Dette innebærer at «blikkene» er kroppslige og kroppslig formidler sine budskap. Vi kan også ha «blikk» for menneskers situasjon (Hoel, 2015), men i henhold til dette prosjektet vil vi (ulike aktører/tjenesteytere) ikke kunne være i stand til å forstå eller ha samme forståelse som den eller de med en funksjonsnedsettelse som skal bruke aktivitetshjelpemidler. Selv om vi er likeverdige, er vi ikke like (Edvardsen, 2013; Seikkula & Arnkil, 2017; Wolf, 2017). Hedel (2013) og Seikkula og Arnkil (2017) uttrykker det som at vi som profesjonelle må forholde oss til personen – her barn og unge med funksjonsnedsettelse - sine opplevelser, erfaringer og forståelse av- og i verden med respekt. Vi må søke best mulig forståelse for hans/hennes behov og ressurser (Halås, 2007). Vi må ha «blikk» for å møte de utfra deres sted å se fra.

Hver aktør/tjenesteyter erfarer sitt arbeid og samhandling utfra sitt sted å se fra og sitt «blikk». «Blikket» vi har er knyttet til stedet vi observerer fra og uttaler oss fra, og gjennom de erfaringer vi gjør på det aktuelle stedet (Edwardsen, 2013; Meløe, 2012; Seikkula & Arnkil, 2017). For å se hvordan arbeidet eller situasjonen (verden) til en annen aktør/tjenesteyter ser ut, ut fra hans/hennes sted å se fra, må jeg «flytte meg» kroppslig og sanselig til stedet hvor den andre står (Meløe, 2012). Vi praksis- og profesjonsutøvere, uten funksjonsnedsettelse, er for eksempel ikke kroppslig i stand til å se fra samme sted som en person med funksjonsnedsettelse når vi vurderer tilpassingen av et aktivitetshjelpemiddel. Det jeg kan ha «blikk» for er det jeg kan se av andres praksis knyttet til situasjoner eller ordninger som jeg selv har kunnskap eller kjennskap til, som følge at jeg har erfaringer fra samme type virksomhet eller praksis (Meløe, 2012; Meløe, 1997).

3.3 Dialog og relasjon

Dialogen er en helt grunnleggende form for mellommenneskelig kontakt. Gjennom denne kontakten former vi oss selv som mennesker. Ifølge Seikkula og Arnkil (2017) fødes vi inn i dialoger. Dette kan relateres til Sheets-Johnstones (2016) og Winthers (2014b) beskrivelser av at gjennom bevegelser responderer barnet på stimulans og oppmuntringer allerede i morslivet, og som deretter fortsetter førspråklig med dialog i de morsmål vi fødes inn i. Dialogen vil igjen være avhengig av ulike *relasjoners* respons og «blikk». Seikkula og Arnkil (2017) viser også til at alle mennesker fødes inn i relasjoner som livet leves innenfor. Innenfor disse relasjonene har relasjonsrettede praksis- og profesjonsutøvere sitt utgangspunkt. Det å inngå i relasjoner er en måte å være på som vi lærer idet vi blir født. Vi blir raskt aktive deltakere i dialogiske relasjoner der vi responderer på ytringer og det som skjer rundt oss (Seikkula & Arnkil, 2017). Barn og unge med funksjonsnedsettelse sin verden blir i hovedsak prisgitt ulike aktører/tjenesteytere sin dialog og relasjon, for i det hele tatt å få et for dem et best mulig aktivitetshjelpemiddel (Meløe, 1997).

Å være sammen er en viktig side ved dialogen, det være seg med eller uten ord. Dialogen kan sees som grunnleggende for dannelse av kunnskap (Molander, 1996). Dialogen kan ikke reduseres til andre former for kunnskapsdannelse. Den viser en side eller et aspekt ved all kunnskapsdannelse; en grunnleggende åpenhet i menneskelig forståelse

og kunnskap. Man kan si at hensikten med dialogen er å finne kunnskap og innsikt som de som deltar i dialogen allerede har, selv om de ikke vet at de har den.

Polanyis *tacit knowing* vil kunne bety at læring og kunnskapsutvikling i et sosialt perspektiv beror på en gjensidig åpenhet og utvikling hos de som deltar i dialogen (Polanyi, 2009). Åpenheten forutsetter at det etableres tillit mellom de involverte partene. En slik intersubjektiv kunnskapsprosess vil være at de deltakende personene endrer seg gjennom kunnskapsprosessene. Det legges et grunnlag for endring av selve kunnskapen ved at de som skaper ny kunnskap stadig kan gjøre dette ut fra et større inkorporert grunnlag (ibid.). I denne sammenheng vil det innebære at det må oppnås tillit mellom praksis-/profesjonsutøver og barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte. Gjennom dialog og kunnskapsprosessen vil vi kunne endre og skape ny kunnskap. Denne kunnskapen kan praksis-/profesjonsutøvere ta med seg i nye situasjoner og prosesser med utprøving i møte med andre barn og unge og foresatte, og barna/de unge inn i bruken av aktivitetshjelpemidlet i nye kontekster.

Denne kunnskapen kan forutsette kroppslig dialog og dermed åpenhet. Praksis- og profesjonsutøvere må opptre og utvise en trygghet, både i den verbale dialogen og den kroppslige måte vi opptre på, når vi introduserer ulike aktivitetshjelpemidler og ulike tilpassinger som gjøres. I min praksis kan jeg for eksempel komme med råd og erfaringer som kan trygge et barn og foresatte i utprøving av for eksempel en spesialsykkel, men det er de som opplever og forstår utprøvingen ut fra sine forutsetninger og behov. Dette kan jevnføres med det Molander (1996) uttrykker om at enkelte eksempler kan brukes som referansepunkter uten at de følger et bestemt sett av regler. Eksempler kan fungere som sammenlikningsobjekt og dermed bidra til at vi skjerper oppmerksomheten vår – få oss til se likheter og ulikheter i nye ting. Disse bør likevel ses og brukes nettopp bare som sammenlikningsobjekt. Konkrete og individuelle handlinger av det beundringsverdige eller avskrekkende slaget kan illustrere dette (Molander, ibid.). I praksis kan en person gi noen andre konstruktive råd. Råd er vesentlige i all praksis som utgjør kunnskap i handling. Alle praksiser er åpne for individuelle fenomener (eksempler, råd, erfaringer og så videre).

Seikkula og Arnkil (2005) mener at når man kommuniserer med hverandre kan man ikke unngå å være i en relasjon til dem man kommuniserer med. En forståelse av grensene

for ens egen og andres kunnskap er en del av den kunnskap man må ha for på en alvorlig og framgangsrik måte kunne engasjere seg i forsøket på å oppnå og utvide sin «positive» kunnskap og forståelse. De befinner seg aldri på nøyaktig det samme stedet og har ikke de samme relasjonene til hverandre (Seikkula & Arnkil, 2005). Mangelen på kunnskap må derfor erkjennes. Innsikt om grenser og brister krever oppmerksomhet og refleksjon. I dialogen gjelder det ikke først og fremst å forsvare sine egne meninger og kritisere hva andre mener og tror. Det som er utmerket med dialogen er at alle typer av synspunkter og spørsmål kan tas inn. Uavhengig av om det oppfattes relevant eller ei, om noe er overbevisende eller ei eller om noe er riktig eller ei. Det handler om ydmykhet i møte med andre og respekt for andres erfaringer og ståsted. Å utøve profesjonalitet er å inkludere de ulike aktørene/tjenesteyterne sine bidrag. Dialogen er derfor en side ved all dannelse av kunnskap. Dette kan man si er noe av grunnen til hvorfor dialogen og relasjonen mellom praktiker/profesjonsutøver og barn/unge og foresatte vil kunne være av betydning i prosesser knyttet til utprøving og tilpassing av aktivitetshjelpemidler. Hvorfor jeg som praksis-/profesjonsutøver sammen med barn/unge og foresatte kommer frem til akkurat de aktivitetshjelpemidler og tilpasninger vi gjør i hver enkelt situasjon, kan vi begge ha vansker med å gjøre eksplisitt. Det er kanskje på bakgrunn av dialogen, relasjonen og flere av våre erfaringer som til sammen gjør at vi kommer frem til at akkurat den spesialsykkelen eller den pedalen er den som fungerer best for han/henne (Polanyi, 2009). I situasjoner setter vi våre erfaringer på «spill» eller opplever diskrepanserfaringer (Lindseth, 2015). Relatert til min egen praksis vil en diskrepanserfaring for eksempel oppstå når et nytt aktivitetshjelpemiddel har kommet på markedet, og jeg skal tilpasse og gi opplæring i det de første gangene.

I dialogen og relasjonen mellom meg som praksis-/profesjonsutøver og forsker, uten funksjonsnedsettelse, og barn/unge med funksjonsnedsettelse vil ikke verbal dialog være tilstrekkelig i prosessen med utprøving, tilpassing og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler. Her vil «ta og føle på», observasjon, kroppsspråk og liknende også være av sentral betydning. Dialogen er et videre perspektiv på dannelse av kunnskap, en form for refleksjon. I refleksjonen ligger en frihet fra et umiddelbart krav om handling.

3.4 Deltakelse og sosial deltakelse

Det finnes ikke en entydig oppfatning av hvordan begrepet *deltakelse* skal forstås (Berg, 2009). Definisjonen vil variere avhengig av hvilket perspektiv den sees fra, og den får først mening i den konkrete kontekst. Det innebærer å delta i kontekstualiserte aktiviteter og sosiale interaksjoner i hverdagen, inkludert det potensialet som ligger i å ta valg, påvirke og ta risiko (Ravneberg & Söderström, 2017). Solstad et al. (2015) viser til at en persons funksjonsnedsettelse kan redusere deltakelsen i daglige aktiviteter og dermed deltakelsen på ulike samfunnsarenaer.

På tross av dette tar de fleste studier utgangspunkt i Verdens helseorganisasjon (WHO) sin definisjon, hvor deltakelse ses som «personens involvering i en livssituasjon» (Verdens helseorganisasjon, 2002). Knyttet til personer med funksjonsnedsettelse er deltakelsesbegrepet brukt som fullverdig deltakelse i sosiale interaksjoner (Kissow, 2013). Som med andre begreper vil også *sosial deltakelse* fylles med ulikt innhold avhengig av formålet med begrepet (Berg, 2009). Flere tar til orde for det vi kan omtale som en mer «subjektiverende» tilnærming (Nyquist, 2012; Wendelborg & Paulsen, 2014). Sosial deltakelse kan forstås som positiv interaksjon med jevnaldrende, akseptering og opplevelse av akseptering i fellesskapet, samt sosiale relasjoner og vennskap (Fraser, 2001; Wendelborg & Paulsen, 2014). Dette innbefatter individets opplevelse av å høre til og føle seg som et betydningsfullt individ i egen livsverden (Hammel et al., 2008; Kissow, 2013).

Mange synes å dra den feilslutningen at behovene til personer med funksjonsnedsettelse er veldig annerledes og mye større enn hos mennesker uten funksjonsnedsettelse. De fleste mennesker har imidlertid mange av de samme motiver og ønsker om å være aktive og sosiale (Hammel et al., 2008). Deltakelse i aktivitet og fellesskap er den konteksten hvor mennesker utvikler ferdigheter og kompetanse. De gis mulighet for å gjøre noe som er bra for kroppen, uttrykke kreativitet, utvikle identitet og finne mening og mål i livet (King et al., 2003; Shimmel et al., 2013). For barn og unge kan deltakelse beskrives som selvstendighet, lek, valgfrihet og vennskap (Liden, 2005; Shimmel et al., 2013). Aktivitetshjelpemidler kan være et virkemiddel eller bidrag for å oppnå dette.

Utover gleden og spenningen, som Gjessing et al. (2017) viser at aktivitetshjelpemidlene bidrar til, påpeker Huang et al. (2009b) at mange barn og unge

uttrykker at de er motiverte for å bruke aktivitetshjelpemidler fordi det gjør det mulig å delta i felles aktiviteter med jevnaldrende. Det betyr at barn og unge med funksjonsnedsettelse vil kunne delta på lik linje i ulike sosiale praksiser. Flere barn og unge med funksjonsnedsettelse rapporterer at bruk av (aktivitets)hjelpemidler bidrar positivt i deltakelse og samhandling (ibid.).

Mennesker med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad i samfunnets fellesskap sammenliknet med den gjennomsnittlige befolkningen. Bengtsson (2008) hevder at mennesker med funksjonsnedsettelse begrenses i alle former for deltakelse som følge av de barrierer som eksisterer i samfunnet. Mennesker med funksjonsnedsettelse opplever begrensninger i kroppens muligheter i forhold til omgivelsene. De opplever ofte begrensninger i deres sosiale interaksjon og sosiale nettverk (Isaksson, Skär & Lexell, 2005). Begrensningene blir mindre betydningsfulle og handlingsrommet utvides når andre i det sosiale fellesskapet yter støtte og konteksten legges til rette, slik at det er plass til kroppen som den er, og personen tilbydes hjelpemidler som kan fungere som en forlengelse av kroppen i aktiviteten (Engelsrud, 2006; Merleau-Ponty, 1994; Moser, 2006; Winance, 2006). Dermed utvides også personens mulighet til å være deltakende i den aktuelle sosiale praksis, bidra med sine ressurser og utvikle sin deltakelse. I utgangspunktet kan man hevde at deltakelse beskriver en relasjon mellom individet og samfunnet, da vi som mennesker allerede er deltakere kun av den grunn at vi er i verden. Mennesket deltar hele tiden i verden og er med på å gjenskape eller forandre den (Skjervheim, 1996).

Løvgren (2009) peker på at å delta i organiserte fritidsaktiviteter kan bidra til sosial inkludering og følelse av tilhørighet. Hun uttrykker samtidig at barn og unge med funksjonsnedsettelse også kan oppleve det sosiale stigmaet og ekskluderingen i disse aktivitetene, slik mange opplever på andre arenaer.

3.5 Samhandling

I dette prosjektet forstås *samhandling* som et samspill, en gjensidighet der alle deltakerne erfarer seg som deltakere. Tjenesteområder for barn og unge med funksjonsnedsettelse preges av tverrfaglighet. Prosesser innenfor disse områdene betegnes av samhandling mellom tjenester (Helsedirektoratet, 2009). Det krever tverrsektoriell samhandling mellom

ulike tjenesteytere om tilbud for at barn og unge med funksjonsnedsettelse skal kunne oppnå reell deltakelse og likeverdige muligheter (Solstad et al., 2015). Ravneberg og Söderström (2017) viser til at det er utfordrende å koordinere den samlede innsatsen til alle de ulike aktørene/tjenesteyterne som er involvert på hjelpemiddelområdet, og hvem som har ansvaret for å koordinere samhandlingen på området er vanligvis svært uklart.

Aktivitetshjelpemiddelområdet kan sies å være et tverrfaglig og intersektorielt område som involverer ulike aktører/tjenesteytere innen helsetjenester og sosiale tjenester på ulike nivåer, arbeidsgivere, samt representanter fra barnehager, skoler og frivillige organisasjoner. I Edvardsen og Holthe (2013) påpekes det at for å få til en vellykket samhandling mellom profesjonelle og personer som søker profesjonelles bistand, må de profesjonelle innta en lyttende holdning. Ifølge Ravneberg og Söderström (2017) representerer den pågående, men trege prosessen, fra et mer pasientorientert system til et mer brukerorientert hjelpemiddelsystem, en utfordring for både tjenester og velferdsstater. Innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet er man avhengig av at de ulike aktørene/tjenesteyterne som skal bistå barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte med utredning, utprøving, tilpassing, søking, opplæring og oppfølging av aktivitetshjelpemidler fører en dialog og samhandler til det beste for de enkelte. Tverrfaglighet skal bidra til at barn og unge med funksjonsnedsettelse kan bedre eller opprettholde sin funksjonsevne, helse og livskvalitet innenfor de områder og arenaer som vil være naturlige i deres liv (Solstad et al., 2015).

I Edvardsen og Holthe (2013) påpekes det at for å kunne bistå personer som har behov for bistand i en prosess eller situasjon må det føres en dialog, både mellom ulike aktører/tjenesteytere, og de(n) som har behov for bistand. For blant annet å få en innsikt i hverandres praksiser, profesjoner, handlinger og behov må det derfor føres en dialog (Olsen, 2015).

4 Vitenskapelig forankring

Ifølge Kuhn (2002) handler vitenskapelig forankring ikke bare om grunnleggende vurderinger for valg av forskningsmetoder. Det dreier seg også om bevissthet i utvikling om/i hvilke(t) menneskesyn (ontologi) og kunnskapssyn (epistemologi) som ligger til grunn. Det er en rasjonell, objektiv og reduksjonistisk tilnærming der årsaksforklaringer og det målbare er det utelukkende kunnskapsskapende. Det innbefatter et skille mellom «the knower» og «the known» (Polanyi, 2009). Dermed overses og ses det forbi menneskers opplevelser og erfaringer i den kompleksitet og med de utfordringer som våre hverdagsliv innebærer (Wolf, 2017).

Humanvitenskaper baserer seg på erfaringer som mennesker gjør i livet og i sine virksomheter (praksiser) (Lindseth, 2017a). I denne studien er det derfor naturlig å rette det forskende blikk mot de ulike «blikk» og ståsteder som aktørene og tjenesteyterne i studiene som prosjektet har. Det vil si særlig mot erfaringer og forståelse (kvalitativt), så vel som forklaring (kvantitativt). Det å frembringe innsikt og økt forståelse, kan i neste omgang bidra til endring eller forbedret praksis som igjen kan føre til nye kunnskapsbaserte handlinger (ibid.). Ved Senter for praktisk kunnskap (SPK) står studier med fenomenologisk inspirert tilnærming sentralt (Halås, 2012; McGuirk & Methi, 2015). I dette kapitlet beskriver jeg den vitenskapsteoretiske forankringen og hvordan fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming har inspirert meg i prosjektet. I denne sammenheng har Maurice Merleau-Pontys perspektiver knyttet til kroppsfenomenologi - kropp, persepsjon og språk inspirert meg. Jeg har videre vært inspirert av Maxine Sheets-Johnstone som utdyper fenomenologi utfra kropp og bevegelse, og som i dette prosjektet er sentralt.

4.1 Fenomenologisk forståelse

Vår livsorientering begynner i delaktigheten i livets praksiser, ikke i observasjon og teoridannelse. Ved at vi fødes inn i disse praksiser lærer vi verden å kjenne (Lindseth, 2017a). Gjennom vår delaktighet i verden blir vi fortrolige med den og vi kan deretter ta

stilling til den. At vi blir fortrolige med verden, betyr (i denne sammenheng) at vi først lærer verden å kjenne gjennom vår delaktigheten i den (ibid.).

Jeg vil starte med en kort presentasjon av fenomenologi og Edmund Husserl som regnes som grunnleggeren av fenomenologi (Bjorbækmo, 2011; Duesund, 1999; Malterud, 2013; Standal, 2009; Wolf, 2017). Deretter trekker jeg inn Maurice Merleau-Pontys og Maxine Sheets-Johnstones fenomenologiske tilnærminger.

Fenomenologi ble utviklet på slutten av 1800-tallet og begynnelsen 1900-tallet, som en reaksjon mot den akademiske filosofi, som bygde utelukkende på konstruerte, abstrakte begreper og naturvitenskaplige metoder med skille mellom subjekt og objekt. Og som dermed mistet forbindelse med livserfaringen (Wolf, 2017). Fenomenologi er grunnet i et oppgjør med betrakterens posisjon som står overfor det som skal redegjøres for (Husserl, 1992). Mennesket ses i fenomenologi som involvert i verden og forholder seg til noen og noe annet som rettet ut over seg selv. I en fenomenologisk tilnærming beskrives tilværelsen slik vi umiddelbart erfarer den (Husserl, 1992). Det er å være opptatt av fenomenene slik de viser seg for det sansende og følende mennesket. Husserl uttrykker det selv med: «*Zu den Sachen selbst!*» (Husserl, 1992, side 13). Det vil si, det er fundamentalt for fenomenologisk forskning å «gå til tingene selv», noe også kravet til åpenhet og følsomhet overfor «tingene» er (Bengtsson, 2005). Du går til fenomenet med en åpen holdning med mål om å forstå hva som gjør det interessant som et fenomen. Men samtidig må forskeren være oppmerksom på den risiko det intersubjektive møte innebærer, for at forskerens egen erfaring med fenomenet kommer i forkant. Det er nødvendig å være tett på fenomenet som utforskes for å være åpen for det, men samtidig medfører det en risiko for å miste dets åpenhet og avstand.

Wolf (2017) uttrykker at hele vår kropp er et sansende og følende medium for virkeligheten og vår væren i verden. I kraft av kroppen er vi i direkte kontakt med verden. Og videre konstaterer Wolf at: «*Vi kan ikke sanse verden uten vores krop; det er i den, vi erfarer, at vi er til, og uden den kan vi slet intet gøre*» (Wolf, 2017, side 7). I tillegg er kroppen gjennom handlinger sosial innenfor forskjellige kontekster (Duesund, 1999). Ifølge Polanyi (2009) er det gjennom kroppen vi tilegner oss all kunnskap, enten det er praktisk

eller teoretisk rettet kunnskap. Spesielt det dynamiske forholdet mellom kroppen og verden og det fenomenologiske konseptet «den erfarte kroppen».

Ifølge Husserl (1992) kan det gjennom grundige beskrivelser av ulike opplevelser og erfaringer med verden finnes enkelte overgripende mønstre som verden er formet etter og som mennesket alltid beveger seg i. Ved å kjenne mønstrene (bevisst eller ubevisst) og bevege seg i de på en uhindret og dugelig måte fordrer det at man har praktisk kunnskap. I tråd med Husserl beskriver Wolf fenomenologi som en filosofisk bevegelse som forsøker å både «afdekke og klargjøre den verden som mennesker umiddelbart lever i» (Wolf, 2017, side 9).

En fenomenologisk forskningstilnærming er et alternativ til å systematisk studere ulike subjektive perspektiver på kunnskap og deltakelse, og ulike måter å erfare dette på i egen livsverden. *Livsverden* («lebenswelt») er den umiddelbare hverdagsvirkeligheten vi lever i, forut for all fortolkning og tenking om den (Husserl, 1992). Livsverden er den verden vi regner med og som er bakgrunnen for alt vi foretar oss innenfor en gitt sammenheng, uten at vi nødvendigvis tenker over det. Det er den virkeligheten som engasjerer oss før vi reflekterer og tolker den utfra teorier og vitenskap (ibid.). Det kan uttrykkes som at livsverden kan tilnærmes som en felles verden hvor alle mennesker inngår i fellesskap, men for det enkelte menneske fremtrer denne verden som forskjellig. Svenaeus (2009) viser til Husserl når han hevder at fenomenologi kan være en *teori* om praktisk kunnskap. I dette prosjektet vil verden kunne oppleves fra ulike ståsted ettersom jeg utdyper innsikt og forståelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse sin praksis med aktivitetshjelpemidler i sine hverdagsliv og ulike aktører/tjenesteytere sin samhandling i praksis.

Det finnes flere måter å fortolke og tolke Husserls skrivning på (se for eksempel Martinsen, 2009; Sheets-Johnstone, 2016; Wolf, 2017). Det avhenger av hvilket «blikk» vi har. Jeg har i dette prosjektet vært inspirert av en fenomenologisk tilnærming, som jeg knytter an til praktisk kunnskap. Det har vært til inspirasjon i tilnærmingen til intervjuer, samtaler og analyser av disse i prosjektet. Fenomenologi har potensial til å fremme menneskelig utvikling, styrke profesjonell praksis, fremme det teoretiske og praktiske

fundamentet i virksomheter, samt bidra til endring i/av tjenester og politiske retningslinjer (McWilliam, 2010).

4.1.1 Maurice Merleau-Ponty og kroppsfenomenologi

Merleau-Ponty var eleven til Husserl og ville videreutvikle Husserls fenomenologi med et fokus inn mot kroppen, persepsjon og språk. Han tar utgangspunkt i den primære opplevelsen av verden: Alt det vi vet om verden, vet vi ut fra vårt eget synspunkt eller ståsted. Hele vitenskapens univers er skapt på basis av den opplevde verden, og hvis vi betrakter vitenskapen stringent, vurderer dens mening og rekkevidde, må vi først gjenopplive denne opplevelsen av verden, som vitenskapen er et sekundært uttrykk for (Merleau-Ponty, 2002).

I en fenomenologisk tilnærming er kroppen utgangspunktet for forståelse og erfaringer (Løgstrup, 1983; Martinsen, 2009; Merleau-Ponty, 2002; Sheets-Johnstone, 2014; Sheets-Johnstone, 2016; Wolf, 2017). Det er kroppene våre som først og fremst er det primære med tanke på å forstå verden. I Merleau-Pontys (1994) kroppsfenomenologi blir kroppen fremhevet som et subjekt av konkrete erfaringer. Kroppen er selve tilholdsstedet for det erfarende subjekt eller selvet.

Merleau-Ponty (2002) skriver at «vi er våre kropper». Det kroppslige kommer først, og gjennom kroppen opplever, erfarer og forstår vi den verden vi er en del av med våre sanser. «Persepsjon» innebærer at alle kroppens sanser virker og utfolder seg sammen. Kroppen, som vi beveger, er fenomenal gjennom at den opplever, erfarer og lever i eksistensiell forstand (Duesund, 1999). Kroppen er også reflekterende og søker mening og handling (Merleau-Ponty, *ibid.*). Han uttrykker at gjennom sansning og persepsjon eksisterer vi som reflekterende mennesker.

En forutsetning for sansning og erfaring er refleksjon. Det vil igjen si vår kroppslige erfaring kommer før vi reflekterer over erfaringen. Kroppen gir oss mulighet for refleksjon, tanke og kunnskap (*ibid.*). Et konkret eksempel i denne sammenheng kan være de erfaringer jeg gjør meg i en utprøving- og tilpasningssituasjon av et aktivitetshjelpemiddel med et barn. Da må jeg for eksempel forholde og henvende meg til «hele» barnet (den levde kroppen), og ikke kun den delen av kroppen som direkte blir påvirket av den aktuelle

tilpasningen av aktivitetshjelpemidlet. Det er gjennom vår evne til å oppfatte, fornemme og bevege vi blir i stand til å forstå våre omgivelser (Merleau-Ponty, 2002).

Den sansende kroppen er ikke en mekanisk innretning (Merleau-Ponty, 1994). Kroppens handlinger svarer ikke automatisk på omverdens stimuli (ibid.). Handlingene må alltid tilpasses en verden som stadig er i endring. Kroppen står derfor snarere i et levende samspill og i en evig dialog med verden rundt seg. Gjennom mimikk, bevegelser og holdning uttrykker den seg selv (ibid.). Hos Merleau-Ponty er persepsjon denne gjensidigheten, en stadig utveksling mellom kropp og tingene som omgir den.

Ifølge Merleau-Ponty (1994) kan språkets konvensjonelle dimensjon aldri helt skilles fra den sanselige dimensjonen. Språkets fremtreden og kommunikative mening blir først kroppsliggjort i *gestene*, ifølge Merleau-Ponty. Det vil si kroppens spontane måte å uttrykke sin kroppslige følelse i verden på. Språk forstås dermed både som kroppsspråket og verbalspråket. Som kroppslige vesener vil det være våre talte lyders sanselige, gestusaktige betydning som gjør verbal kommunikasjon mulig overhodet.

En egenskap ved selve persepsjonen er deltakelse, skriver Merleau-Ponty (2002). Det kan forstås som at persepsjon alltid rommer en form for opplevelse av aktivt samspill, eller en kobling mellom den sansende kroppen og det den sanser. Ifølge Merleau-Ponty (ibid.) kommer dette før våre språklige refleksjoner. Det er et erfaringsperspektiv som dypest sett et gjensidig samspill mellom den som sanser og det som sanses (Merleau-Ponty, 2002).

Spørsmål om væren er ontologiske spørsmål. Ifølge Wolf (2017) har vi en objektivierende oppfatning av kroppen. Vi ser kun på den fysiske kroppen i stedet for å oppfatte kroppens sansende og følende tilgang til verden. Det er spørsmål om tingenes natur, om hvordan vi skal forstå mennesket i relasjon til verden, eller som i dette prosjektet er bevegelsens kroppslige grunn for utvikling av selvstendighet og driv-/handlingskraft. Merleau-Ponty (1994) mener bevegelse er menneskets måte å være til stede i verden på. Kroppen forstår bevegelser (ibid.) I bevegelse ligger det derfor kunnskap. Gjennom bevegelse kan man overføre eller formidle sin kunnskap (Duesund, 1999). Sheets-Johnstone (2016) viser til Husserl som mener at bevegelsens natur både er et internt og eksternt fenomen, da kroppens oppmerksomhet rettes mot verden.

4.1.2 Maxine Sheets-Johnstone og bevegelsesfenomenologi

Sheets-Johnstone (2014, side 123) uttrykker at vi er i ferd med å glemme våre «living bodies». Vi mister kontakten med vårt dynamiske kinestetiske «selv», og distanserer oss fra selve levendegjøringen (animasjonen) som driver og strukturerer livene våre. En alminnelig oppfatningen er at syn, hørsel, berøring, lukt og smak utgjør den totale summen av sansene. Det er sant nok at disse sansene er våre sensoriske «vinduer» mot verden, men de er ikke summen av sansene våre. Vi kan knapt klare oss i verden uten vår egen bevegelse! Ei heller rekke og gripe eller sette en fot foran neste overføringsvekt effektivt om det ikke var for bevegelse (Sheets-Johnstone, 2014).

Grunnleggende menneskelige opplevelser, «nonlinguistic corporeal-kinetic concepts», kommer fra taktile-kinestetiske og kinetiske erfaringer (Sheets-Johnstone, 2016, side 166). Det vil si sansning om hvordan mennesket opplever og erfarer sin egen bevegelse (Sheets-Johnstone, 2014)¹⁴. I begynnelsen deler vi verden med andre og blir kjent med andres verden i og gjennom bevegelse og berøring. Innsiden av kroppen resonerer og påvirkes fra begynnelsen (ibid.). Tilfredshet, nysgjerrighet, frykt, spenning - alle slike følelser gjenspeiles på særpregede kvalitative måter. Det vil si at uansett hvilken påvirkning, er vår kropps-kinetiske dynamikk sansbar. Elementære kvalitative opplevelser som intens, myk, glatt, rask, skånsom, skarp og treg er dynamisk nedfelt i affektiv erfaring og er forankret i den affektive/taktile-kinestetiske kroppen (ibid.). En intens frykt kjennes for eksempel i hele kroppen; den beveger seg gjennom oss og beveger oss til å mase, flykte eller fryse på stedet. En usikkerhet ved å forstyrre føles på samme måte i hele kroppen; den beveger seg også gjennom oss og beveger oss til å bevege oss, med forsiktige skritt eller til å lukke døren forsiktig. Vi kunne knapt svekke eller begrense det vi sanser eller føler hvis det ikke var naturlig dynamisk harmoni. Som nyfødte var livene våre sterkt fokusert på innsiden, ikke i motsetning til ytre, men som den opplevde kjernen for å lære kroppen og lære å bevege seg. Når vi vokser og modnes, trekker innsiden seg tilbake. Handlinger, bevegelser og sansning blir til sanser som vi ikke bevisst reflekterer over, men utfører eller foretar oss på intuisjon eller en slags automatikk.

¹⁴ Kinestetisk og kinetisk dynamikk og bevegelse er nærmere utdypet på side 63-64.

Sheets-Johnstone (2016) bruker pusten som eksempel når hun utdyper kroppens komplementaritet. Det å puste er et kinetisk fenomen som forbinder oss på flere måter til en komplementaritet mellom innsiden og utsiden. Ved å gjøre dette beskriver hun det Husserl mener kan inkluderes som en «double reality» av levende natur (Sheets-Johnstone, 2016), en ytterligere «sammen-fletting» eller ytterligere eksempel på «double-sided unities» (ibid.), som alle er beskrevet både epistemologisk og ontologisk som en komplementaritet. Den doble virkeligheten ved pusten er ikke enten/eller, men både og, en inn og ut i kjernen av et liv i livet (ibid.). I dette prosjektet kan dette ses i sammenheng med driv-/handlingskraft og bevegelse (kinetic). Vi (barn/unge i dette prosjektet) stimuleres av et ytre (prøve en kul sykkel) som setter i gang en indre drivkraft som igjen resulterer i en bevegelse (ytre) gjennom å prøve sykkelen. Det «tosidige» forholdet mellom det indre og det ytre, som Sheets-Johnstone (2016) betegner som essensielt, er derfor et oppmerksomt fokus på selve bevegelsen. Den begynner med bevegelse som vi erfarer når det gjelder våre egne kroppar i bevegelse. Selv om bevegelse ignoreres i de typiske «fem sansene», har vi en tydelig gjeldende sjettede sans, sansemodaliteten til kinestesi, og gjennom den sansemodaliteten en bevissthet om vår egen bevegelse. Vi opplever spontant direkte dens særegne kvalitative dynamikk: vi føler dynamikken fra det øyeblikket vi våkner og beveger oss (ibid.).

Vår umiddelbare og direkte opplevelse av innvendig og utvendig er ikke begrenset til pust eller bevegelse, men inkluderer vårt taktile «å være i verden», et forhold fra innsiden til utsiden fra begynnelsen som er vesentlig bundet til kroppslig-interkorporal erfaring (ibid.).

Ifølge Sheets-Johnstone (2011; 2016) henger kinestetisk og kinetisk dynamikk «normalt sett» sammen med hverandre når det gjelder innsats og frigjøring. For eksempel koordinering av kinestetisk-kinetisk pustedynamikk (inn- og utpust) og bevegelser i hverdagen som vi ikke tenker over. Dette er ikke noe vi planlegger, selv om vi absolutt kan puste dypt, for så å sette i gang med en utfordrende oppgave som for eksempel å sette utfør en alpinbakke for første gang stående på slalom eller sittende i sitski. Når vi fullfører oppgaven, puster vi ut i lettelse og med behagelig kraft.

Det at dynamikken i for eksempel bevegelser flyter frem på kjente måter, vitner om at de eksisterer i bevisstheten og beveger seg fra bakgrunn til forgrunn. Dermed beveger de seg fra en recessiv bevissthet til en fokuseringsbevissthet. Denne graden av bevissthet er en kinestetisk bevissthet som kan være i bakgrunnen i stedet for forgrunnen når vi for eksempel sykler. Sykling er dynamiske mønstre som en gang ble lært og som nå er forankret i kinestetisk hukommelse på grunnlag av deres fortrolighet. De går så å si av seg selv. Kroppen har innlemmet kunnskap som tas i bruk i ulike aktiviteter uten at vi er bevisst om det (Svenaues, 2009). Når vi begynner å fokusere på den pågående kinestetiske opplevelsen av å sykle, er det en spesiell kvalitativ dynamikk. Vi føler eksempelvis en viss rytme når vi trækker, og visse kinetisk genererte kontekstuelle konturer. Vi har videre muligheten til når som helst å vende oppmerksomheten bort fra en bestemt kvalitativ dynamikk, enten forgrunnen eller bakgrunnen, til aspekter ved denne dynamikken mens den utspiller seg i verden (Sheets-Johnstone, 2011; Sheets-Johnstone, 2016).

Et ytterligere aspekt av innsiden og utsiden av bevegelse har å gjøre med det faktum at enhver bevegelse skaper sin egen særegne kvalitative dynamikk. Det vil si vår evne til bevegelser i hverdagen. I denne sammenheng kan man dessuten vurdere de utallige instinktive, reaktive eller begrunnede handlingene enkeltpersoner tar enten til andre og til omverdenen. Ifølge Sheets-Johnstone (2016) er det tydelig at forholdet mellom innsiden og utsiden av bevegelse har betydning hele veien fra å ha lært kroppene våre å kjenne til å ha lært å bevege oss, og dermed bevege oss på de måtene vi nå gjør.

I kapitel 3.1 (side 47) løftet jeg Sheets-Johnstone og Husserls «bevegelsesbegrep» «I move», «I do» og «I can». Her fordyper jeg dette noe videre. Sheets-Johnstone (2014, side 161) skriver: «*'I move' precedes the conceptual realization 'I can do', which is precisely to say that 'movement forms the I that moves before the I that moves forms movement'*». Bevegelse er dermed grunnleggende ikke bare for perseptuelle erkjennelser av oss selv, som å gjøre eller oppnå visse ting eller få bestemte ting til å skje. Når vi som spedbarn oppdager kroppene våre og lærer å bevege oss, gir det mening både om vår levende 'kjerne', som de bevegelige kroppene vi er, og vår evne til å bevege oss fornuftig. Det vil si i verden generelt, og i verden med andre levende individer. I denne prosessen danner vi

grunnleggende menneskelige opplevelser, «*nonlinguistic corporeal-kinetic concepts*» (Sheets-Johnstone, 2014, side 166).

Uansett er vår spesielle kropps-kinetiske dynamikk meningsfullt motivert og våre bevegelser uttrykker en mening. Grunnleggende forståelser kommer fra den taktile-kinestetiske kroppen, dens taktile-kinestetiske varianter og dens levende opplevelser av bevegelse. Bevegelse og tenking går hånd i hånd. Sheets-Johnstone (2014, side 178) skriver: «*Caught up in an adult world, we easily lose sight of movement and of our fundamental capacity to think in movement. Any time we care to turn our attention to it, however, there it is*». Det vil si at som voksen 'mister' vil lett kontakten med våre bevegelser, men de er der når vi retter vår oppmerksomhet mot dem.

4.2 Fenomenologisk-hermeneutisk forståelse

I fenomenologisk-hermeneutisk forskning streber vi etter en dypere forståelse av enkeltpersoners erfaringer ved å fortolke personens handlinger og fenomener gjennom å lytte og søke en dypere mening i handlingene og fenomener (Gadamer, 2007). Husserl skriver at fenomenologiens utgangspunkt er ikke systemer, prinsipper og modeller (rammer), men den erfaringen som finnes i praksis (Husserl, 1992). Martinsen (1991) beskriver fenomenologi som både en måte å være i verden, en tilnærming og en arbeidsmåte som ikke kan reduseres til teknikk. Det er mer en arbeidsmåte gitt til hver forsker som arbeider ut fra sine forutsetninger og ser forskjellige muligheter og sammenhenger i situasjoner¹⁵. Det vil si at erfaringen vil være situasjonsavhengig. En situasjon vil ikke være statisk og med forutbestemte årsaker og løsninger. Den er bevegelig og ubestemt (Martinsen, 1991). Når vi 'står i' situasjonen kan den utspille seg på ulike vis og må derfor også løses eller håndteres på ulike måter. Jevnfører man dette med blant annet velferdssystemer, for eksempel aktivitetshjelpemiddelområdet i dette prosjektet, er det systemer, prinsipper, modeller og rammer som er utgangspunktet. Fenomenologi fokuserer inn mot erfaringer og fokuserer etter å utdype fenomenene. I fenomenologi

¹⁵ Jamfør Meløes «steder å se fra», se side 34.

streber vi etter å skape dypere forståelse av hvordan mennesker sanser, opplever og handler i verden, under gitte omstendigheter, og i forhold til hverandre (McWilliam, 2010). Som omtalt i kapitlet om egen erfaringsbakgrunn og forforståelse, viser Kjær (2012) og Martinsen (2012) til at tydning og fortolkning kan være to måter å forstå på. Tydning som bevegelsen mellom sansning og forståelse. Forståelsen fremtrer da på sansningens premisser. I tydningen er forståelsen tettere på det som har gjort inntrykk på oss enn i fortolkningen av det. Inntrykkene må bearbeides. Det skjer i tydningens bevegelse ved at forståelsen skaper avstand til det sansede. Når tydningen skal uttrykkes språklig med ord, fordrer det derfor et stemt og sansenært språk.

Hermeneutisk anvendelse er å forstå, i betydningen å forstå det vi har forstått på en ny eller annen måte (Løgstrup, 1983; Martinsen, 2009). I hermeneutikken viser Martinsen (2009) til at forståelse, tolkning og anvendelse henger sammen. Hun skriver at i fenomenologiske studier utdypes erfarings mangfold knyttet til situasjoner. Det er noe som dannes og vi tilegner oss ved at vi er involvert i praksiser og situasjoner. Hermeneutisk tilnærming gjør det mulig å fortolke fenomener ved at man lar de uttrykke seg (lytte til dem) og lar sin egen forforståelse konfronteres med dem¹⁶. I tillegg til at man på bakgrunn av dette er beredt på å forandre sin forståelse som forsker. Ved å være forstående, tolkende, anvendende på en gang, er det en måte å være i verden på.

Gadamer (2007) fremhever at man i en hermeneutisk tilnærming er åpen overfor det man møter, bevisst om bruk av teori for å forebygge at egen forforståelse overtar og at man streber etter en forståelse som kan bidra til å forandre allerede etablert forståelse. Det betyr nødvendigvis ikke at man kan overta andres forståelseshorisont, men at man både kan stille spørsmål ved egen (for)forståelse og utvide sin forståelse for det aktuelle fenomenet (Gadamer, *ibid.*).

Ifølge Gadamer (*ibid.*) er det å se helheten til de ulike deler et sentralt hermeneutisk prinsipp. En forståelse av helheten handler om å orientere seg i en sammenheng ut fra helheten. Det være seg om det er tekster, handlinger, hendelser og liknende vi ønsker å forstå. Gadamer omtaler dette som den *hermeneutiske sirkel*. Det vil si at med en

¹⁶ Se kapitlet «Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse» side 36 for min egen forforståelse.

kontinuerlig vekslning mellom helhet og del, blir vår forforståelse kontinuerlig utfordret etter hvert som vi leser en tekst eller oppdager nye elementer ved en handling eller hendelse. På bakgrunn av dette må vi være beredt på å endre vår forforståelse eller oppnå en dypere forståelse, eller forhold som ikke lenger stemmer må elimineres.

Som forsker i livsverden befinner man seg i relasjon mellom seg selv og den verden man opplever og ønsker å beskrive. Man må derfor være klar over hva man bidrar til i deres forståelse og beskrivelse av verden. Og en beskrivelse er alltid noe mer enn en beskrivelse. I hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming er man opptatt av å oversette mening og dele menneskelige erfaringer på måter som resonnerer med leseren (Crowther, Irons, Spence & Smythe, 2016). Det er et kontinuerlig arbeid med egne forutsetninger ut fra begrunnelse (fortolkning og tydning) den kunnskap man får (Martinsen, 1991). Jeg fortolker hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i tråd med Martinsen, som uttrykker at i fenomenologiske studier tydes og utdypes erfaringenes mangfold relatert til situasjonene før fortolkningen skjer. I hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming er derimot tolkningen med i fra begynnelsen når erfaring og fenomenene utdypes (fortolkning ~ tydning ~¹⁷ fortolkning, som en hermeneutisk sirkel). For å forstå den vesentlige meningen i erfaringen, hva det vi undersøker handler om og hva som står på spill tar vi utgangspunkt i det vi opplever og erfarer.

I studier med fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming setter vi vår forståelse på kritisk prøve for å studere hva som er viktig og vesentlig i livet. Denne forskningstilnærmingen skal gi orientering, ikke faktakunnskap (Lindseth, 2017a; Olsen & Oltedal, 2007). Dette er noe av det jeg streber etter i dette prosjektet.

¹⁷ Kelso og Engstrøm (2006, side 7) kaller dette merket " ~ " en tilt, et merke plassert mellom to ord og indikerer et "komplementært par"

5 Metode og forskningsdesign

Empirien i min forskning forstås gjennom det filter, som utgjøres av min forforståelse, dannet gjennom erfaringer fra såvel mitt private som mitt profesjonelle liv¹⁸.

Forforståelsen er det vi bringer med inn i møter med mennesker og situasjoner. Vi må være oppmerksomme på betydningen av «å se» et problem eller en situasjon som et tilfelle som man tidligere har møtt og som man umiddelbart likestiller med liknende problemer eller situasjoner. Kuhn (2002) betegner dette som analogi, og idet man har sett likheten og grepet analogien mellom to eller flere problemer, kan man sammenkoble symboler og forbinde dem med naturen på måter som tidligere har vist seg gunstige. Et eksempel kan være når en erfaren profesjonsutøver begynner med utprøving av akkurat et bestemt aktivitetshjelpemiddel. Man ser en situasjon som lik en annen i enkelte tilfeller, men ulik i andre. På denne måten står analogien i motsetning til en direkte likhetsvurdering. Det skal sies at analogien mister sin kraft om man forsøker å erstatte den med en nøyaktig beskrivelse av likheter og ulikheter. Analogien har en åpenhet som er vesentlig for dens bruk (Molander, 1996).

Basert på min egen profesjonelle praksis, har jeg flere antakelser om aktivitetshjelpemidler og deres betydning for deltakelse i forskjellige aktiviteter på ulike arenaer. Samtidig kan ikke mine erfaringer ta høyde for kompleksiteten i det enkelte barn/unge og ulike aktører/tjenesteytere sin hverdag. I utdypingene streber jeg etter at de mangfoldige erfaringer og situasjoner som trer frem i empirien skal fremgå av den enkeltes egen fremstilling av erfaring og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet, og erfaringer med aktivitetshjelpemidler i sin hverdag.

Vår forståelse av kunnskap og erfaringer til de ulike aktørene vi studerer tar også utgangspunkt i egen erfaring og kunnskap (Kissow, 2013; Lindseth, 2015; Martinsen, 2012; Meløe, 1997; Nyquist, 2012). Det er først på vår bakgrunn at andres erfaringer kan bli forståelig. Som nevnt tidligere kan forforståelsen vår være en begrensning, fordi vi kun ser det som er innlysende for oss, sett innenfra. Da ser og møter vi nye situasjoner utfra våre

¹⁸ Se «Innledning» side 7 og «Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse» side 36.

tidligere opplevelser og erfaringer fra vår egen praksis (Wackerhausen, 2015). Wackerhausen (ibid.) skriver om dette som en 2. ordens refleksjon. Det vil si å kunne motvirke en stagnasjon i profesjonsutøvelse med å være åpen for eksplorerende variasjoner.

Det har derfor vært av betydning at jeg har jobbet frem analysene sammen med veilederne mine i de tre studiene. Selv om det er jeg som har hatt det overordnede overblikket og kjennskapen til datamaterialet, har deres «blikk» og spørsmål gjort at vi kunne reflektere sammen og drive analyseprosessen fremover. Jeg vil ha min forståelse av det jeg leser ut av datamaterialet med den bakgrunnen og erfaringen jeg har knyttet til området. Veilederne, uten denne bakgrunnen og erfaringen, kunne lese noe annet ut av datamaterialet, se nyanser/temaer på en annen måte eller som jeg ikke så alene (Malterud, 2013).

For å få en rikere forståelse av fenomener, anvender jeg ulike tilnærminger og data fra forskjellige aktører/tjenesteytere sitt perspektiv. Jeg søker en rikere innsikt i de ulike aktørene/tjenesteyterne sin erfaring og kunnskap gjennom det de formidler i spørreskjemaer, individuelle intervju og fokusgruppe-/parintervju. Samtidig er barn, unge og foresatte sentrale i dette prosjektet. Jeg søker en rikere innsikt og forståelse for barn, unge og foresatte sine opplevelser, erfaringer og kunnskap. Dette gjør jeg gjennom intervju/samtaler og observasjon. I disse situasjonene vil også kroppslighet og bevegelse inngå som en del av det hele. Det handler om å la seg bli sanselig berørt og beveget gjennom en vedvarende bevegelse mellom sansning og forståelse der sansningen får en be-stemmende betydning for forståelsen (Kjær, 2012). Forforståelsens uunngåelige fordommer kan være foreløpige, og i møte med livet settes spørsmålstegn ved. Ettersom fenomenene alltid er større enn våre begreper om dem, og er derfor avhengig av den oppmerksomhet som kan gis plass til (ibid.). Jeg streber etter å være til stede med mitt «blikk» i intervjuer/samtaler, observasjoner og i tall-dataene, og i analysene av datamaterialet.

5.1 Forskningsdesign

Prosjektets design og metodiske tilnærming er valgt på grunnlag av argumentasjonen nevnt ovenfor og studiens problemstilling og forskningsspørsmål.

Det vil si at prosjektet benytter både kvantitative (spørreundersøkelse) og kvalitative (semi-strukturerte intervju/samtaler og observasjon) tilnærminger. Så vidt jeg er kjent med er det i norsk sammenheng ikke tidligere gjort en kartlegging av ulike aktører/tjenesteyteres kunnskapsnivå knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet. Den kvantitative kartleggingsstudien blant tre av gruppene av aktører/tjenesteytere i prosjektet skal være med å danne et oversiktsbilde over status knyttet til tematikken aktivitetshjelpemidler, på et gitt tidspunkt. Den kvalitative delen av prosjektet har som formål å utdype og bidra til rikere innsikt og forståelse bak dette oversiktsbildet.

Det er i dag bred aksept for at forholdet mellom kvantitative og kvalitative metoder må anses som komplementært snarere enn konkurrerende (Malterud, 2001; Ringdal, 2013; Teddlie & Tashakkori, 2009), og kombineringsstrategier regnes i dag som et fellestrekk ved god forskning. Ved å velge flere innfallsvinkler for å utforske temaet og forstå deltakernes hverdagsliv og livsverden, kan man fremheve et større mangfold av empiri og oppnå fyldige data/beskrivelser. Tabell 2 viser en oversikt over de tre artiklene og de metodiske tilnærmingene som er benyttet. De ulike metodene beskrives nærmere i kapitlet «Metodiske tilnærminger», side 83.

Tabell 2. Oversikt over de tre artiklenes mål, deltakere, metoder og design som er anvendt.

Artikkel	Mål	Deltakere	Metode og design
1	Kartlegge kunnskapsnivået knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet blant ulike aktører/tjenesteytere på lokalt nivå	<i>n</i> = 1474 (550 ergo- /fysioterapeuter, 467 trenere/ledere og 457 representanter i skole) Totalt ble 522 deltakere inkludert i analysene	Spørreundersøkelse Tværssnitt
2	Beskrive og få en rikere forståelse for hvordan ulike aktører/tjenesteytere erfarer sitt arbeid og samhandling knyttet til prosessen med utredning, opplæring og oppfølging av aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte	<i>n</i> = 20 (5 ergoterapeuter, 4 fysioterapeuter, 3 trenere/ledere, 5 representanter i skole og representanter ved 3 NAV hjelpemiddelsentraler)	Kvalitative semi-strukturerte individuelle intervju og fokusgruppe-/parintervju Fenomenologisk-hermeneutisk inspirert
3	Utdype og beskrive hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte erfarer aktivitetshjelpemidler og betydningen de har for deltakelse i hverdagen	<i>n</i> = 9, barn og unge, 9-29 år (observert <i>n</i> = 3) <i>n</i> = 10, foresatte	Kvalitative semi-strukturerte individuelle intervju/samtaler- og parintervju og observasjon Fenomenologisk-hermeneutisk inspirert

5.2 Ulike tilnæringer til forståelse av de studerte fenomen

Det at man tar i bruk både kvantitative og kvalitative metoder omtaler Malterud (2013) og Olsson og Sörensen (2011) som metodetriangulering. Innenfor metodetriangulering viser Olsson og Sörensen (ibid., side 97) til Denzin og Lincoln (2005) som skiller mellom det de kaller «within-method» og «between-method». De viser til at «within-method» innebærer

at det brukes ulike tilnærminger innenfor samme metode, for eksempel ulike intervjuformer, mens «between-method» er at man benytter ulike forskningsmetoder, for eksempel intervju og observasjon. I dette prosjektet har blant annet «within-method» blitt brukt i intervju med foresatte, da intervjuene har blitt gjennomført som individuelle- og parintervju. «Between-method» har for eksempel blitt benyttet i datainnsamlingen blant ulike aktører/tjenesteytere, fordi det har blitt gjennomført både en deskriptiv spørreundersøkelse og ulike former for intervju.

Det å utforske et tema fra flere sider kan bidra til å oppdage nyanser som gjør at kunnskap blir tilført nye eller flere dimensjoner (Malterud, 2013). For å kartlegge hvilken kunnskap ulike aktører/tjenesteytere har (eller har behov for) vil kvantitative tilnærminger bli brukt. For å få grep om kvalitative sider ved kunnskapen i konkrete situasjoner lokalt, og hvordan samspillet mellom disse er, er det også nødvendig å ta i bruk kvalitative metoder. Ved å bruke både kvantitative og kvalitative metoder kan man få frem eller avdekke ulike dimensjoner ved det samme fenomenet. Man vil stille forskjellige spørsmål eller formulere seg ulikt når man anvender de to metodene (Tjora, 2013). Ifølge Tjora (2013, side 24) kan man si at begge metodene «søker etter informasjon om subjektive størrelser». I en spørreundersøkelse vurderer deltakerne gjerne ulike påstander eller spørsmål etter en oppgitt skala. Svaret deltakeren oppgir på skalaen er deltakerens subjektive vurdering av hvordan han eller hun stiller seg til påstanden eller spørsmålet. Når deltakerne i en intervjustudie blir bedt om å fortelle om opplevelser eller erfaringer knyttet til den aktuelle påstanden eller spørsmålet, er det like fullt et subjektivt empirisk grunnlag (Olsson & Sörensen, 2011; Ringdal, 2013). I ph.d.-prosjektet kan man si at studie 1 (kvantitativ kartleggingsundersøkelse) går i bredden og registrerer sammenliknbar og strukturert informasjon i de tre aktuelle gruppene. Selv om de kvalitative studiene (studie 2 og studie 3) baserer seg på rikere og dypere informasjon om et mindre antall utvalgte deltakere, er det et skille mellom artiklene, da deltakerne opererer på ulike nivåer. I studie 2 studeres utvalgte praksis- og profesjonsutøvere (ulike aktører/tjenesteytere) sin erfaring utfra deres praksis-/profesjonsutøvelse, mens i studie 3 studeres barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes hverdags erfaringer og kroppslig levde erfaring med aktivitetshjelpemidler.

Det vil alltid være en diskusjon knyttet til bruk av kvantitative- og/eller kvalitative metoder. I dag er det mer vanlig å se pragmatisk på valg av forskningsstrategi. Det er denne måten jeg har tenkt på, og mitt ph.d.-prosjekt går utfra. Blant de fire gruppene av aktører/tjenesteytere i studie 2 er det gjennomført kvalitative intervju. I studie 3 er det gjennomført kvalitative intervju/samtaler og observasjoner med barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte, som brukere av aktivitetshjelpemidler, som vil kunne formidle erfaringer og kunnskap knyttet til det å ha og bruke aktivitetshjelpemidler i sin hverdag. Når vi sammenstiller funnene er det også slik at ting ikke er enten eller, men både og, der motsigelsesfulle opplevelser finnes samtidig og er gyldige (“complementarity”) (Sheets-Johnstone, 2016, side 6-8). I tråd med analogier er dette troverdig¹⁹.

De kvalitative forskningsmetodene kan frembringe andre former for eller nyanser av kunnskap enn det kvantitative metoder vil gjøre (Malterud, 2013). Mens årsaksforklaringer er sentrale i en kvantitativ forskningsstrategi, er søken etter mening og forståelse/dypere innsikt typisk i en kvalitativ forskningsstrategi (Ringdal, 2013; Tjora, 2013). I mitt ph.d.-prosjekt kan et eksempel på det være hvilket formål har et aktivitetshjelpemiddel eller hvilken betydning har de ulike aktørene/tjenesteyternes erfaringer og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler (studie 2) for barn/unge og foresatte sine opplevelser, erfaringer og deltakelse.

Kvantitative studier kan være med på å bekrefte/avkrefte om tematikken som undersøkes er egnet til å danne et oversiktsbilde av graden av kunnskap knyttet til tematikken i populasjonene eller ikke – for eksempel i om mange eller få har kunnskap knyttet til tematikken. Kan jeg avdekke dette i analysene jeg gjør? Er det få som kjenner til tematikken er det naturlig å anta at en kvalitativ tilnærming til fenomenet er mer hensiktsmessig for å få nyttig informasjon/kunnskap.

Kvalitative forskningstilnæringer bygger på at den sosiale verdenen konstrueres gjennom individers handlinger. Dette betyr at fenomener varierer etter konteksten de opptrer i – for eksempel at aktører/tjenesteytere opererer innen ulike kontekster (skole versus lag/forening). Aktivitetshjelpemiddelområdet er et dynamisk område som vil kunne

¹⁹ Se side 69 for nærmere beskrivelse.

bære preg av ulik forståelse og opplevelser eller erfaringer. Noe jeg i mindre grad vil kunne avdekke i et kvantitativt forskningsdesign.

På bakgrunn av det forannevnte kan studiene som inngår i dette prosjektet skilles med bruk av forskjellige metoder, ulike grupper av aktører/tjenesteytere på forskjellige nivåer og innenfor ulike kontekster og sektorer (offentlig og frivillig), og dermed trekke på ulike erfaringer og kunnskap knyttet til de fenomener som studeres. Dette prosjektet kan derfor ses som en tilnærming som minner om et delvis multimetodedesign (Leech & Onwuegbuzie, 2009; Morse, 2010; Tashakkori & Teddlie, 2010). Innenfor delvis multimetodedesign ser ulike kilder på tilnærmingen på ulike måter. I denne sammenheng nevnes korte trekk ved tilnærmingene til kildene ovenfor.

Et delvis multimetodedesign innebærer at kvantitative og kvalitative data blir samlet inn og analysert, men det er liten eller ingen integrering av funn og slutninger i studien (Tashakkori & Teddlie, 2010). Ifølge Morse (2010) må kvantitative og kvalitative metoder holdes så adskilte som mulig i et delvis multimetodedesign, slik at styrken til hver paradigmatisk tilnærming kan realiseres. Morse (ibid.) viser til en tilnærming der det nesten ikke er kombinasjon av metoder. Det vil si at kvantitative og kvalitative metodene blir utført enten samtidig eller sekvensielt i sin helhet, før de to metodene deretter er med i dataanalysen eller i presentasjonen av resultatene. Morses typologi mener i tillegg at man må spesifisere på forhånd om det er den kvantitative eller den kvalitative tilnærmingen som vektlegges i studiet. Leech og Onwuegbuzie (2009) mener at man må bestemme om de to metodetilnærmingene skal vektlegges likt eller om den ene skal ha høyere prioritet enn den andre. Tashakkori og Teddlie (2010) mener derimot at man ikke må gjøre en slik prioritering i forkant. Leech og Onwuegbuzie (2009) viser samtidig til tidsaspektet som betydningsfullt. Det vil si om de kvantitative og kvalitative delene av forskningsstudien gjennomføres på samme tid eller om de gjennomføres etter hverandre (sekvensielt).

Jeg har likevel valgt å se de kvantitative og kvalitative tilnærmingene som er brukt i avhandlingen hver for seg, fordi de kvantitative og kvalitative delene av studien ikke ble gjennomført på samme tidspunkt (henholdsvis i mars-september 2016 og mars-oktober 2017). Dataene ble analysert og presentert hver for seg.

Den kvantitative studien er en spørreundersøkelse hvor deskriptiv statistikk er brukt for å kartlegge ulike aktører/tjenesteyteres kunnskapsnivå på aktivitetshjelpemiddelområdet. Det overgripende formålet med avhandlingen har derimot hatt særlig fokus på kvalitative perspektiver med barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte i sentrum²⁰. Dette gjennom å utdype forståelse for ulike aktører og tjenesteyteres erfaringer med å samhandle på aktivitetshjelpemiddelområdet for barn og unge med funksjonsnedsettelse i studie to, og særlig i studie tre som omhandler barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine opplevelser og/eller erfaringer med aktivitetshjelpemidler i hverdagen.

5.3 Barn og unge med funksjonsnedsettelse, foresatte og ulike aktører/tjenesteytere i prosjektet

Som vist i tabell 2 på side 72 inngår det et bredt spekter av deltakere i dette prosjektet. Deltakerne har alle en rolle eller er involverte på aktivitetshjelpemiddelområdet på forskjellige vis og i forskjellig grad. I det videre beskrives de ulike gruppene med deltakere nærmere.

5.3.1 Barn og unge med funksjonsnedsettelse

Barn og unge med funksjonsnedsettelse²¹ er i denne sammenhengen barn og unge med medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse, uavhengig av hvilken funksjonsnedsettelse og grad av funksjon, som gjennom folketrygdloven har eller har hatt rett til å få/har fått støtte til aktivitetshjelpemidler. Barn og unge med funksjonsnedsettelse til og med 30 år²² er de mest sentrale aktørene i dette prosjektet²³. Det er de som er i sentrum når det kommer til det å få og bruke aktivitetshjelpemidler (utredning, tilpassing, opplæring og oppfølging)

²⁰ Videre omtale under kapitel 5.3.1 side 76 og kapitel 5.3.2 side 77.

²¹ Benevnes også ofte som brukere.

²² Se side 13 for beskrivelse av AKT26-ordningen.

²³ Denne mål- og aldersgruppen er valgt på bakgrunn av at dette ph.d.-prosjektet har blitt gjennomført ved Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) hvor dette er hovedmålgruppen. I stipendiattiden har jeg vært ansatt ved NKBUF.

i forskjellige aktiviteter på ulike arenaer, og det å delta i sosiale fellesskap i hverdagen. Barna og de unges opplevelser og erfaringer relatert til områdene aktivitetshjelpemidler og deltakelse i sosiale fellesskap i sin hverdag står derfor sentralt. Det er gjennom å la de formidle sine opplevelser og erfaringer, verbalt eller gjennom kroppslige bevegelser, vi kan få rikere innsikt og forståelse om kunnskap som de besitter (Mayall, 2008). Vi må huske at barn og unge med funksjonsnedsettelse ser seg akkurat som alle andre barn og unge (med eller uten funksjonsnedsettelse) (Asbjørnslett et al., 2014; Bekken, 2014; Söderström & Ytterhus, 2010). Barn og unge med funksjonsnedsettelse oppfatter sin diagnose eller funksjon som noe de bare har eller må håndtere; etter deres mening er det ikke en stor sak (Asbjørnslett et al., 2014; Söderström & Ytterhus, 2010).

5.3.2 Foresatte til barn og unge med funksjonsnedsettelse

Foresatte er i denne sammenhengen personer som har myndighet eller ansvar overfor barna/de unge. Nyquist (2012) viser til at foresatte for det første er de som gir mulighet for å innhente samtykke slik at barn og unge kan delta i forskningsprosjekter. Foresatte er sentrale i barn og unge med funksjonsnedsettelse sitt hverdagsliv. De anses som blant annet å være sentrale aktører med tanke på at barna og de unge skal kunne søke om aktivitetshjelpemidler, være ledsagere i forbindelse med bruk av ulike aktivitetshjelpemidler og for at barna og de unge skal kunne få mulighet til å delta i forskjellige aktiviteter på ulike arenaer i hverdagen. Foresatte vil i så måte ha egne erfaringer knyttet til ulike situasjoner, og erfaringer med hvordan de opplever at barna/de unge uttrykker det å delta og bruke aktivitetshjelpemidler i ulike sammenhenger i hverdagen. I tillegg vil foresatte kunne ha erfaringer med hvordan deres rolle er i kontakt og samhandling med- og mellom ulike aktører/tjenesteytere, som for eksempel skole og frivillige lag og foreninger. Foresattes deltakelse i prosjektet gjør at man kan få kunnskap om barn og unge som selv ikke klarer å formidle sine erfaringer verbalt, via de foresatte. Foresatte vil i tillegg få mulighet til å formidle sine og/eller familiens erfaringer knyttet til det aktuelle temaet, uavhengig av barn(et)/den unge (Nyquist, 2012). I prosjektet har foresatte også vært trygghet- og støttepersoner for barna/de unge i intervju/samtale- og

observasjonssituasjoner. Foresatte har blant annet fungert som oversettere i tilfeller hvor barna/de unge ikke hadde verbalt språk.

5.3.3 Aktørene/tjenesteyterne

For barn og unge med funksjonsnedsettelse er relasjoner mangfoldige og komplekse fordi de er avhengige av flere voksne, for eksempel foresatte, lærere, assistenter, omsorgspersoner og terapeuter. Andre aktører/tjenesteytere sin rolle i et barns liv kan være knyttet til behov for ulike typer hjelp, fra fysisk hjelp til mental støtte. Kompleksiteten i barns hverdagsliv kan derfor virke inn på og ha avgjørende betydning for deres bruk av teknologiske hjelpemidler²⁴ (Salminen, 2008).

I dette prosjektet ses *aktører*²⁵ som de som har en form for rolle eller oppgave på et område uten nødvendigvis ha en profesjonell eller formell bakgrunn, eksempelvis de som opererer innenfor frivillig sektor (trenere, ledere og så videre). *Tjenesteytere*²⁶ omfatter de som yter en form for profesjonell tjeneste på et bestemt område, eksempelvis de som opererer innenfor offentlig sektor (ergoterapeuter, fysioterapeuter og så videre). Aktørbegrepet kunne også ha vært brukt annerledes i aktivitetshjelpemiddelsammenheng. Barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte vil for eksempel være en aktør i det hele, men i dette prosjektet forsøker jeg å løfte deres kunnskap og la deres opplevelser og erfaringer tre fram.

Aktører/tjenesteytere i ulike kommuner har ulike roller og ansvarsområder når det blant annet gjelder barn og unge med funksjonsnedsettelse og aktivitetshjelpemidler. Dette var aspekter som ble avdekket gjennom spørreundersøkelsen. I undersøkelsen kom det for eksempel frem at det varierer fra kommune til kommune om det er ergoterapeut eller fysioterapeut som har ansvar for det som omhandler aktivitetshjelpemidler, mens det i skolesammenheng er ulike representanter som følger opp elever med aktivitetshjelpemidler. I frivillige lag og foreninger varierer det om de gir aktivitetstilbud til

²⁴ Se side 12 for nærmere beskrivelse av aktivitetshjelpemidler.

²⁵ Se studie 1 og studie 2 i denne avhandlingen.

²⁶ Se studie 1 og studie 2 i denne avhandlingen.

barn og unge med funksjonsnedsettelse som bruker aktivitetshjelpemidler. Det har derfor vært av interesse å få frem deres erfaringer som enkeltaktører/tjenesteytere.

Representanter ved de fylkesvise NAV hjelpemiddelsentralene som jobber med aktivitetshjelpemidler, jobber mer i enheter (eksempelvis enheten «Bevegelse») hvor flere representanter kan være involvert i arbeid knyttet til aktivitetshjelpemidler. Det kan for eksempel være en jurist som avgjør om det skal fattes positivt eller negativt vedtak på en aktivitetshjelpemiddelsøknad, en ergo- eller fysioterapeut (rådgiver) som bistår et barn/unge og foresatte med utprøving og tilpassing av aktivitetshjelpemidler. En tekniker kan stå for eventuelle reparasjoner på aktivitetshjelpemidler.

Grunnlaget for forskningen i dette prosjektet er ulike aktørers og tjenesteyteres opplevelser, erfaringer, kunnskap og forståelser knyttet til aktivitetshjelpemidler i sin hverdag. I hverdagen er dette aktører og tjenesteytere som opererer innenfor ulike praksiser og profesjoner på ulike nivåer og arenaer²⁷ i samfunnet (offentlige og frivillige). Disse gruppene av aktører/tjenesteytere representerer arenaer, organisasjoner eller systemer som spiller en sentral rolle i hverdagen og livene til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Jeg er selv en aktør i denne sammenheng med min (for)forståelse og erfaringer som profesjonsutøver og forsker på feltet barn og unge med funksjonsnedsettelse og aktivitetshjelpemidler. Barn, unge og foresatte som er sentrale i dette prosjektet er i kontakt med og blir berørt av flere av praksisene og profesjonene i samfunnet i ulik grad og omfang.

På bakgrunn av min egen profesjons- og yrkeserfaring har jeg en forforståelse av at de aktuelle aktørene og tjenesteyterne spiller en sentral rolle når det gjelder utredning, tilpassing, opplæring, oppfølging og bruk av aktivitetshjelpemidler. Foruten meg selv, barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte, inngår kommunale ergoterapeuter/fysioterapeuter, representanter i skole, trenere/ledere i idrettslag og foreninger og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler i dette prosjektet.

²⁷ I denne sammenheng i betydningen at de utøver praksis/profesjon innen en bestemt tjeneste (for eksempel ergoterapi), enhet (for eksempel Bevegelse ved NAV Hjelpemiddelsentral), en idrett (for eksempel kjelkehockey) og liknende.

5.3.4 Kommunale ergo-/fysioterapeuter

Kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter er tjenesteytere som er en naturlig del av barn og unge med funksjonsnedsettelse sitt re-/habiliteringsforløp. De er profesjonsutøvere som har ansvar for utredning og oppfølging av barn og unge med funksjonsnedsettelse som har behov for aktivitetshjelpemidler. De har også ansvar for å administrere aktivitetshjelpemidler i kommunene. Ergo- og fysioterapeuter i kommunene har på bakgrunn av dette ansvar for å utrede og følge opp barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine behov for aktivitetshjelpemidler. Dette er barn og unge som etter loververket må ha varig og vesentlig redusert funksjonsevne på grunn av skade, lyte eller sykdom^{28,29}. En nærmere beskrivelse knyttet til hjelpemiddelsystemet og ansvar og roller innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet fremgår av avhandlingens innledningskapittel og fremkommer i avhandlingens studie 2. Ettersom kommunale ergo- og fysioterapeuter har et ansvar for aktivitetshjelpemiddelområdet og barn og unge med funksjonsnedsettelse sitt re-/habiliteringsforløp i kommunene, er de tatt med i dette prosjektet.

5.3.5 Representanter i skole

Skole utgjør en stor del av hverdagen til barn og unge. Innenfor skolen er det flere områder der det vil være naturlig å bruke aktivitetshjelpemidlene (kroppsøving, friminutt, turer og så videre). Barn og unge med funksjonsnedsettelse fremhever det å få være med der det skjer og bli inkludert i skoletiden, selv om det er mange aktiviteter de ikke kan delta i på lik linje med barn og unge uten funksjonsnedsettelse (Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008). Representanter i skoler er også sentrale i denne sammenheng, fordi det viser seg at barn med funksjonsnedsettelse som deltar mye i undervisningen på

²⁸<https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/hjelpemidler/bevegelse#chapter-1> (Hentet 22.01.21)

²⁹<https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging/tilrettelegging/bolig-og-fritid/hjelpemidler-til-lek-trening-og-aktivisering#chapter-1> (Hentet 22.01.21)

skolen, deltar mer i sosiale aktiviteter på fritiden (Wendelborg, 2010). Barn som blir utelatt fra undervisning, har også vanskeligere for å delta i friminutt og på fritiden og eksklusjon blir forsterket (Dam & Souliè, 2006). I skolen jobber flere forskjellige fag- og profesjonsutøvere. Det kan for eksempel være rektor, faglærere, spesialpedagoger, inspektører, assistenter, vernepleiere og miljøterapeuter. Dette er grupper som inngår i og blir omtalt som «representanter i skole» i dette prosjektet. Skolen har ansvar for å legge til rette og følge opp barn og unge (elever) med funksjonsnedsettelse slik at de kan delta og blir inkludert i fag og aktiviteter i skoletiden. Dette gjelder også de som har behov for aktivitetshjelpemidler. Representanter i skoler vil kunne ha en rolle der de er tett på og følger opp elever med funksjonsnedsettelse, også de med aktivitetshjelpemidler. Representantene vil derfor kunne ha en sentral rolle/plass i barn/unge med funksjonsnedsettelse sitt hverdagsliv, og dermed også ha erfaringer av betydning for dette prosjektet.

5.3.6 Trener/ledere i frivillige lag og foreninger

Säfvenbom (1998) viser til at den dominerende aktiviteten på fritiden blant barn og unge er deltakelse i idrett, og deltakelsestoppen ser ut til å være når barn er i 12–15-årsalderen. I Norge utgjør idrett den største frivillige organisasjonen. Av det samlede medlemstallet i Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF) er en tredjedel barn og unge. Det er med dette den organiserte fritidsaktiviteten som samler flest barn og unge i Norge (Loland, 2007; Strandbu, 2007; Strandbu & Øia, 2007). Selv om det tyder på at barn med funksjonsnedsettelse i mindre grad deltar i idrett, hevder Ingebrigsten og Aspvik (2010) at nesten alle barn deltar i organisert idrett, samt at aldersgruppen 6 til 12 år har flest aktive utøvere i norsk idrett eller aktiviteter. På bakgrunn av dette har trenere/ledere i frivillige lag og foreninger ansvar for å legge til rette for at barn og unge med funksjonsnedsettelse, også de med aktivitetshjelpemidler, kan delta i idrett. I tillegg er idrettsarenaen en arena hvor ulike idretter inngår og der forskjellige aktivitetshjelpemidler naturlig kan bli brukt. På bakgrunn av dette er trenere/ledere i frivillige lag og foreninger tatt med i prosjektet. De kan ha erfaringer med tilbudet til de som bruker

aktivitetshjelpemidler, og hvordan de legger til rette og følger opp de som har behov for eller bruker aktivitetshjelpemidler for å delta i den aktuelle idretten eller aktiviteten.

5.3.7 Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler

NAV hjelpemiddelsentralene dekker mange fag- og funksjonsområder, og kunnskapen til de ansatte er mangfoldig og innenfor ulike kompetanseområder og arenaer (Hervik, 2017). Dette innebærer kunnskap om funksjonsnedsettelse og konsekvenser av dem, om utredning og utprøving av hjelpemidler tilpasset barn, unge og foresattes behov og kunnskap om ulike løsninger. NAV hjelpemiddelsentraler har overordnet og koordinerende ansvar for aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler skal ha kunnskap om formidlingsprosessen, produkter som finnes på markedet, produktenes bruksområde og tilpassingsmuligheter, og om muligheter for reparasjon, vedlikehold og gjenbruk (Bergem, 2017; Hervik, 2017).

Ved NAV hjelpemiddelsentraler er det ansatt forskjellige fag- og profesjonsutøvere som er involvert og har særlig ansvar for det (saker) som har med aktivitetshjelpemidler å gjøre. Det kan for eksempel være ergoterapeuter, fysioterapeuter, teknikere og jurister. Dette er blant de grupper som inngår i og blir omtalt som «representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler» i dette prosjektet. Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler skal bidra til likeverdige og helhetlige løsninger for personer med funksjonsnedsettelse i hjem, skole, arbeid og fritid. Dette innbefatter ulike typer hjelpemidler, men også tiltak, virkemidler og tjenester som gjelder mer enn å bidra med hjelpemidler. Representantene skal kunne gi råd og veiledning om tilrettelegging av omgivelsene/miljøer basert på kunnskap om universell utforming (Hervik, 2017).

I saker hvor de kommunale aktørene/tjenesteyterne ikke har tilstrekkelig kunnskap skal representanter ved NAV hjelpemiddelsentralene kunne bistå de kommunale aktørene/tjenesteyterne i forbindelse utredning og oppfølging av behov som de med funksjonsnedsettelse måtte ha. På bakgrunn av det som her er nevnt vil representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler ha en sentral rolle overfor de tidligere nevnte gruppene. Representantene ved NAV hjelpemiddelsentral vil derfor kunne ha erfaringer og kunnskap som er av betydning i dette prosjektet.

5.3.8 Min rolle som aktør i prosjektet

I tillegg til de tidligere nevnte aktørene og tjenesteyterne, vil jeg selv også være en aktør i prosjektet. All min bakgrunn preger mitt utgangspunkt, mine perspektiver og hva jeg oppfatter at det er viktig å se på og tillegger betydning knyttet til tematikken aktivitetshjelpemidler. Min faglige bakgrunn, erfaring og «blikk», kan derfor gjøre at jeg som aktør kan ta enkelte perspektiver for gitt. Samtidig har jeg også en bevissthet om hva som står på spill i utprøvnings-, opplærings- og oppfølgings situasjoner. Det oppleves utfordrende, gripende og morsomt. I tillegg til at det gjelder å få til en god balanse mellom å være tilstede, bevegges og berøres, spesielt sammen med barna og de unge, men også de foresatte (ledsagere). Det handler om å ha oppmerksomhet både til sansning og forståelse, til den vedvarende bevegelse mellom sansning og forståelse, der sansningen får en bestemmende betydning for forståelsen (Kjær, 2012). Dette er erfaringer som påvirker min forforståelse³⁰, og har både innvirkning og påvirkning i alle prosesser i arbeidet med denne avhandlingen. Det vil si at det kan ha betydning for hvordan jeg har møtt andre aktører/tjenesteytere i intervju- og observasjonssituasjoner. Jeg har innvirkning og påvirkning gjennom at jeg har den erfaringen jeg har, noe jeg kan ha brukt både bevisst og ubevisst i møte med deltakerne.

5.4 Metodiske tilnærminger

Her følger en nærmere beskrivelse av de metodiske tilnærminger som har vært anvendt i de tre studiene i prosjektet. Studie 1 var en kvantitativ spørreundersøkelse. Studie 2 var en kvalitativ intervjustudie og studie 3 var en kvalitativ intervju/samtale- og observasjonsstudie.

I framskrivningen av sentrale funn i prosjektet har jeg strebet etter en fordypet forståelse og integrering av funnene særlig i studie 2 og studie 3. Metodologisk har jeg i den sammenheng vært inspirert av/brukt Crowther et al. (2016) sin analysetilnærming *Crafting Stories*. Dette presenteres nærmere i kapittel 5.12 «Crafting stores – en utdypende analyse av sentrale» (side 129).

³⁰ Se side kapitlet «Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse» side 36 for min egen forforståelse.

5.4.1 Utvikling av spørreskjema til kartleggingsstudien

Spørreskjemaet ble utviklet basert på mine egne erfaringer i å jobbe med barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte med behov for utprøving, tilpassing og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler, samt samarbeidet jeg har hatt med ulike offentlige og frivillige aktører/tjenesteytere. Disse erfaringene har ført frem til temaområdene med underliggende spørsmål i spørreskjemaet. I tillegg ble enkelte variabler som ble avdekket i en kvalitativ undersøkelse i 2010 om tematikken aktivitetshjelpemidler tatt med (Bergem & Godal, 2010), da jeg anså variablene som like aktuelle på den tiden undersøkelsen ble utviklet og gjennomført.

I designet av spørreskjemaet har jeg brukt både tekst og bilder. Spørreskjemaet hadde en innledende tekst som kort beskrev studien og bakgrunnen for selve ph.d.-prosjektet. Hvert temaområde ble innledet med en kort ingress om hva hvert tema ville ta for seg av spørsmål og påstander. Jeg har valgt å bruke bilder i spørreskjemaet, for å tydeliggjøre for deltakerne hva et aktivitetshjelpemiddel er i denne sammenhengen (se vedlegg 1).

For å unngå forvirring blant respondentene om riktig utfylling av spørreskjemaet, mottok hver av de tre gruppene med aktører/tjenesteytere separate spørreskjema (ulike skjema), inkludert enkelte spørsmål som var skreddersydd for hver gruppe. Det vil si at spørsmålene, antallet spørsmål og kategoriene i spørreskjemaet var spisset inn mot hver av de tre gruppene, for eksempel ble begrepet utøver brukt i undersøkelsen til frivillige lag og foreninger, i undersøkelsen til skole ble elev brukt, mens i undersøkelsen til ergoterapeuter/fysioterapeuter ble personer med funksjonsnedsettelse brukt. Formulering av spørsmålene (ordlyden) til; Frivillige lag og foreninger kunne da være «... fulgt opp(trent) utøvere med funksjonsnedsettelse ...». For representanter i skole «... fulgt opp elever med funksjonsnedsettelse ...». For kommunale ergoterapeuter/fysioterapeuter «... fulgt opp personer med funksjonsnedsettelse ...». Dette ble gjort for at deltakerne som mottok spørreskjemaet skulle oppleve at det dreide seg om barn/unge/personer som er på de arenaene hvor disse gruppene av aktører/tjenesteytere utøver sin praksis.

Spørreskjemaet bestod av temaområdene: «Aktivitetshjelpemidler» (6/8 spørsmål), «Deltakelse» (3-8 spørsmål), «Kunnskap og kompetanse» (6/8 spørsmål), «Ordninger og

regelverk» (4 spørsmål) og «Samhandling» (2 spørsmål). Spørreskjemaet besto av «multiple-choice» spørsmål (kategoriske variabler) med tilhørende åpne felt for at respondentene skulle ha mulighet for å gi utfyllende svar eller kommentarer, og to åpne spørsmål (se vedlegg 1).

Spørreskjemaet var nettbasert, og tjenesten «Easyfact» ble brukt. Utsendelse (og besvarelse) skjedde digitalt gjennom bruk av e-post. Ved å bruke nettbasert spørreskjema holdes kostnadene nede samtidig som løsningen inneholder gode muligheter for oppfølging/purring, noe som kan øke svarprosenten (Ringdal, 2013).

Før utsendelse ble spørreskjemaet testet ut med veiledere og utvalgte ansatte ved VHSS (fysioterapeut og idrettspedagog) med kjennskap til tematikken. På bakgrunn av deres tilbakemeldinger og besvarelser ble det gjort enkle justeringer i spørreskjemaet. Det gikk blant annet på korreksjoner av språklige formuleringer, skrivefeil, samt at tre av spørsmålene ble tatt bort. Dette var spørsmål som «målte» det samme/var like eller mindre relevant for temaet. Deretter ble undersøkelsen testet ut på et tilfeldig utvalg med to lærere, to representanter fra frivillige lag og foreninger (idretten) og to kommunale ergoterapeuter som representerte forskjellige kommuner rundt om i landet. I hver av de tre gruppene var det en som jeg visste kjente til tematikken aktivitetshjelpemidler fra før og en som jeg ikke visste hvem var.

Spørreskjemaet var relativt omfattende og «testpersonene» brukte ulik tid på å besvare undersøkelsen, fra cirka 10 minutter til oppimot en time. På bakgrunn av dette valgte jeg derfor å skrive i innledningen av spørreskjemaet at det var viktig for kvaliteten på studien at deltakerne tok seg tid til å svare på hele undersøkelsen, og at det var mulig å gjenoppta den flere ganger og fullføre den på et senere tidspunkt. I tillegg ble det anbefalt bruk av PC når de skulle fylle ut skjemaet, både med tanke på at det var tidsbesparende og at tre av spørsmålene ikke egnet seg for mobile skjermer. Dette fordi svaralternativene på disse spørsmålene kunne gi rom for tolkning da de kunne plassere seg oppå hverandre og dermed føre til noe usikkerhet for hvor de skulle markere sitt svar (krysse av).

5.4.2 Gjennomføring av studie 1

Studie 1 var en landsdekkende kartleggingsstudie. Formålet med denne studien var å kartlegge kunnskapsnivå og behov knyttet til aktivitetshjelpemidler blant ulike aktører/tjenesteytere i landets kommuner.

5.4.3 Valg av deltakere

Spørreskjemaet ble adressert til kommunale ergoterapeuter/fysioterapeuter, representanter i skoler (grunnskole/videregående), og representanter i frivillige lag og foreninger (idretten). Innenfor de tre populasjonene i studie 1, er blant annet personene i utvalgene valgt på bakgrunn av to inklusjonskriterier³¹. Spørreskjemaet i kartleggingsstudien ble sendt til 1283 kommunale ergo-/fysioterapeuter, 2824 grunnskoler og videregående skoler og 2426 frivillige lag og foreninger (idretten)³². Undersøkelsen (datainnsamlingen) for denne studien ble gjennomgjennomført i tidsrommet mars-september 2016.

Deltakerne som ble valgt ut³³, og inkludert i analysene måtte, i tillegg til å fullføre utfylling av spørreskjemaet, oppfylle de to inklusjonskriteriene (de to innledende spørsmålene i spørreskjemaet): 1) «Jeg har lest informasjonen og samtykker til å delta i spørreundersøkelsen» og 2) «Har du fulgt opp (trent) personer (utøvere/elever) med funksjonsnedsettelse under 30 år som har vært brukere av (brukt) aktivitetshjelpemidler i utøvelse av sin aktivitet (idrett/i aktiviteter på skolen)?» (se vedlegg 1).

Informasjonen som deltakerne måtte lese i forbindelse med det første inklusjonskriteriet var bakgrunnen for og hensikten med kartleggingsundersøkelsen, og bakgrunnen og målsettingen for ph.d.-prosjektet, samt behandling av identifiserbare opplysninger. Spørreskjemaet var utformet slik at de som svarte «Nei» på det første spørsmålet/inklusionskriteriet ikke hadde mulighet for å gå videre og svare på resten av undersøkelsen (undersøkelsen ble avsluttet). Det samme var tilfellet om deltakerne svarte

³¹ Inklusjonskriteriene for studie 1, se side 86.

³² Se avsnittet «Aktørene/tjenesteyterne» for beskrivelse av den enkelte gruppe side 78.

³³ Se avsnittet «Rekruttering av deltakere» side 88.

«Nei» på det andre spørsmålet/inklusionskriteriet. For å kunne svare på dette spørsmålet/inklusionskriteriet måtte respondentene ha svart «Ja» på spørsmål/inklusionskriterie nummer én. Tabell 3 viser oversikt over hvor mange av de inviterte personene som svarte på spørreundersøkelsen, hvor mange av de inviterte som oppfylte og ikke oppfylte inklusionskriteriene og hvor mange respondenter som inngår i analysene.

Tabell 3. Personer som ble invitert og svarte på spørreundersøkelsen, og som ble inkludert i analysene.

	Kommunale ergo-/og fysioterapeuter (n)	Representanter i skole (n)	Trenere/ledere i frivillige lag og foreninger (idretten) (n)	Totalt (n)
Antall personer som ble invitert	1285	2853	2425	6536
Antall personer som returnerte spørreskjemaet med svar	550	457	467	1474
Antallet som leste informasjonen og samtykket til å delta	427	292	309	1028
Antallet som fulgte opp personer med funksjonsnedsettelse under 30 år som har vært/er brukere av aktivitetshjelpemidler	339	178	58	575
Antall respondenter som ble inkludert i analysene	317	153	52	522
Antallet som ikke oppfylte inklusionskriteriene	233	304	415	952

Tabell 3 viser at av totalt 6536 inviterte personer, var det 1474 som svarte på spørreundersøkelsen. Det var 952 respondenter som enten ikke samtykket til å delta eller oppfylte kriteriet om å ha fulgt opp (trent) personer (utøvere/elever) med funksjonsnedsettelse under 30 år som er eller har vært brukere av aktivitetshjelpemidler. Det var totalt 575 respondenter som oppfylte inklusionskriteriet med å ha erfaring med å følge opp personer (utøvere/elever) med funksjonsnedsettelse under 30 år som er eller har vært brukere av aktivitetshjelpemidler. Analysene og funnene i kartleggingsstudien er

basert på de 317 kommunale ergo-/fysioterapeutene, 153 representantene i skole og 52 trenere/ledere (representanter) i frivillige lag og foreninger (idretten) som oppfylte inklusjonskriteriene og svarte på hele spørreskjemaet.

5.4.4 Rekruttering av deltakere

Ettersom jeg har benyttet et nettbasert spørreskjema i den kvantitative landsdekkende kartleggingsstudien, har e-post blitt benyttet i rekruttering av deltakere til studien.

E-postadresser til representanter i frivillige lag og foreninger ble hentet fra NIF sin oversikt over landets idrettslag (idrett.no), på den personen som sto oppført som kontaktperson for idretten/aktiviteten. Hvis det ikke var oppgitt e-postadresse på kontaktperson eller representanter i laget eller foreningen, men en felles e-postadresse (for eksempel post@ ...) ble den benyttet ved utsendelse av undersøkelsen. Det ble kun hentet inn og rekruttert representanter fra frivillige lag og foreninger hvor jeg antok at det kunne være naturlig at aktivitetshjelpemidler kunne bli brukt blant utøvere som har behov for det for å utøve idretten/aktiviteten. For eksempel vil dette være lag og foreninger som driver med alpint, sykling, langrenn, allidrett og så videre. Eksempel på lag og foreninger som ikke ble forsøkt rekruttert var for eksempel de som drev med skihopp, volleyball, fotball og så videre. Dette var type idretter/aktiviteter jeg ikke anså som naturlig at hadde utøvere som brukte aktivitetshjelpemidler som var på NAV sine avtaler for å utøve idretten/aktiviteten. Sett i ettertid og av funnene i studie 1 og studie 2 kan dette ha vært en svakhet ved studiene, da det er flere respondenter/deltakere som har et vidt syn på hva et aktivitetshjelpemiddel er. I studiene blir det for eksempel nevnt dyr som hest og økonomiske ressurser for å få tilgang til aktivitetsarenaer som aktivitetshjelpemidler.

E-postadressene til kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter, og til grunnskole og videregående skoler kjøpte jeg i første omgang fra Kommuneforlaget. Jeg valgte å gjøre det med tanke på å spare tid, særlig når det kom til å hente inn e-postadresser til de kommunale ergo- og fysioterapeutene i alle landets kommuner. Jeg antok at det ville ta mye tid å gå gjennom hver enkelt kommune sine hjemmesider for å innhente disse e-postadressene, da blant annet kommunene sine hjemmesider er ulikt oppbygd og de aktuelle tjenestene/tilbudene er organisert under ulike «faner» på kommunene sine

hjemmesider. En annen medvirkende grunn for å kjøpe tjenesten fra Kommuneforlaget var at jeg erfarte at noen kommuner hadde så mangelfulle nettsider at det var vanskelig å finne kontaktinfo, eller det manglet helt på siden.

5.4.5 Innhenting av kontaktinformasjon

Da oversikten fra Kommuneforlaget over e-postadresser til kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter viste seg kun å være registrert som kommunenes postmottak, fant jeg ut at det ikke ville være tilstrekkelig. Jeg fant ut at jeg ikke kunne risikere at undersøkelsen ikke ville komme frem til ergo-/fysioterapeutene eller tjenesten for ergo- og fysioterapi i kommunene ved å sende spørreundersøkelsen til postmottak@kommune.no eller post@kommune.no. Jeg antok at det ville være usikkert om e-postene ville ha blitt videreformidlet eller formidlet til de instansene/personene som var de «riktige» til å besvare spørreundersøkelsen/henvendelsen. Samtidig, ved å sende til enkeltpersoner, for eksempel navngitt fysioterapeut, ville det være en risiko for at e-postadressen ikke er i bruk eller at hjemmesiden til kommunene ikke var oppdatert med «riktige» ansatte. Ulik oppdatering av hjemmesider vil også kunne være en mulig «feilkilde» (påvirker validitet og reliabilitet). Jeg valgte uansett å søke systematisk gjennom hver kommune sine hjemmesider for å finne e-postadressene til hver enkelt kommunes ergoterapeut(er) og/eller fysioterapeut(er). Dette gjorde jeg i håp om å kunne nå de rette vedkommende, og dermed øke sannsynligheten for større svarrespons. For hver kommune brukte jeg søkeord som *ergoterapi*, *ergoterapeut*, *fysioterapi*, *fysioterapeut* og/eller søkte i *ansatteoversikt* når jeg søkte i kommunenes søkemotor. Fikk jeg ikke treff på kommunenes ergo- og/eller fysioterapeut med e-postadresse, ble e-postadressen til avdelingsleder eller enhetsleder hvor ergoterapi og/eller fysioterapi var organisert under, benyttet for utsendelse av og rekruttering av deltakere til undersøkelsen. Var ikke e-postadressen til denne person oppgitt heller, ble e-postadressen postmottak@kommune.no eller post@kommune.no benyttet.

Privat praktiserende ergo- og fysioterapeuter er ikke rekruttert til denne undersøkelsen da det er andre regelverk som gjelder for de enn for kommunale ergo-/fysioterapeuter. I studien er det kun kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter som

er oppgitt som «rene» ergoterapeuter/fysioterapeuter på nettsidene som er rekruttert. Det vil si at er de oppgitt som ergoterapeut-synskontakt, ergoterapeut-hørselskontakt, fysioterapeut-manuellterapi, turnsfysioterapeut eller liknende er de ikke forsøkt rekruttert.

Oversikten fra Kommuneforlaget over e-postadresser til skoler bestod av e-postadressen til skolens rektor, leder eller skolens e-postadresse (post@skoleadresse). Jeg valgte her å sende spørreundersøkelsen kun til disse adressene, men her kunne jeg også har gått gjennom hver enkelt skole sine nettsider og funnet frem til enkelt representanter, som for eksempel kroppsøvlingslærere som naturlig kunne antas å jobbe med elever med funksjonsnedsettelse, og dermed også ha erfaringer knyttet til aktivitetshjelpemidler. Ved å sende undersøkelsen kun til rektor, leder eller skolens e-postadresse risikerte jeg at undersøkelsen ikke kom frem til de representantene ved skolene som jobbet tettest med elevene som kunne ha aktivitetshjelpemidler. Flere skoler oppgir heller ikke hva deres ansatte jobber som/deres fagområder. Sett i ettertid og av funn i studie 1 og studie 2, kan dette ha vært en svakhet ved studiene, da det er flere av respondentene som oppgir at de er rektor eller leder.

Samtidig ble alle mottakere av e-poster med spørreundersøkelsen bedt om å videreformidle den til andre kontaktpersoner i lag og foreninger, representanter ved skoler som har oppfølgingsansvar for elever med funksjonsnedsettelse og andre kommunale ergo- og fysioterapeuter. Jeg har derfor ikke full oversikt over hvor mange som mottok undersøkelsen totalt. En tendens blant rektor/ledere var at de selv svarte på undersøkelsen og lot være å videreformidle den til aktuelle ansatte, fordi de ikke ønsket at deres ansatte skulle bruke sin arbeidstid på denne type undersøkelser eller ikke ønsket at deres ansatte skulle bli «plaget» med denne type undersøkelser.

Innhenting av e-postadresser for kommunale ergo- og fysioterapeuter ble gjennomført i perioden fra 19.02.16 til 07.03.16, mens e-postadresser for frivillige lag og foreninger ble hentet inn i perioden 23.11.15- 19.01.16. Oversikten fra Kommuneforlaget var datert 14.12.15.

I det tidsrommet spørreundersøkelsen pågikk (mars-september 2016) ble det sendt ut 3 påminnelser for å rekruttere flere deltakere til å svare. Påminnelsene ble sendt ut etter 3 uker, 4 uker og 8 uker. Det ble gjort små justeringer av informasjons-

/invitasjonsteksten for hver påminnelse. I håp om å få flere til å svare ble det tatt i bruk premiering for hver nye påminnelse som ble sendt ut. Jeg valgte derfor å premiere en respondent fra hver av de tre målgruppene i studien med å være med i trekningen av et gavekort på 1000,- på G-sport. For å være med i trekningen av gavekort måtte respondentene velge ikke å være anonyme når de svarte på undersøkelsen – måtte da oppgi kontaktinformasjon. Om de ville være anonyme eller ikke fikk de spørsmål om helt i starten av spørreskjemaet. De måtte fysisk markere (krysse av) for at de ønsket å være anonyme. Når det gjaldt premiering var det noe jeg vurderte frem og tilbake, men etter erfaringsutveksling med kommunikasjonsrådgivere og erfaringer med spørreundersøkelser innad i NIF-systemet er svarprosenten vesentlig høyere når premiering benyttes sammenliknet med når det ikke er en form for premiering.

For hver runde med påminnelser ble en tilfeldig respondent trukket ut som vinner. Ved siste påminnelse ble de også opplyst om at undersøkelsen ville ta cirka 20 minutter å svare på. Dette tidsestimatet hadde jeg regnet meg fram til basert på hvor lang tid de som til da hadde svart hadde brukt i gjennomsnitt på å svare på undersøkelsen (første- og andregangspåminnelse). Om dette var faktorer som bidro til at flere svarte er vanskelig å si noe om, men uansett førte hver påminnelse til at det var flere som svarte på undersøkelsen. Uavhengig av de tiltakene som ble gjort for å bidra til å øke svarprosenten, var det flest deltakere som svarte ved første- og andregangsutsendelse.

På grunn av at svarprosenten fra frivillige lag og foreninger var relativt lav før utsending av tredje og siste påminnelse, sendte jeg en henvendelse til alle de 10 regionale fagkonsulentene for idrett for mennesker med funksjonsnedsettelse i NIF. Dette gjorde jeg for å be om råd for å få flere representanter fra lag og foreninger til å svare på undersøkelsen, slik at jeg eventuelt kunne ta høyde for disse innspillene før jeg sendte ut tredje påminnelse. I tillegg snakket jeg med lærere ved VHSS om de hadde noen råd som kunne bidra til at flere representanter fra skole ville svare. På bakgrunn av blant annet enkelte råd fra fagkonsulenter i NIF og lærere ved VHSS ble informasjonsteksten gjort om på, og gjort mer personlig. I håp om å få inn flere svar ble informasjonsteksten spisset mer for hver av de tre målgruppene. Tidspunktet for å sende ut den siste påminnelsen ble valgt etter råd fra fagkonsulenter i NIF og lærerne ved VHSS om hvilken tid på året det ville være

størst sjans for å få størst mulig respons. De var relativt samde om at starten av juni kunne være gunstig. I skolene sitt tilfelle som følge av at den største jobben med eksamener/prøver/tentamen var over, mens fagkonsulentene mente at lagene og foreningene hadde, hatt ganske mye å forholde seg til på våren (2016) i og med at NIF holdt på å få alle lag og foreninger inn i et felles elektronisk register. Dette medførte at det var mange e-poster fra NIF, noe som kunne føre til at e-posten med spørreundersøkelsen forsvant i mengden. I tillegg var e-postadressene til representantene i frivillige lag og foreninger i hovedsak private adresser som hotmail og gmail, og jeg vet derfor ikke om disse e-postene har kommet frem eller blitt lest. Vi har blant annet erfart med andre undersøkelser at det som sendes til hotmailadresser kan gå i søppelpost og dermed bli slettet etter 14 dager.

Utfordringer med spørreundersøkelser gjennom bruk av e-post, som også skal favne et relativt bredt utvalg, er blant annet tidspunktet for utsendelse, som nevnt ovenfor. I tillegg er motivasjonen til- og interessen for temaet blant de som mottar undersøkelsen en utfordring (Ringdal, 2013).

5.5 Kvantitativ tilnærming

For å kartlegge kunnskapsnivået ulike aktører/tjenesteytere har (eller har behov for) har en kvantitativ tilnærming blitt brukt.

Graden av kunnskap og kompetanse (både real og formell), og ulik tilgang til kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler vil kunne være forskjellig blant ulike aktører/tjenesteytere. Dette kan i seg selv være en utfordring med den kvantitative kartleggingsundersøkelsen.

I analysene i studie 1 og studie 2 ble kommunale ergo- og fysioterapeuter sett på som en fellesgruppe, da det i flere av kommunene ikke går tydelig frem om det er ergoterapeut eller fysioterapeut som har ansvaret for aktivitetshjelpemiddelområdet. Dette varierer fra kommune til kommune. Ettersom ergoterapi ikke var en lovpålagt tjeneste i det forskningen i dette prosjektet ble foretatt var det flere kommuner som ikke hadde ergoterapeut. Ergoterapeuter ble først lovpålagt i kommunene fra 01.01.2020.

En gruppe som burde vært en enhet i kartleggingsundersøkelsen er representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler. De burde inngått ettersom aktivitetshjelpemiddelområdet er et kompetansekrevende område (NOU 2010:5), og fordi det er de som har et overordnet ansvar for aktivitetshjelpemiddelområdet. De har et ansvar for at de som trenger aktivitetshjelpemidler får det, og det de har krav på knyttet til dette, for eksempel utprøving. Representanter ved NAV Hjelpemiddelsentralen har i så måte en viktig rolle i å imøtekomme barn, unge og foresattes behov for aktivitetshjelpemidler. Dette krever både kunnskap og forståelse for behovene til de som skal ha/bruke aktivitetshjelpemidlene. De er viktige tjenesteytere i å formidle kunnskap blant annet til de aktørene/tjenesteyterne som allerede inngår i kartleggingsundersøkelsen i prosjektet. Etter at jeg hadde gjennomført kartleggingsstudien så jeg derfor på representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler som en viktig gruppe å få innlemmet i den kvalitative delen av prosjektet, for å inkludere deres erfaringer og perspektiver knyttet til tematikken.

5.5.1 Kategorisering av stillingstittel og utdanning

I analysene ble de åpne spørsmålene om respondentenes stillingstittel og utdanning kategorisert (se vedlegg 1). Ettersom det ble oppgitt relativt mange ulike svar og typer utdanninger blant de tre gruppene, har det vært krevende å bestemme hvordan jeg skulle kategorisere «utdanningsvariabelen». Det ble i analysene valgt noe ulike kategoriseringer for de tre gruppene, og det kan nok antas at det er noe ulik presisjon på kategoriseringene.

I de tre gruppene med aktører/tjenesteytere ble det oppgitt et bredt spekter av stillingstitler, da mange oppga ulike videreutdanninger eller tilleggsoppgaver i sin stilling. Jeg valgte derfor å gruppere de opprinnelige svarene i en stillingsvariabel og en utdanningsvariabel.

Grupperinger av stillinger blant gruppa ergoterapeuter/fysioterapeuter gjorde jeg i samråd med en fysioterapeut. Et eksempel på gruppering var at kommunal ergoterapeut/fysioterapeut, ergoterapeut/fysioterapeut med videreutdanning, spesialergoterapeut/spesialfysioterapeut og liknende ble kategorisert som *ergoterapeut/fysioterapeut*.

Ved kategorisering av stillingstitlene til representanter i skole, konfererte jeg med en lærer for å komme frem til en kategorisering. Som et eksempel på gruppering av

representanter i skole ble lærer, adjunkt og vernepleier plassert i samme kategori. Dette ble gjort på bakgrunn av at disse yrkene har like lang grunnutdanning og de har faglig og planmessig oppfølgingsansvar for sine fagområder innenfor sine stillinger.

Når det gjelder kategorisering av stillingstitlene til representanter fra frivillige lag og foreninger var den både krevende, mer tilfeldig og basert mer på skjønn fra min side. Dette var frivillige representanter fra ulike lag i samfunnet, og representerer dermed et mangfold blant annet når det kommer til yrker og utdanning, både innenfor ulike områder og på forskjellige nivå. Et eksempel på gruppering blant representanter fra frivillige lag og foreninger var for eksempel sykepleiere, ergoterapeuter og fysioterapeuter.

Når det kommer til utdanningsvariabelen innen ergoterapi/fysioterapi og skole har jeg også rådført meg med en ergoterapeut, en fysioterapeut og en lærer angående hvordan best mulig kunne kategorisere de utdanningene som kom frem av spørreundersøkelsen. Når det gjelder kategorisering av utdanninger til representanter fra frivillige lag og foreninger har jeg ikke rådført meg med noen, men bestemt disse selv. For å unngå for mange og spesifikke kategorier (noe det har kommet til å bli ettersom ergoterapi/fysioterapi og skole har relativt konkrete utdanninger, mens de som representerer frivillige lag og foreninger kommer fra et bredt spekter av utdanninger), har jeg valgt å kategorisere etter samme måte som SSB kategoriserer i sine utdanningsstatistikker³⁴. Her opererer jeg med < 4 år og > 4 år på Universitets- og høgskolenivå, fordi enkelte grunnutdanninger tar 4 år å fullføre (for eksempel fysioterapi inkludert turnuspraksis) når jeg har sett på de tre gruppene samlet. Dette er heller ikke en optimal måte å gjøre det på, da kategoriene er lite informative. De sier kun noe om grad og nivå på utdanningene. De sier lite om type utdanning, og ulike utdanninger kan knyttes i større eller mindre grad til tematikken for prosjektet. Utdanningene innenfor skole og ergo-/fysioterapi kan i større grad knyttes til målgruppe og tematikken for prosjektet og inngår som del av deres utdanningsforløp. For gruppen frivillige lag og foreninger blir dette mer tilfeldig utfra hvilke utdanning- og yrkesvalg hver enkelt respondent har valgt. En interessant observasjon blant denne gruppen med respondenter er likevel at 9 av 51 som

³⁴ <https://www.ssb.no/utdanning/faktaside/utdanning#blokk-7> (Hentet 12.08.17)

utdyper dette når de har svart på utdanningsspørsmålet, oppgir at de har en lærerutdanning. Utover dette er variasjonene fra videregående skole til ph.d., håndverksfag (tømrer, gartner og liknende), økonomi og fysioterapi.

5.5.2 Omkodning av variabler

I analysene har jeg valgt å omkode verdiene på de variablene i spørreundersøkelsene der det er naturlig, i henhold til Ringdal (2013), slik at verdiene blir hensiktsmessige for analysene som skal utføres og intuitive å tolke. For eksempel på spørsmålet «I hvilken grad er du kjent med hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet?» gir det klar mening å si at svaret «I svært stor grad (5)» sier mer om hvilken grad respondenten er kjent med hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet enn svaret «I svært liten grad (1)» (se vedlegg 1). I spørreskjemaet er kategoriene på variablene i utgangspunktet satt opp i motsatt rekkefølge. Det vil si at alternativet som gir mest mening har lavest verdi, og alternativene med minst mening har høyest verdi. Selv om verdiene kan rangordnes, så gir avstander mellom verdiene ingen mening.

Etter å ha gjennomført frekvens- og krysstabellanalyser med datamaterialet fra de tre gruppene, opplevde jeg at de variablene jeg ønsket å bruke i studie 1, ga relativt lave frekvenser, særlig blant gruppene skole og frivillige lag og foreninger. Dette gjorde at det i krysstabellene ble mange celler/ruter med lave frekvenstall (under 5). For å løse dette valgte jeg å «omkategorisere» og omkode verdiene på nytt, i henhold til Ringdal (2013). Det ble løst ved at jeg valgte å kutte den kategorien med høyeste og laveste verdi. Det vil si at for eksempel verdien 5 – «I svært stor grad» ble omkodet til 3 – «I stor grad», og kategorien «I svært liten grad» (1) ble omkodet til «I liten grad» (1).

For variabelen «Hvilke av følgende områder opplever du at du skulle hatt mer kunnskap om?» (spørsmål 26., 30. og 34. i de tre forskjellige spørreskjemaene) har jeg slått sammen (omkategorisert) to av de ordinære kategoriene. Jeg slo sammen kategoriene: «Innstillingen av aktivitetshjelpemidler» og «Tilpasse aktivitetshjelpemidler til brukere med ulike type behov og funksjoner» til kategorien «Tilpasningen av aktivitetshjelpemidler». I analysene valgte jeg å slå de sammen, fordi «innstilling» og «tilpasse» av enkelte kan oppfattes som tilnærmet å bety det samme.

For variabelen «Hvordan tilegner du deg ny kunnskap og kompetanse om aktivitetshjelpemidler?» var det totalt sett relativt mange respondenter i de tre gruppene som utdypet sine svar under «Annet» (spørsmål 20., 24. og 30 i de tre forskjellige spørreskjemaene). Flere av utdypingene var spesifikke og liknet både språklig og innholdsmessig på hverandre. I analysene valgte jeg derfor å opprette nye/flere kategorier under det aktuelle spørsmålet. Et svar som gikk igjen hos mange under «Annet» var «undersøker på internett», «nettsøk», «følger med på sosiale medier» og så videre. Dette kategoriserte jeg som «Gjennom internett», en kategori som for øvrig burde ha vært en del av spørreskjemaet i utgangspunktet. Et annet eksempel var de som hadde skrevet «Gjennom brukerforeninger», «HABU», «NIF» og liknende. På bakgrunn av denne type svar opprettet jeg kategorien «Gjennom kompetansetjenester (brukerforeninger, HABU, NIF og andre)».

5.5.3 Deskriptiv statistikk

I arbeidet med statistisk datamateriale er logikken at man går fra enkle analyser til mer kompliserte i stedet for å gå rett på den mest kompliserte analyseteknikken (Ringdal, 2013). Dette var det første jeg gjorde etter at jeg hadde samlet inn datamaterialet til kartleggingsstudien. Dette gjorde jeg for å få en oversikt over og kjennskap til hvordan variabelenes verdier og enheter fordelte seg i de ulike gruppene (Ringdal, 2013). Et eksempel på det var for eksempel å se på hvordan enhetene fordelte seg i landet. For å besvare forskningsspørsmålet i studie 1 ble variablene i de tre gruppenes spørreundersøkelse valgt ut for videre analyse. I denne sammenheng omformulerte jeg språket/ordlyden i spørsmålene og kategoriene i spørreskjemaet, men ikke betydningen av de. For eksempel ble elever, utøvere og personer med funksjonsnedsettelse omformulert til «Brukere» (brukere av aktivitetshjelpemidler) i arbeidet med analysene.

5.5.4 Krysstabell

For fremstilling av resultater i studie 1 ble krysstabellanalyse benyttet. Krysstabellanalyse er betingede frekvens- eller prosentfordelinger med to eller flere kategorivariabler. Slike tabeller er vanlig å bruke, spesielt i framstilling av resultater fra spørreundersøkelser der

de fleste variabler er på nominal- eller ordinalnivå (Ringdal, 2013). Det vil si kunne beskrives og rangeres. Formålet med disse analysene var å lette presentasjonen og tolkningen av data. Målenivået på variablene i spørreskjemaet var også mest egnet for enklere analysemetoder. I analysene ble det blant annet gjennomført krysstabellanalyse sammen med kjiqvadrattest for å undersøke for eksempel om det var forskjeller mellom gruppene når man undersøker graden av kunnskap. Slik kjennskap kunne gi grunnlag for en dypere forståelse av resultatene fra analysen, og vil hjelpe på i tolkningen av hva de betyr. Dette var et arbeid som ble gjort i samråd med mine veiledere, og først og fremst min biveileder. Kjiqvadrattesten benyttes for å teste hypoteser om statistiske sammenlikninger mellom grupper/variabler i grupper basert på krysstabeller. Testen kan benyttes på nominale data med 2 eller flere uavhengige utvalg (Aamodt, Gulbrandsen, Laake, Aavitsland & Bretthauer, 2005). Kjiqvadrattester ble utført for å beregne signifikante forskjeller mellom variabler og grupper. Signifikansnivået ble satt til $p < 0,05$. Statistikkprogrammet SPSS versjon 24 ble brukt til den statistiske analysen.

5.6 Om intervjustudiene

Det overordnede formålet med intervjuene i prosjektets studie 2 og studie 3 har vært å få en rikere forståelse og innsikt i ulike aktører/tjenesteytere og barn/unge og foresattes opplevelser og erfaringer relatert til utvikling av kunnskap i samhandling, og deltakelse knyttet til aktivitetshjelpemidler i hverdagen. I det videre beskrives først tilnærmingen til de kvalitative intervjustudiene generelt og deretter gjennomføringen av studie 2 og studie 3. Videre beskrives transkribering og feltnotat for de to studiene felles. Analyseprosessen for studie 2 og studie 3 beskrives hver for seg.

Kvale og Brinkmann (2017) hevder at vi gjennom kvalitative forskningsintervju streber etter å forstå verden sett fra intervjudeltakeren sin side. Hvis vi vil oppnå en dypere/rikere forståelse for deltakernes verden bør vi se bort fra ord og begreper som objektivitet og sannheter, og se i en hermeneutisk retning (Thomsson, 2011). Kvale og Brinkmann (2017) hevder at i stedet for å velge mellom å se det som blir fortalt i et intervju som en sannferdig rapport eller en redegjørelse, er begge dimensjonene relevante i søken etter forståelse i et intervjumateriale. Hensikten med forskningsintervjuet er å få frem

betydningen av folks hverdagslige opplevelser og erfaringer av hverdagslivet (ibid.). Dette er opplevelser og erfaringer som ses som førvitenskaplige og derfor lett blir oversett (Martinsen, 2009). Intervju som metode springer ut fra et fenomenologisk perspektiv der vi forsøker å forstå deltakernes meninger, opplevelser og erfaringer knyttet til de(t) tema vi studerer (Tjora, 2013). Malterud (2013) og Ofstad (2016) fremhever at kvalitative metoder utledes fra fenomenologi (erfaring), hermeneutikk (fortolkning) og eksistensialisme (enkeltindividers eksistens), og disse metoder kan bidra til å gi en rikere innsikt i fenomener og dimensjoner knyttet til de.

5.7 Gjennomføring av studie 2

Denne kvalitative studien er en oppfølging og utdyping av den landsdekkende kartleggingsstudien (studie 1). Intervjuene i studie 2 ble gjennomført som semi-strukturerte intervjuer med kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter, representanter i skoler (grunnskole/videregående), representanter i frivillige lag og foreninger (idretten) og representanter fra NAV hjelpemiddelsentraler. Med aktørene/tjenesteyterne i kommunene ble intervjuene gjennomført som individuelle intervju. Med representanter fra NAV hjelpemiddelsentraler var alle intervjuene planlagt som fokusgruppeintervju, men på grunn av at en tredje deltaker uteble ved en NAV hjelpemiddelsentral, ble dette intervjuet gjennomført som et parintervju (Kvale & Brinkmann, 2017; Thomsson, 2011). Med de kommunale aktørene/tjenesteyterne ble individuelle intervju valgt ettersom spørreundersøkelsen i hovedsak hadde gått ut til enkeltpersoner, det var enkeltindivider som hadde svart på spørreundersøkelsen eller via spørreundersøkelsen hadde meldt at de var positive til å delta i intervju. Videre var jeg interessert i å få en utdypning av deres erfaringer, som aktører/tjenesteytere, knyttet til aktivitetshjelpemidler. De kommunale aktører/tjenesteytere arbeider opp mot aktører/tjenesteytere i hjelpemiddelsystemet og med aktivitetshjelpemidler, med barn/unge med funksjonsnedsettelse, med andre praksisutøvere/profesjonsutøvere og så videre, som enkeltindivider. I tillegg har kommuner ulik størrelse (antall innbyggere). Disse har igjen ulike offentlige tjenestetilbud og tilbud basert på frivillighet, samt at tjenester og tilbud er ulikt organisert fra kommune til kommune.

De individuelle intervjuene og fokusgruppe- og parintervjuene hadde en åpen tilnærming. Målet var å innhente beskrivelser om de ulike aktørene/tjenesteyterne sin praksis- og profesjonsutøvelse relatert til forskjellige temaer. Det vil si at i de individuelle intervjuene ble det lagt vekt på å la deltakerne snakke mest mulig fritt rundt temaene «Aktivitetshjelpemidler», «Aktivitet og deltakelse», «Kunnskap og kompetanse», «Regelverk og ordninger» og «Samhandling og oppfølging». Temaene for de individuelle intervjuene ble utarbeidet i forkant av intervjuene som en støtte for å dekke sentrale spørsmål (se vedlegg 2).

I forkant av gjennomføringen av de individuelle intervjuene var det ønskelig å teste ut spørsmålene i temaguiden. Det ble derfor rettet en forespørsel til to kommunale fysioterapeuter med tanke på å gjennomføre et «prøveintervju». Da jeg ikke lyktes med å få positive svar på forespørselen, ble ikke temaguiden testet ut i forkant av intervjuene med deltakerne i studie 2. Temaguiden inneholdt enkelte sentrale spørsmål som «Hva mener du inngår i termen aktivitetshjelpemidler?» og «Hvilke erfaringer med samhandling har dere med andre aktører både innad i kommunen og regionalt eller nasjonalt (når det gjelder utprøving, søknad og oppfølging av aktivitetshjelpemidler for barn og unge)?». Spørsmålene ble fulgt opp med oppfølgingsspørsmål som «Opplever du at denne type hjelpemidler krever noe mer eller annet av deg enn andre typer hjelpemidler?» eller «Kan du fortelle mer, gi et eksempel?».

5.7.1 Fokus- og parintervju

I fokusgruppe- og parintervjuene ble det åpnet opp for at deltakerne kunne snakke mest mulig fritt rundt temaene «Tildelingsprosess og organisering», «Brukermedvirkning», «Teknologi og funksjon», «Identitet og personlige preferanser hos brukerne», «Sosial samhandling og fysisk aktivitet», «Kunnskap og kompetanse» og «Samhandling». Eksempler på sentrale spørsmål i temaguiden var: «Hvilke behov opplever dere blir vektlagt i tildelingen [av aktivitetshjelpemidler]?» og «Hvordan opplever du at din kunnskap og kompetanse på området aktivitetshjelpemidler er?» (se vedlegg 3).

I miljøer, organisasjoner eller enheter hvor flere ansatte eller aktører samhandler vil fokusgruppeintervjuer kunne være en egnet metode for datagenerering. Hvor mange

deltakere som bør delta i denne formen for intervju er det ulike meninger om. Malterud (2013) opererer blant annet med fem-åtte deltakere, Thomsson (2011) med fire-fem deltakere og Tjora (2013) med seks-tolv deltakere. I dette prosjektet har fokusgruppene bestått av tre-fem deltakere. Tjora (ibid.) viser til at når fokusgruppene består av under fem deltakere kan man kalle de mini-fokusgruppe. Tjora (ibid.) fremhever at fokusgruppeintervju kan bidra til å få fram flere og forskjellige aspekter ved det fenomenet som studeres. En annen fordel som Tjora (ibid.) trekker fram ved fokusgruppeintervjuet er tryggheten deltakerne kan føle ved å sitte sammen. Dette kan stimulere deltakerne til å komme med mer spontane svar enn for eksempel i et individuelt intervju. Samtidig kan intervjueren/moderatoren fange opp et annet aspekt ved fokusgruppeintervjuer, nemlig interaksjonen mellom deltakerne, som for eksempel relasjoner mellom deltakerne, reaksjoner på hverandres svar gjennom kroppsspråk og holdninger til hverandres meninger/svar. Fokusgruppeintervju ble derfor vurdert til å være en god måte å få frem forskjellige erfaringer og kunnskaper knyttet til aktivitetshjelpemidler, både innad i den enkelte NAV hjelpemiddelsentral og mellom forskjellige NAV hjelpemiddelsentraler. I et fokusgruppeintervju ville de ansatte kunne lære av hverandre og samtidig kunne sette i gang refleksjon hos hver enkelt representant. Malterud (2013) hevder fokusgruppeintervju er særlig egnet hvis vi ønsker å tilegne oss kunnskap eller dypere forståelse og innsikt om erfaringer, holdninger eller meninger innenfor miljøer hvor flere aktører eller tjenesteytere samhandler. Utfordringen med fokusgruppe- og parintervju er at enkelt deltakere kan dominere over andre som deltar i intervjuet, og kan gjøre at de eller den ikke våger å dele av sin kunnskap eller fortelle om sine opplevelser og erfaringer knyttet til temaet for intervjuet (Thomsson, 2011).

I fokusgruppe- og parintervjuene som ble gjennomført med representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler i dette ph.d.- prosjektet, var det vanskelig å komme unna denne utfordringen da de skulle fortelle om sine opplevelser og erfaringer knyttet til aktivitetshjelpemidler. Enkelte representanter var nytilsatt og hadde kortere erfaring på området, mens de med lengre (flere år) erfaring hadde mer å fortelle og ble i så måte mer dominerende i intervjuene. Til tross for dette opplevde jeg ikke at de ikke kom til ordet/reserverte seg fra å ta ordet. De med kortere erfaring delte sine erfaringer og kom

med sine synspunkter for eksempel i tilfeller hvor de(n) med lengre erfaring brakte inn eller frem nye eller andre aspekter knyttet til tematikken i intervjuene.

Det første fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i samarbeid med en kollega for et tematisk tilgrensende prosjekt. Dette var også det fokusgruppeintervjuet som hadde flest deltakere (fem deltakere). De to andre fokusgruppeintervjuene gjennomførte jeg på egenhånd. Ved fokusgruppeintervjuer med seks-tolv deltakere anbefaler Tjora (2013) at man er mer enn én intervjuer eller moderator. Dette anbefaler han med tanke på at om man er to kan de bistå hverandre, for eksempel med å ta notater, sørge for at alle deltakerne får komme med sine synspunkter og meninger, formulere oppfølgingsspørsmål og liknende. I fokusgruppeintervjuet som ble gjennomført i samarbeid med en kollega hadde hun en mer aktiv rolle og jeg en mer tilbaketrukket rolle. Jeg tok notater underveis og kom med oppfølgingsspørsmål der det var naturlig og når det oppsto temaer det var interessant at deltakerne fortalte mer om eller beskrev nærmere. I forkant av det første fokusgruppeintervjuet utarbeidet vi temaguiden i fellesskap (se vedlegg 3). Dette gjorde vi som en støtte og med tanke på at vi skulle få inkludert temaer som var sentrale for hver våre prosjekter.

Etter hvert som jeg gjennomførte de individuelle-, fokusgruppe- og parintervjuene ble spørsmål i temaguiden endret/lagt til som følge av at enkelte deltakere brakte frem nye/andre aspekter underveis i intervjuene. Malterud (2013) hevder at man bør revidere guiden underveis i feltarbeidet etter hvert som intervjueren tilegner seg ny kunnskap og møter andre deltakere fra det feltet man ønsker innsikt og økt forståelse om. Aspekter som jeg fant interessante og dermed ønsket å ta opp med andre aktører/tjenesteytere og høre om deres erfaringer eller synspunkter ble tatt med videre. I forbindelse med gjennomføringen av intervjuene var det for eksempel et spørsmål som tidlig vokste frem under temaet «Aktivitetshjelpemidler». Dette var spørsmålet «Krever denne type hjelpemidler noe mer eller annet av deg enn andre type hjelpemidler?» I avslutningen av hvert intervju forsikret jeg meg også om at jeg kunne ta kontakt med deltakerne på nytt hvis det var elementer som kom frem i forbindelse med transkriberingen eller analysene som jeg ønsket utdypet eller nærmere beskrevet. Selv om jeg ikke tok ytterligere kontakt med deltakerne, stilte alle seg positive til denne forespørselen (Tjora, 2013).

Av studiens 20 intervju, ble alle, bortsett fra to, gjennomført ved deltakernes arbeidssted. Av de 18 som ble gjennomført lokalt ble ett gjennomført på en café og ett hjemme hos en av deltakerne. De to intervjuene som ikke lot seg gjennomføre i deltakernes kommune ble gjennomført som telefonintervju. Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet mars-oktober 2017. Tjora (2013) trekker frem både fordeler og ulemper med å intervjuer over telefon. Ulempen er at den nonverbale kommunikasjonen og muligheten til både å bruke og observere kroppsspråk forsvinner. Det kan også være de som har en eller annen form for telefonskrek, noe som kan påvirke deltakernes svar, formuleringer eller hvor utdypende svar de gir (Tjora, *ibid.*). På den positive siden er at det for enkelte kan oppleves tryggere for deltakeren enn et intervju som gjennomføres ansikt-til-ansikt, man slipper å bli påvirket eller forstyrret av diktafonen som ligger i nærheten og man kan føle at man kan være mer anonym (Tjora, *ibid.*). Selv opplevde jeg også på en måte en trygghet i telefonintervjuene. Dette til tross for at det ikke ble den småprat som de intervjuene ansikt-til-ansikt hadde i forkant av selve intervjuet. Jeg opplevde at tryggheten var særlig knyttet til at det var enklere å notere stikkord/tema som kom opp under samtalen og som jeg ønsket å følge opp i videre eller komme tilbake til senere i samtalen. Det at jeg tok notater ble da ikke åpenlyst og jeg unngikk at det virket forstyrrende inn på deltakeren. I tillegg opplevde jeg at jeg i større grad kunne forsikre meg om at jeg hadde gått gjennom temaene i temaguiden, uten at jeg satt åpenlyst og så gjennom temaguiden. Samtidig opplevde jeg at deltakerne delte sine erfaringer og reflekterte over temaene vi snakket om under samtalen. Det ene telefonintervjuet var blant annet det som hadde lengst varighet av alle intervjuene i studie 2.

5.7.2 Valg av deltakere

I studie 2 var det av interesse å få et innblikk i hvordan ulike aktører/tjenesteytere erfarte sitt arbeid og samhandling med andre aktører/tjenesteytere. Jeg strebet etter å få rikere forståelse for- og kunnskap om beskrivelser av prosesser med utredning, opplæring og oppfølging av aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte.

De kommunale aktørene/tjenesteyterne ble valgt ut ved at de hadde meldt seg som interessert i å være deltakere i denne studien via kartleggingsstudien (studie 1)³⁵. I tillegg til de tre gruppene som inngikk i studie 1, ble representanter fra NAV hjelpemiddelsentraler inkludert. De fire gruppene i studien, ble inkludert fordi de representerer arenaer som spiller en viktig rolle i hverdagen og livene til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Som i studie 1 er disse aktørene/tjenesteyterne sentrale i utredningsprosessen av aktivitetshjelpemidler og/eller i forbindelse med oppfølging ved bruk av denne type utstyr på arenaer der aktivitetshjelpemidler kan være avgjørende for deltakelse i forskjellige aktiviteter. Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler forvalter et ansvar når det kommer til faglig kunnskap og kompetanse på områder som for eksempel behandling av hjelpemiddelskader, valg av type aktivitetshjelpemiddel, tilpassing av aktivitetshjelpemidler, regelverk og reparasjoner.

Det var hele 61 personer som via kartleggingsstudien meldte at de ønsket å være deltakere i studie 2. Av de 61 personene kom 53 av de fra forskjellige kommuner. Siden det relativt sett var så mange som var positive til å delta i studie 2, gikk jeg systematisk frem da jeg valgte ut deltakere. Blant de 13 trenere/ledere i idrettslag og forening, 16 representanter i skole og 32 kommunale ergoterapeuter/fysioterapeuter som hadde meldt seg, tok jeg først en runde på om de som hadde meldt seg som deltakere også hadde besvart spørreundersøkelsen og ikke hadde valgt å være anonyme når de besvarte den.

Jeg gikk så videre med å kartlegge om det hadde meldt seg deltakere til intervju uten at de hadde svart på spørreundersøkelsen. Det viste seg at totalt hadde 10 respondenter kun valgt å melde seg som deltakere til intervju uten å besvare spørreundersøkelsen. Disse bestod av respondenter fra alle de tre gruppene som deltok i kartleggingsstudien. Av disse igjen var det fire respondenter som ikke samtykket til å delta i spørreundersøkelsen og seks respondenter som hadde meldt seg som deltakere til intervju uten å ha besvart hele spørreundersøkelsen. De hadde kun svart på innledningsspørsmålet «Jeg har lest informasjonen og samtykker til å delta i spørreundersøkelsen» og spørsmål 1 («Har du fulgt

³⁵ For rekruttering av deltakere til studie 1, se «Rekruttering av deltakere», side 88 og «Innhenting av kontakinformasjon», side 89.

opp personer (elever/utøvere) med funksjonsnedsettelse under 30 år som har brukt/er brukere av aktivitetshjelpemidler i aktiviteter (trening/behandling, kroppsøving, friminutt, turer etc.»).

Etter å ha gjennomført denne kartleggingen satte jeg opp en liste hvor det var ønskelig at deltakerne jeg valgte ut i størst mulig grad skulle representere og/eller imøtekomme følgende kriterier:

- Være kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter - både praktiserende ergo-/fysioterapeuter og ergo-/fysioterapeuter med lederfunksjoner
- Ulike representanter fra skole (assistenter, vernepleier, kroppsøvingslærer, rektor/leder) være representert
- Være representanter fra frivillige lag og foreninger med lik og ulik yrkes- og utdanningsbakgrunn og type verv/involvering i laget eller foreningen (trener, leder og så videre)
- Alle fem landsdelene (sør, øst, vest, midt og nord) være representert
- Variasjon av deltakere med lengre og kortere erfaring med tema aktivitetshjelpemidler
- Variasjon av deltakere som er kjent med mange aktivitetshjelpemidler og deltakere som kjenner til få aktivitetshjelpemidler
- Variasjon mellom verv/oppgaver og ikke verv/oppgaver i frivillige lag og foreninger
- Variasjon av deltakere fra kommuner med ulik kommunestørrelse
- En kommune som deltok i utviklingsprosjektet «Tilpasning og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler der hvor folk bor» eller nærliggende (nabokommuner) være representert
- Kommuner med ulik grad av offentlige tjeneste- og fritidstilbud være representert
- Både menn og kvinner være representert
- Ulike aldersgrupper være representert
- Deltakere som kun har meldt seg til intervju og som ikke har besvart spørreskjemaet eller kun ett og/eller begge de to første spørsmålene i undersøkelsen være representert

Tabell 4 viser en oversikt over deltakerne som ble inkludert i analysene i studien, inkludert representanter fra NAV hjelpemiddelsentraler. Tabellen viser også deltakernes yrke/verv, hvilken landsdel og kommunestørrelse de representerer, og hvor mange personer med funksjonsnedsettelse som har aktivitetshjelpemidler de har oppfølgingsansvar for.

Tabell 4. Oversikt over inkluderte deltakere (tabellen går over to sider)

Aktør/ Tjenesteyter*	Stilling/verv	Landsdel	Kommune- størrelse (antall innbyggere) ³⁶	Antall brukere med aktivitetshjelpemiddel de følger opp
Mette	Ergoterapeut	Midt	<5000	5-9
Marianne	Ergoterapeut	Midt	>20000	10-14
Inga	Ergoterapeut	Øst	>20000	10-14
Åse	Ergoterapeut	Øst	5000-20000	>20
Hilde	Ergoterapeut	Midt	5000-20000	5-9
Hanne	Fysioterapeut	Sør	5000-20000	10-14
Klara	Fysioterapeut	Midt	5000-20000	Oppgir ikke et konkret antall
Line	Fysioterapeut	Nord	>20000	Har ikke oversikt
Magne	Fysioterapeut	Midt	>20000	15-20
May	Trener/leder	Øst	5000-20000	Ingen
Nils Petter	Trener/leder	Midt	5000-20000	Ingen
Jan Egil	Trener/leder og representant skole ³⁷	Øst	>20000	Ingen i idrettslaget/ Flere på skolen, men oppgir ikke et konkret antall
Pia	Representant skole	Øst	5000-20000	Ingen, tidligere fulgt 4 i mange år
Åshild	Representant skole	Øst	>20000	<5
Åmund	Representant skole	Øst	>20000	Ingen, men fulgt flere for mange år siden

³⁶ Forskingen er gjennomført før kommune- og fylkessammenslåingen trådte i kraft 01.01.2020. I forskningen ble det valgt å følge inndelingen i kommunestørrelse som Statistisk sentralbyrå (SSB) brukte i sin inndeling i kommunegrupper: <https://www.ssb.no/offentlig-sektor/artikler-og-publikasjoner/gruppering-av-kommuner-etter-folkemengde-og-okonomiske-rammebetingelser-2013> (Hentet 09.11.17)

³⁷ Han snakket i hovedsak ut fra et trener/leder perspektiv.

Åge	Representant skole	Øst	>20000	Mange, men oppgir ikke et konkret antall
Mildrid	Representant skole	Øst	<5000	Mange, men oppgir ikke et konkret antall
NAV hjelpemiddel- sentral 1	Teknikker/rådgiver, juridisk rådgiver og ergoterapeut/rådgiver	Utelatt for å ivareta anonymitet		**
NAV hjelpemiddel- sentral 2	Ergoterapeut/faglig rådgiver, ergoterapeut/rådgiver, rådgiver vedtak, rådgiver vedtak og fysioterapeut/rådgiver	Utelatt for å ivareta anonymitet		**
NAV hjelpemiddel- sentral 3	Fysioterapeut/ rådgiver og fysioterapeut/ rådgiver	Utelatt for å ivareta anonymitet		**

*Deltakerne er omtalt med pseudonymer. Representantene fra NAV

hjelpemiddelsentralene blir omtalt som NAV hjelpemiddelsentral 1, NAV

hjelpemiddelsentral 2, NAV hjelpemiddelsentral 3, uavhengig av hvilken representant som uttaler seg.

**Ikke undersøkt.

Cirka sju måneder etter at spørreundersøkelsen i kartleggingsstudien ble sendt ut og cirka to og en halv måneder etter at den ble avsluttet, sendte jeg ut en e-post til de personene som hadde meldt seg som deltakere til intervjustudien (studie 2) via kartleggingsstudien. E-posten ble sendt som en informasjon og oppdatering, og fordi det nå hadde gått en stund siden spørreundersøkelsen ble gjennomført.

I tillegg til informasjon var hensikten med e-posten å kartlegge om personene fortsatt var positive til å være deltakere i intervju. E-posten ble kun sendt til de som hadde oppgitt e-postadressen sin i svarskjemaet i Easyfact. Det var 12/13 representanter fra frivillige lag og foreninger som hadde oppgitt e-postadresse. Et lag eller forening hadde sendt inn et svarskjema uten noen informasjon, og var derfor ikke aktuell for å være deltaker. Det var 15/16 representanter fra skole som hadde oppgitt e-postadresse. Det var én representant som kun hadde oppgitt telefonnummer. Denne deltakeren ville derfor kun bli kontaktet i forkant av et eventuelt intervju dersom han ble ansett som aktuell for å delta. Blant de kommunale ergo- og fysioterapeutene var det 30/32 som hadde oppgitt e-

postadresse. De to som ikke hadde oppgitt e-postadresse hadde kun oppgitt telefonnummer. De ville derfor også kun bli kontaktet i forkant av et eventuelt intervju om de ble ansett som aktuelle for å være deltakere.

I e-posten ble de først og fremst takket for at de hadde bidratt med å svare på spørreundersøkelsen, og at de hadde stilt seg positive til å delta i intervju. I tillegg ble de informert om hvordan jeg lå an med analyser og skriving av artikkelen basert på spørreundersøkelsen (studie 1).

De fikk også vite tidsrommet for når intervjuene var planlagt gjennomført. Mottakerne av e-posten ble bedt om å svare på e-posten uavhengig om de fortsatt var positive til å delta eller de ikke var interessert i å være deltaker lenger. Dette gjorde jeg for å unngå å sende ny informasjon eller purringer til de som ikke lenger var interessert i å delta i studien. De som fortsatt var positive til å delta ble oppfordret til oppgi et telefonnummer de kunne nås på, slik at jeg i forkant av et eventuelt intervju kunne ringe den enkelte, for å gjøre nærmere avtale om tid og sted for intervjuet. Hvis de allerede på tidspunktet de mottok e-posten visste måneder/uker det ikke passet å bli intervjuet ble de oppfordret til oppgi det, da kunne jeg etter beste evne prøve å ta hensyn til dette når jeg planla gjennomføring av intervjuene. Ettersom det i utgangspunktet var mange som hadde stilt seg positive til å delta, opplyste jeg de også om at hvis det fortsatt var mange som var positive til å være deltakere, ble jeg nødt til å velge et utvalg blant dem til intervju.

Ytterligere cirka to måneder senere sendte jeg en påminnelse til 24 av de 61 personene som hadde meldt seg som deltakere til intervju via kartleggingsstudien, og som enda ikke hadde gitt tilbakemelding på e-posten som ble sendt ut to måneder tidligere. Av de 61 var det 32 som hadde bekreftet at de fortsatt var positive til å stille til intervju. De 32 kom fra 24 forskjellige kommuner. Disse deltakerne ble informert om at jeg ville gjøre et utvalg blant de og ta kontakt med de aktuelle i begynnelsen av 2017, for å gjøre konkrete avtaler om tidspunkt for intervju.

Vinteren/våren 2017 ble jeg av ulike årsaker nødt til å utsette gjennomføringen av de fleste intervjuene/forlenge tidsrommet for gjennomføring av intervjuene til september og oktober. Deltakerne fikk tilsendt e-post der de ble opplyst om at tidsrommet for gjennomføring av intervjuer måtte utvides. Intervjuer som var planlagt gjennomført i

tidsrommet mars-juni 2017 måtte forskyves til september-oktober. Deltakerne ble igjen informert om at de fortsatt sto fritt til å trekke seg, og ble bedt om å oppgi passende tidspunkt for gjennomføring av intervju (uke/dag).

Av de i utgangspunktet 24 deltakerne som ble valgt ut til studien, var det tre som trakk seg og fire som det ikke ble oppnådd kontakt med. Av landets 18 NAV hjelpemiddelsentraler fikk jeg svar fra sju av de. Av disse var det fem som meldte seg som positive til å delta i fokusgruppeintervju, mens ved den ene lyktes de ikke med rekruttere nok representanter til å gjennomføre et fokusgruppeintervju. Av de fem NAV hjelpemiddelsentraler som meldte seg som positive ble tre valgt ut til å delta. Det vil si at utvalget i studie 2 var på totalt 20³⁸. Deltakerne som ble valgt ut og ønsket å bidra i studien ble kontaktet 2-3 uker før aktuelt intervju for å gjøre nærmere avtale om gjennomføring av intervju.

Med tanke på at antallet representanter fra skole og frivillige lag og foreninger som har besvart hele spørreskjemaet i studie 1 var relativt lav³⁹ vil jeg argumentere for at antallet representanter som stilte seg positive til å være deltakere i intervju fra skole (16 representanter) og lag og foreninger (13 representanter) var relativt bra. De fleste respondentene i disse to gruppene avsluttet undersøkelsen etter innledningsspørsmålet eller det andre spørsmålet.

For å melde sin interesse for å være deltakere i studie 2, trykket de på en lenke i spørreskjemaet som da førte deltakerne til et skjema der de meldte seg som deltakere gjennom å oppgi egen kontaktinformasjon (se vedlegg 4). I tillegg til å innhente kontaktinformasjon til aktuelle deltakere, ble det i ingressen til dette påmeldingsskjemaet opplyst om formålet med intervjustudien og at jeg ønsket å gå mer i dybden på tema og aspekter relatert til kartleggingsstudien. De fikk også informasjon om at selv om de meldte seg som interessert i å være deltaker, sto de fritt til å trekke seg når som helst.

Representanter fra NAV hjelpemiddelsentraler, ble rekruttert etter direkte henvendelse og oppfordring om å melde seg som interesserte til landets 18 NAV

³⁸ Se tabell 4 side 105.

³⁹ Se tabell 3 side 87.

hjelpemiddelsentraler. I forespørselen til NAV hjelpemiddelsentralene om deltakelse i fokusgruppeintervju, var det opptil leder å bestemme hvem av de ansatte som skulle delta viss den aktuelle NAV Hjelpemiddelsentralen stilte seg positiv til å delta. Forespørselen var åpen og jeg ønsket å intervju et utvalg ansatte som saksbehandlere/konsulenter/rådgivere (ulike roller), men som jobbet med aktivitetshjelpemidler og barn og unge (til og med 30 år). I forespørselen ble det blant annet også informert om at det var aktuelt å ta opp temaer som «Kunnskap og kompetanse knyttet til aktivitetshjelpemidler», «Tildeling-, opplæring- og oppfølgingsprosessen» og «Samhandling mellom ulike aktører». I tillegg ble de informert om selv om de stilte seg positiv til å delta, var det ikke en bindende påmelding, og at jeg eventuelt ville komme tilbake til om og når det kunne bli aktuelt å gjennomføre fokusgruppeintervjuer. For at rekrutteringen av deltakere fra NAV hjelpemiddelsentraler skulle foregå på mest mulig lik måte, og ettersom at et fokusgruppeintervju ville bli gjennomført i samarbeid med en kollega, var det ikke ytterligere informasjon som fulgte med forespørselen. Ytterligere informasjon om studien og samtykke fikk utvalgte deltakere i forbindelse med gjennomføring av fokusgruppeintervjuene (vedlegg 5).

5.7.3 Leverandører

En aktørgruppe som også var tenkt å inkluderes i studie 2, var et utvalg representanter fra hovedleverandører og underleverandører (for de som har det) av aktivitetshjelpemidler, da de også kan ha en rolle av betydning innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet. Blant leverandører som jeg anså at hadde de mest utbredte aktivitetshjelpemidlene (i henhold til NAV sin beskrivelse), ble det kartlagt om jeg kunne få muligheten for å være med å observere enkelte av deres konsulenter i felt med utprøving, tilpassinger og opplæring av aktivitetshjelpemidler med barn/unge og foresatte. Forespørselen ble kun sendt til de leverandørene og de underleverandørene som hadde aktivitetshjelpemidler som var på avtale med NAV. For å kartlegge om det kunne være mulig å observere, sendte jeg en forespørsel til daglig leder for de ulike leverandørene. Der e-postadressen til daglig leder ikke er oppgitt på leverandørens nettsider ble e-posten sendt til den felles e-postadressen eller den som sto oppført som kontaktperson. Jeg sendte forespørsel til 16 leverandører. I

forespørselen skisserte jeg et ønske om å kunne følge et utvalg av konsulentene hos de ulike leverandørene og hvordan de jobber når de er ute og møter brukerne av aktivitetshjelpemidler (utprøving, opplæring, tilpasning etc.). I forespørselen oppfordret jeg de til å signalisere om dette var noe de kunne være positive til. Samtidig presiserte jeg at dette ikke var bindende og noe vi eventuelt måtte komme tilbake til om og hvis det ville bli aktuelt. Av de 16 leverandørene fikk jeg tilbakemelding fra fem av de. Tilbakemeldingene gikk ut på at de i utgangspunktet stilte seg positive til forespørselen. På grunn av mangel på ressurser og at tiden ikke strakk til, ble dette prioritert bort i prosjektet.

5.8 Gjennomføring av studie 3

Målet med studie 3 var å innhente beskrivelser om barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer med aktivitetshjelpemidler, for å få en rikere forståelse og innsikt for hvordan de erfarer betydningen av disse i sin hverdag. For å få en rikere forståelse og innsikt gjennomførte jeg intervjuer/samtaler og observasjoner med barn, unge og foresatte.

Det ble utarbeidet temaguides/intervjuguides i forkant av at intervjuene ble gjennomført. Ettersom deltakerne i denne studien består av et sammensatt utvalg, det vil si barn, unge og voksne med ulik alder, erfaring, kognitiv funksjon og så videre ble det utarbeidet tre guides (se vedlegg 6, vedlegg 7 og vedlegg 8). De tre guidene omhandlet de samme temaene. Dette var temaer som «Aktivitetshjelpemidler», «Aktivitet og ferdigheter», «Tilrettelegging og tilbud» og «Deltakelse og sosialisering». Hovedforskjellen på temaguidene var at for de yngste barna bestod den av flere og mer konkrete spørsmål enn guidene for ungdommer og voksne.

De tre temaguidene ble ikke testet ut med noen av de aktuelle deltakergruppene. Jeg så derfor det første intervjuet jeg gjennomførte med et barn/unge og en foresatt(e) som et «prøveintervju» i utgangspunktet, fordi dette var deltakere jeg hadde kjennskap til fra før, gjennom jobben min som idrettspedagog. Ettersom vi hadde en relasjon fra før antok jeg de kunne gi uttrykk for eller si fra hvis det var temaer eller spørsmål de mente ville være mindre relevant i den tematiske sammenhengen for prosjektet. I tillegg var jeg

ekstra bevisst på kroppsspråk og eventuelle reaksjoner de måtte ha på spørsmålene jeg kom med underveis i intervjuet. Allen (2010) peker på viktigheten av at forskere er bevisst på kroppsspråket til de som deltar i intervju, særlig deltakere som har et verbalt språk det kan være utfordrende å forså. Selv om jeg så de to intervjuene som «prøveintervjuer» opplevde jeg at det kom frem relevante erfaringer og refleksjoner i begge, og de ble derfor inkludert i analysene til studie 3. Men jeg tok særlig med meg enkelte erfaring fra intervjuet/samtalen med barnet i de fremtidige intervjuene/samtalene med barn/unge. Det viktigste var å gi barna/de unge god tid til tenke seg om før de svarte eller ikke komme med oppfølgingsspørsmål eller be de utdype svaret før de hadde fått tilstrekkelig med tid til å tenke selv. Det å gjenta enkeltspørsmål flere ganger i løpet av intervjuet/samtalen viste seg å kunne føre til at barnet/den unge kunne svare på spørsmål han/hun ikke kunne tidligere i intervjuet/samtalen eller ga et mer utfyllende svar (Greene & Hill, 2005; Tudge & Hogan, 2005). De kunne for eksempel ha glemt å nevne et eller flere av de aktivitetshjelpemidlene de hadde når jeg spurte om det i begynnelsen, men når jeg senere i intervjuet spurte om de hadde flere aktivitetshjelpemidler hadde de kommet på andre de hadde også.

5.8.1 Intervju/samtale med barn

Et sentralt aspekt i intervju/samtale med barn, i tillegg til alder (den yngste i studien var 9 år), er at deres fysiske og kognitive utvikling har ikke utviklet seg i samme grad som hos ungdommer og voksne. Barn i denne studien kan også være ytterligere forsinket i sin utvikling sammenliknet med jevnaldrende, som følge av funksjonsnedsettelse (Hill, 2005). Dette kan ha noe å si for hvordan barn både oppfatter og forstår spørsmål som de får under et intervju, og i hvilke grad deres verbale kommunikasjon er utviklet med tanke på å svare på spørsmålene (ibid.; Kellett & Ding, 2004; Kvale & Brinkmann, 2017; Singh & Keenan, 2010). Blant barn kan det derfor være avgjørende at spørsmålene blir stilt på en måte som gjør at barnet forstår hva det blir spurt om. I tillegg lar barn lett seg lede av voksnes spørsmål. Ledende spørsmål må derfor unngås da det kan føre til at barna gir upålitelig svar eller informasjon (Kvale & Brinkmann, 2017). Intervjuene/samtalene med de yngste barna hadde mer struktur enn de semi-strukturerte intervjuene med de som var

ungdommer, unge voksne og foresatte. Eksempler på spørsmål som ble stilt til de yngste barna var: «Hvordan synes du aktivitetshjelpemidlet er å bruke»? Her kunne jeg stille oppfølgings spørsmål som «Hva synes du er bra med aktivitetshjelpemidlet ditt?» eller «Hva er det du liker å gjøre med aktivitetshjelpemidlet ditt?» «Har aktivitetshjelpemidlet ditt noe å si for om du kan være sammen med venner, foreldre, søsken og andre på fritiden og på skolen?» Da jeg gjennomførte intervjuene/samtalene med de yngste barna prøvde jeg også å være bevisst på at jeg formulerte spørsmålene så konkret som mulig, og unngikk bruk av ord og språk som kunne være fremmed for barna (Greene & Hill, 2005; Hill, 2005; Kvale & Brinkmann, 2017). I tilfeller hvor jeg opplevde at deltakeren hadde et kroppsspråk eller uttrykk som tilsa at han eller hun ikke forsto eller oppfattet hva jeg spurte om, spurte jeg om: «Forstår du hva jeg mener eller spør om?» eller jeg prøvde å stille spørsmålet på nytt, men med bruk av andre og/eller enklere ord og formuleringer.

5.8.2 Bruk av bilder i intervju/samtale med barn/unge

I informasjonen som foresatte og barna/de unge mottok i forkant av intervjuet/samtalen, hadde de også blitt oppfordret til å ta bilde av aktivitetshjelpemidlet sitt, sånn at barnet/den unge kunne bruke det som støtte i forbindelse med intervjuet/samtalen. Selv om bilder kun ble brukt som støtte for enkelte barn/unge i prosjektet, kan bruk av bilder i forskning med barn være med å bidra til barns engasjement og interesse for det aktuelle forskningstemaet (Christensen & James, 2008; Kellett & Ding, 2004; Singh & Keenan, 2010). Ifølge Banks (2001) kan det å bruke bilder bringe frem minner, kommentarer og bidra til dialog i løpet av et intervju. Dette finner man igjen i studier av blant annet Cappello (2005) og Clark-Ibáñez (2004). De viser blant annet til at bilder støtter barn i å uttrykke sine minner verbalt, bidrar til å øke barns engasjement i vitenskapelige studier og bidrar til en hyggelig atmosfære i intervjusettingen. Ifølge Kissow (2013) formidler bilder i seg selv noe om hverdagslivet. For barn kan bilder ligge nærmere det de ønsker å uttrykke og den måten barn er vant med å uttrykke enkelte fenomener på (Thomsson, 2011). I intervjuene/samtalene med barna/de unge var tanken at bildet kunne være til hjelp for barnet/den unge når det kom til å huske opplevelser og erfaringer med bruk av

aktivitetshjelpemidlet. Bildene kan inspirere deltakere til å fortelle om det de ser på bildet og som igjen kan vekke minner om opplevelser eller hendelser de har hatt.

Ifølge Christensen & James (2008) er en av de viktigste betydningene ved å kunne benytte bilder i en intervjusituasjon at bildene kan åpne opp og skape en komfortabel setting for samtale mellom barnet og intervjueren. Bruken av bilder åpner for andre refleksjoner og assosiasjoner, som ikke nødvendigvis hadde blitt til uten bildene. Dette kan være med å bidra til en rikere forståelse og innsikt i det fenomenet man undersøker. Men en utfordringen med bruk av bilder kan være når barn/unge ikke alltid snakker mye eller utdypende om hvert bilde. Det kan også være på grunn av at det er utfordrende for barn å fortelle verbalt om minner eller å finne de riktige ordene for å beskrive det de ser på bilde og forhold eller hendelser knyttet til for eksempel til bruken av aktivitetshjelpemidlet sitt (Cappello, 2005).

Som nevnt ovenfor hadde jeg sendt ut informasjon i forkant av intervjuene/samtalene der jeg oppfordret barna/de unge til å ta bilde av aktivitetshjelpemidlet sitt. Det var likevel ingen av de som verken hadde tatt bilder, da jeg etterspurte det, eller hadde med seg bilder av aktivitetshjelpemidlene sine. Jeg hadde uansett forberedt meg på at det kunne være noen som ikke hadde tatt bilder eller hadde glemt å gjøre det. Jeg hadde derfor skrevet ut bilder av mange forskjellige aktivitetshjelpemidler fra ulike nettsider, som jeg hadde med til intervjuene/samtalene. Bildene jeg hadde skrevet ut var av de jeg hadde erfart fra egen praksisutøvelse var de vanligste blant barn og unge som har aktivitetshjelpemidler. Disse bildene hadde jeg i «bakhånd» i tilfelle det kunne bli behov for de. Da barn/unge var usikre på hvilke aktivitetshjelpemidler de hadde, hvordan de var utformet (så ut) eller de var usikre og spente på hele intervjusettingen, tok jeg frem bildene (ibid.). De fikk da sitte å lete blant bildene å se om de kunne finne bilder av aktivitetshjelpemidler som de selv hadde eller som liknet på deres. Bare det at barnet/den unge fikk sitte å lete og se på bildene ga de litt tid og bidro til å få i gang samtalen (Banks, 2001; Cappello, 2005). Bildene fungerte også i så måte som en slags trygghet for barnet/den unge. Han/hun hadde noe å holde på med samtidig som han/hun kunne fortelle om aktivitetshjelpemidlene han/hun så på bildene. Dermed ble ikke fokuset rettet i samme grad mot barnet/den unge, men mot bildene av

aktivitetshjelpemidlene. Dette bidro til å vekke minner og engasjement rundt temaet for intervjuet/samtalen (Banks, 2001; Christensen & James, 2008; Kellett & Ding, 2004; Singh & Keenan, 2010). Dette kan relateres til Skjervheim (1996) sin *treleddede relasjon*. Det vil si at fokus ikke blir på den andre personen, i dette tilfellet barnet/den unge, men på saken eller temaet for samtalen. Vi engasjerer oss i det felles interessante, for eksempel aktivitetshjelpemidlene.

Cappello (2005) viser i sin studie til at det å la barn engasjere seg i noe, for eksempel et bilde, under intervjuene kan være positivt, fordi det kan være en måte å holde dem «i gang» med å tenke. Da barnet/den unge fant bilder av aktivitetshjelpemidler som han/hun hadde eller som liknet, kunne han/hun fortelle og peke med fingrene på for eksempel spesielle ting ved eller på aktivitetshjelpemidlet. Dette førte igjen til at han/hun for eksempel kunne fortelle hva han/hun likte med aktivitetshjelpemidlet, om hvem han/hun brukte det sammen med og hvor han/hun brukte det.

5.8.3 Intervju med unge og foresatte

Intervjuene med foresatte ble gjennomført som individuelle intervju og/eller parintervju (Kvale & Brinkmann, 2017; Thomsson, 2011). Parintervjuer ble benyttet i familier hvor begge foresatte ønsket å delta. Intervjuene med ungdommer, unge voksne og foresatte hadde færre konkrete spørsmål, og en mer åpen tilnærming enn med de yngste barna. Det ble lagt mer vekt på at deltakerne skulle få snakke mest mulig fritt rundt tidligere nevnte temaer. Ungdommene, de unge voksne og foresatte fikk stilt flere av spørsmålene på en sånn måte at de måtte beskrive og reflektere rundt de aktuelle temaene. Temaene inneholdt enkelte sentrale spørsmål som «Fortell meg om dine/deres erfaringer med aktivitetshjelpemidler?» og «Kan du/dere fortelle meg om aktiviteter du/barnet deltar i?». Følgespørsmål som «Kan du fortelle mer?» og «Kan du gi et eksempel på en slik situasjon?» ble i tillegg brukt (se vedlegg 7 og vedlegg 8).

Som nevnt var temaene og spørsmålene i de tre temaguidene basert på mine egne praksiserfaringer med å jobbe med barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres foresatte med behov for aktivitetshjelpemidler og et tidligere gjennomført utviklingsprosjekt (Bergem & Godal, 2010). På samme måte som for prosjektets studie 2

forsikret jeg meg om at jeg kunne ta kontakt med den enkelte deltaker på nytt hvis det fremkom elementer i forbindelse med transkriberingen eller analysene som jeg ønsket utdypet eller nærmere beskrevet (Tjora, 2013). Selv om det ikke ble tatt ny kontakt, stilte alle seg positive til denne muligheten.

Blant de 11 barn/unge som ble invitert til å delta i denne studien valgte to barn/unge av ulike årsaker å trekke seg fra å delta. Av disse ni var det sju som selv deltok i intervju, mens til de to siste barna/unge var det kun de foresatte som ble intervjuet. Bortsett fra foresatte til de to eldste, ble foresatte til alle barn/unge intervjuet. Totalt ble 10 foresatte intervjuet (4 individuelle- og 3 parintervju). Tabell 5 viser oversikt over deltakerne som inngår i studien. I studien inngår det 14 intervjuer. Av disse ble 10 av intervjuene gjennomført i deltakernes lokalmiljø (hjem, skole eller arena for fritidsaktivitet). Av de fire andre, ble ett gjennomført som telefonintervju og tre under et opphold ved Valnesfjord Helse- og idrettsenter. Intervjuene ble tatt opp med diktafon. Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet februar-oktober 2017.

Tabell 5. Oversikt over inkluderte deltakere.

Kjønn	Jente	Gutt	
	5	4	
Aldersgruppe*	9-13 år (barneskole)	13-18 år (ungdoms- og videregående skole)	>18 år
Antall barn/unge i aldersgruppene	3	3	3
Foresatte (mor/far) (totalt)	10 – 4 individuell- og 3 parintervjuer		
Kommunestørrelse (antall innbyggere) ⁴⁰	<5000	5000-20000	>20000
	1	1	7
Landsdel	Nord	Midt	Øst
	2	2	5

* For å ivareta deltakernes anonymitet er alderskategoriene delt inn etter det norske skolesystemet (ingen <9 år deltok) og over 18 år.

5.8.4 Observasjon

Hverdagen rommer et vidt spekter av aktiviteter og handlinger som er kroppslige og estetiske og ikke kan uttrykkes verbalt (taus kunnskap) (Kissow, 2013; Merleau-Ponty, 1994). Bevegelse er 'pre-linguistic' (førspråklig) (Sheets-Johnstone, 2011; Sheets-Johnstone, 2014). At bevegelseserfaringer tidlig blir inkorporert i kroppene våre vil si at bevegelse kan sees som del av vårt morsmål (ibid.). For barn og unge med medfødte funksjonsnedsettelse som gjør at de kan ha vansker med kroppsbevegelser kan mulighetene for å utvikle driv og få bekreftelse bli utfordret. De tre deltakerne som ble observert i denne studien representerte et spekter av aktiviteter og aktivitetshjelpemidler.

⁴⁰ Forskingen er gjennomført før kommune- og fylkessammenslåingen trådte i kraft 01.01.2020. I forskningen ble det valgt å følge inndelingen i kommunestørrelse som SSB brukte i sin inndeling i kommunegrupper: <https://www.ssb.no/offentlig-sektor/artikler-og-publikasjoner/gruppering-av-kommuner-etter-folkemengde-og-okonomiske-rammebetingelser-2013> (Hentet 09.11.17)

Kvale og Brinkmann (2017) og Tjora (2013) viser til at å kombinere intervju og observasjon kan gi rikere innsikt og kroppslig fornemmelse i barn/unges erfaringer i ulike situasjoner, og det de måtte oppleve som vanskelig å uttrykke med ord. Intervju og samtaler gir indirekte beskrivelser av opplevelser og erfaringer med ulike situasjoner gjennom deltakerne, og en direkte beskrivelse av hvordan deltakerne opplevde eller erfarte den aktuelle situasjonen. Observasjon gir et mer direkte innblikk i handlinger, situasjoner og prosesser (Malterud, 2013; Tjora, 2013). En kombinasjon av intervju og observasjon var særlig viktig i denne studien med tanke på at ikke alle barn/unge med funksjonsnedsettelse har verbalt språk eller har et språk som er utviklet i samme grad som hos voksne. Eller de kan oppleve det som vanskelig å sette ord på kroppslige opplevelser og erfaringer. Observasjonene bidro til å gi en rikere forståelse og innblikk for hvordan barn/unge bruker og deltar med sine aktivitetshjelpemidler i sin hverdag (Malterud, 2013; Tjora, 2013). Visse ting eller opplevelser og erfaringer som barna/de unge fortalte under intervjuene/samtalene forsto jeg ikke før jeg observerte de i å bruke aktivitetshjelpemidlet i aktivitet. Dette er en kroppsligforståelse som er vanskelig å beskrive med ord, men i feltnotater og analysene har jeg strebet etter å beskrive denne forståelsen.

Observatørrollen var aktiv og deltakende ved et tilfelle, og passiv ved to av tilfellene (observerende deltaker). Deltakerne var i alle tilfellene informert i forkant og visste at jeg observerte de i utøvelsen av deres aktuelle fritidsaktivitet (Tjora, 2013). I mine observasjoner har barna/de unge og enkelte av deres foresatte valgt det som de anser som et aktivitetshjelpemiddel som de bruker i en for dem typisk fritidsaktivitet. Dette har gjort at jeg både har fått deltatt aktivt sammen med de i deres fritidsaktiviteter hvor de har brukt både aktivitetshjelpemidler jeg har relativt god kjennskap- og kunnskap om (min egen mening) fra egen praksis. Da jeg var observerende deltaker stod jeg tidvis sammen med en av barnet/den unges foresatte. Underveis i observasjonen kunne jeg stille oppklarende spørsmål til den foresatte ut fra det jeg observerte, og den foresatte kunne også uoppfordret komme med kommentarer eller innspill relatert til barnets/den unges utøvelse av aktiviteten eller bruken av aktivitetshjelpemidlet. I de tilfellene jeg var observerende deltaker observerte jeg deltakerne fra «sidelinjen» og på litt avstand, da aktiviteten ble utøvd på et større område og sammen med flere. Jeg plasserte meg ikke på

lengre avstand enn at jeg kunne observere hvordan deltakerne håndterte og brukte aktivitetshjelpemidlet, og deltok i fellesskapet med de andre. Men samtidig på en så lang avstand at jeg ikke kunne observere detaljerte handlinger/håndteringer som deltakerne gjorde med aktivitetshjelpemidlet underveis. Jeg var uansett tett på alle tre deltakerne i de tre observasjonene ved oppstart og avslutning av selve aktiviteten, slik at jeg kunne observere innstillinger, tilpassinger, hvordan deltakerne plasserte seg på aktivitetshjelpemidlene, assistansen de hadde behov for ved oppstart, underveis og ved endt aktivitet og så videre. I tilfellet hvor jeg hadde en aktiv og deltakende rolle var jeg mye tettere på deltakeren i utøvelse av aktiviteten, og jeg kunne stille oppklarende spørsmål mens vi utøvde aktiviteten. Det å være tettere på gjorde at jeg både kunne observere nærmere hvordan deltakeren teknisk brukte og håndtert ulike elementer ved aktivitetshjelpemidlet, men jeg fikk også et nærere og tydeligere innblikk i deltakerens kroppslige uttrykk og formidling av å bruke aktivitetshjelpemidlet, for eksempel utstråling av glede, humør, anstrengelse og så videre.

Observasjoner og refleksjoner knyttet til det jeg så og hørte underveis i fritidsaktivitetene ble nedskrevet i «feltnotater» i etterkant av hver aktivitet. Utfordringen med observasjoner med å studere et fenomen som man har kjennskap eller innsikt i fra før, er feltblindhet. Dette kan medføre at vi ser det vi er vant til å se fra tidligere, og at vi ser etter erfaringer som bekrefter egne profetier (Malterud, 2013; Wackerhausen, 2015). Når jeg har observert barna/de unge og foreldrene i bruken av aktivitetshjelpemidlene har jeg observert med mitt «blikk» – fra mitt sted å se fra og (for)forståelse. I mitt tilfelle er fenomenet aktivitetshjelpemidler godt kjent, men ettersom jeg observert barn/unge med funksjonsnedsettelse med aktivitetshjelpemidler og foresatte i deres hverdag (som var ukjent for meg) var det noe jeg ikke hadde erfaring med fra tidligere. Videre hadde jeg lite eller ingen erfaring med enkelte av aktivitetshjelpemidlene barna/de unge hadde og fritidsaktiviteten de deltok i. Det vil si at aktivitetshjelpemidlene ble brukt på arenaer jeg ikke hadde vært med å observere eller prøve ut ulike aktivitetshjelpemidler på tidligere. Selv om jeg hadde kjennskap til enkelt aktivitetshjelpemidler fra tidligere, var de individuelt tilpasset barnet/den unge og tilpassinger som jeg ikke hadde erfaring med fra tidligere. Feltnotatene av de ulike deltakerne i aktivitet i sin fritidsaktivitet var basert på

observasjoner som pågikk i 30-45 minutter. Til tross for at observasjonene var relativt korte genererte de data som deltakerne ikke ville kunne ha formidlet verbalt gjennom intervju/samtale. Selv om jeg ikke har spesifikk opplæring i forskjellige observasjonstilnærminger og måter å skrive feltnotater på, har jeg mange års erfaring med å følge opp (observere) barn og unge med funksjonsnedsettelse i en rehabiliteringssetting blant annet med utprøving, tilpassing og bruk av aktivitetshjelpemidler. I tillegg har jeg skrevet mange rapporter/notater basert på det barna/de unge har gjennomført av aktiviteter, hvordan de selv har erfart disse aktivitetene og det jeg har observert i aktivitetene. Dette er erfaringer jeg tenker intuitivt hadde positiv betydning for måten jeg observerte og skrev feltnotater på i de tre observasjonene jeg gjennomførte i prosjektet (Tjora, 2013).

Når jeg har observert så har jeg ikke bare observert i praktisk bruk av aktivitetshjelpemidlene. Jeg har også observert relasjonen og dialogen mellom barn og foresatte i intervjusituasjonen i de intervjuene hvor jeg har snakket med de sammen. Ifølge Tjora (ibid.) kan observasjonsstudier gi innblikk i sosiale sammenhenger deltakerne selv ikke er bevisst på i den konkrete settingen. I de tilfellene hvor jeg kun har intervjuet bare de foresatte har jeg også fått en beskrivelse av hvordan de blant annet observerer, opplever og erfarer sine egne barn i ulike sammenhenger, for eksempel i aktiv bruk av sine aktivitetshjelpemidler og i deltakelse med andre.

5.8.5 Valg av deltakere

Til studie 3 i prosjektet var det til sammen 26 barn/unge og foresatte som stilte seg positive til å delta. I denne studien ble barna/de unge valgt ut på bakgrunn av at det var ønskelig at både gutter og jenter var representert, at det var en viss spredning i alder, at deltakere som var positive til å bli observert ble inkludert og at forskjellige typer aktivitetshjelpemidler for forskjellige aktiviteter var representert blant de utvalgte deltakerne. Av deltakerne som meldte seg som interesserte i å delta, hadde de fleste flere og ulike typer aktivitetshjelpemidler. De mest typiske var ulike typer sykler, utstyr for sittende alpint, kjelker for El-innebandy og spesialvogner eller rullestoler for bestemte aktiviteter. Deltakerne hadde ulik grad av erfaring og bruk med aktivitetshjelpemidlene

innen idrettsaktivitet, kulturaktivitet og tur- og friluftaktivitet. Variasjonsbredden innenfor disse aktivitetene har igjen vært bred. Det spente seg fra deltakere som konkurrerte på internasjonalt nivå til et rekreasjons-/familienivå. Barnets/den unges funksjonsnedsettelse, diagnose og funksjon har vært underordnet i studien. Blant de 11 som ble invitert til å delta inngår det både barn/unge med medfødte og ervervede funksjonsnedsettelser.

Alle intervjuene og observasjonene ble gjennomført i september og oktober 2017, utenom tre av intervjuene. Disse tre ble gjennomført vinteren 2017. I forkant av intervju og observasjon ble deltakerne kontaktet enten på telefon eller e-post, for å gjøre nærmere avtaler om tid og sted for intervju/observasjon. For å tilpasse tid og sted for avtaler med hverandre, kom jeg i henvendelsen med forslag til dag(er) for gjennomføring, men de kunne bestemme tidspunkt på dagen og sted for gjennomføring. Etter å ha gjort avtaler med den/de enkelte deltaker(ne) sendte jeg de en e-post med nærmere beskrivelse av prosjektet og gjennomføring av intervju/observasjon. I den samme e-posten fikk de tilsendt informasjonsskriv og samtykkeerklæring (se vedlegg 9 og vedlegg 10).

I både studie 2 og studie 3 ble det lagt vekt på at deltakerne skulle dekke flest mulig landsdeler (nord, midt, vest, sør og øst) og mindre (<5000 innbyggere), mellomstore (5000-20000 innbyggere) og større kommuner (>20000 innbyggere). Utgangspunktet for studiene var å gjennomføre intervjuene og/eller observasjonene i deltakernes lokalmiljø (hjem, skole eller arena for fritidsaktivitet). For at flere intervju og/eller observasjonen kunne gjennomføres på samme reise, ble praktiske forutsetninger derfor vektlagt. På grunn av dette ble landsdelene Nord og Vest prioritert i mindre grad. Dette var tilfelle både i studie 2 og studie 3.

5.8.6 Rekruttering av deltakere

Deltakerne i studie 3 ble rekruttert gjennom NAV hjelpemiddelsentraler, Beitostølen Helse- og idrettscenter, Valnesfjord Helse- og idrettscenter, Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité sine fagkonsulenter for mennesker med funksjonsnedsettelse og leverandører av aktivitetshjelpemidler. Disse aktørene/tjenesteyterne opprettet førstegangskontakt med barn/unge og foresatte ved å dele ut eller sendte ut informasjonsskriv med samtykkeerklæring (et for de under 18 år og et for de i alderen 18-

30 år) til deltakere som de vurderte som aktuelle kandidater for studien (se vedlegg 9 og vedlegg 10). Barna/de unge og/eller foresatte som var interesserte i å delta kunne registrere seg via en lenke på internett eller sende samtykke og kontaktinformasjon (se vedlegg 11) per post til meg som ansvarlig for studien (ferdig frankert konvolutt fulgte med).

For å rekruttere barn/unge og foresatte ble det i første omgang laget et flygeblad om prosjektet (se vedlegg 12). Flygebladet var formulert som en invitasjon med det formål at det kunne deles ut i forbindelse med ulike arrangementer (for eksempel delte Fagkonsulentene for mennesker med funksjonsnedsettelse i NIF ut flygebladet i forbindelse med Grenseløse idrettsdager), legges ut på nettsider, nyhetsbrev, deles ut til barn/unge og foresatte som var på opphold ved BHSS og VHSS, og leverandører ble oppfordret til å dele det til barn/unge og foresatte de møtte i ulike sammenhenger. Flygebladet var enkelt utformet, men hvor de som var interesserte i å vite mer kunne gå inn på en lenke som fulgte flygebladet og lese mer om prosjektet, og eventuelt melde seg som interessert i å delta i studien. Via lenken fikk barna/de unge og/eller foresatte tilgang til informasjonsskrivet for intervju/observasjonsstudien og man kunne legge inn kontaktinformasjonen sin (se vedlegg 11). Dette ble blant annet gjort for at det skulle være enklere å ta kontakt og gjøre avtaler om intervju med de som eventuelt ble valgt ut til å være deltakere i studien. Det ble opprettet en lenke for barn/unge og foresatte, og en lenke for unge voksne mellom 18-30 år, da de to gruppene hadde ulike informasjonsskriv. Dette ble gjort som følge av at barna/de unge var avhengige av foresattes samtykke og kjennskap til prosjektet for å delta.

Etter fire måneder med å prøve å rekruttere deltakere kun gjennom formidling av flygeblader hadde kun én deltaker meldt seg som positiv til å delta i intervju. På grunn av manglende rekruttering valgte jeg å rette en mer konkret henvendelse til landets NAV hjelpemiddelsentraler, BHSS og VHSS. I den konkrete henvendelsen ble de forespurt om de kunne bistå med å rekruttere barn og unge (til og med 30 år) og deres foresatte til en intervjustudie. Det eneste kriteriet som ble stilt med tanke på rekruttering var at barna/de unge hadde aktivitetshjelpemidler fra NAV Hjelpemiddelsentralen, og at barna/de unge og foresatte kunne formidle opplevelser og erfaringer med denne type hjelpemidler, og

betydningen de har for aktivitet og deltakelse i fritid, skole og/eller jobb. Utover dette ble det ikke lagt føringer for hvordan de skulle formidle eller bidra til rekruttere aktuelle deltakere. Helsesportsentrene og ni av 18 NAV hjelpemiddelsentraler stilte seg positive til dette.

De som stilte seg positive til å bidra til å rekruttere deltakere fikk per post tilsendt informasjonsskriv med samtykke (se vedlegg 9/vedlegg 10). I tillegg fikk de tilsendt ferdig frankerte konvolutter som de kunne sende informasjonsskriv med samtykke og returkonvolutt i til de som de anså som aktuelle for å delta i studien. Det eneste de behøvde å gjøre var å skrive på navn og adressen til foresatte (de under 18 år) eller den unge voksne (over 18 år) på konvolutten. Med informasjonsskrivene fulgte det også med ferdig frankerte konvolutter, slik at de som ønsket å være deltakere kunne returnere samtykkeerklæringen i til meg. Ettersom helsesportsentrene og flere NAV hjelpemiddelsentraler stilte seg positive til å bidra til rekruttering, ønsket jeg i begynnelsen å være litt tilbakeholden med hvor mange barn/unge og foresatte det ble formidlet forespørsler til. Helsesportsentrene og hver NAV hjelpemiddelsentral fikk derfor tilsendt seks brev for målgruppen under 18 år og fem brev for gruppen 18-30 år. Jeg ønsket å være litt tilbakeholden, for å unngå å havne i en situasjon hvor jeg endte opp med å rekruttere veldig mange deltakere, så mange at jeg ikke fikk intervjuet alle. De som melder seg, melder seg fordi de ønsker å bli hørt eller har noe de vil fortelle. Jeg valgte heller å forsikre meg om at jeg heller kunne kontakte helsesportsentrene og NAV hjelpemiddelsentraler på nytt hvis det viste seg at det ble behov for å rekruttere flere deltakere. Ganske umiddelbart kan det virke som denne måten å rekruttere deltakere på var fruktbar. Den nærmeste måneden etterpå var det en jevn strøm med deltakere som meldte seg som positive til å delta i intervjustudien.

5.9 Felles aspekter ved studie 2 og studie 3

I det videre beskrives hva som har vært gjort på samme metodiske måte (framgangsmåte) i studie 2 og studie 3. Det vil si transkribering av intervjuene, «feltnotater» som er gjort i forbindelse med intervjuene og aspekter som er allmenne eller tilnærmet felles i

tilnærmingene til analysene i de to studiene. Denne delen avsluttes så med å beskrive det som er særskilt i tilnærmingen til analyse for studie 2 og studie 3 hver for seg.

5.9.1 Transkribering av intervjuene i studie 2 og studie 3 og refleksjon rundt intervjusituasjonene

Bortsett fra fokusgruppeintervjuet som ble gjennomført i samarbeid med en kollega, har jeg gjennomført og transkribert alle de andre intervjuene selv. Det aktuelle fokusgruppeintervjuet ble transkribert i samarbeid med et senter som tilbyr transkriberingstjenester. Selv om flere av deltakerne i de kvalitative studiene hadde forskjellig dialektspråk, er alle intervjuene transkribert på bokmål. Det er både styrker og svakheter ved å transkribere på bokmål. En svakhet er at enkelte dialektord kan ha en spesiell betydning på den aktuelle dialekten. Når de(t) blir «oversatt» til bokmål kan det medføre at ord og uttrykk mister sin særegne betydning eller «tyngden» deltakerne mener å få frem med ulike dialektord og uttrykk. I tilfeller der jeg opplevde at deltakere ikke svarte på det jeg var ute etter å få svar på (spørsmålet) eller svarte diffust, stilte jeg spørsmålet på nytt, men formulerte meg på en annen måte. Dette gjorde jeg fordi jeg selv kanskje brukte ord, uttrykk eller hadde en dialekt som deltakeren ikke var vant eller kjent med til daglig. Eller jeg bad deltakeren bekrefte om jeg hadde forstått han/hun riktig eller det var det han/hun mente: Forstår jeg deg riktig når du sier ...? En styrke ved å normalisere språket, er at det kan fungere som en anonymisering av deltakerne (Tjora, 2013). Dette var særlig viktig i prosjektets studie 3, siden det omhandler sårbare grupper med særegne hjelpemidler. De kan lett bli lagt merke til i ulike aktiviteter og kontekster, og særlig hvis deltakerne kommer fra mindre steder hvor de kanskje er den eneste med hjelpemidler som deltar i en aktuell aktivitet.

Det skjer alltid en fordreining av en hendelse eller beskrivelse når den skal omsettes fra muntlig språk til skriftlig tekst. Den nonverbale siden ved samtalene eller konteksten for intervjuet blir ikke med på lydopptaket (Malterud, 2013). Det at jeg har skrevet «feltnotater» (loggbok) og reflektert⁴¹ over intervjuene i etterkant av hvert intervju, har

⁴¹ Se avsnittet «Observasjon» side 116.

gjort at jeg har fanget opp enkelte av de nonverbale sidene og omstendighetene intervjuet har blitt gjennomført under (ibid.). Et eksempel på det er da strømmen gikk i huset helt i starten av intervjuet, og resten av intervjuet ble gjennomført kun med lys fra en mobiltelefon. Dette gjorde både noe med stemmingen i rommet og hele intervjuet. Samtalen ble mer oppstykket enn ved andre intervju, blant annet fordi jeg ikke kunne lese av kroppsspråket til deltakeren når han/hun for eksempel hadde fortalt det han/hun hadde tenkt å fortelle. Det ble lengre perioder med stillhet og jeg måtte i større grad spørre om han/hun hadde fortalt det han/hun hadde tenkt.

5.9.2 «Feltnotater» etter intervju i studie 2 og studie 3

I «feltnotatene» jeg gjorde i forbindelse med gjennomføringen av intervjuene i de to kvalitative studiene reflekterte jeg generelt over min egen opplevelse av intervjuet/observasjonen eller en latent kunnskap, om hvordan jeg selv hadde opptrådd i forbindelse med intervjuet/observasjonen eller uforutsette hendelser som oppsto underveis. Videre kunne det være refleksjoner over settingen intervjuet ble gjennomført i. Var det for eksempel mye støy på det stedet intervjuet ble gjennomført, lysforhold i rommet, avbrytelser av andre personer eller liknende.

Et eksempel på en refleksjon (utdrag fra et lengre «feltnotat»):

[...] Som ved de fleste andre intervju som jeg hadde hatt begynte «Mildrid» raskt å snakke om hva skolen og hennes praksis sto for. Jeg avbrøt henne ganske kjapt, fordi av erfaring hadde jeg erfart fra tidligere intervju at informantene sa mye som hadde vært nyttig å ha tatt opp på lyd. Dette sa jeg til henne, og lurte derfor på om det var greit at jeg tok opp på lyd, før hun sa noe mer. Det var greit. [...]

5.9.3 Tilnærminger til analyse – allment i studie 2 og studie 3

For å få grep om kvalitative sider ved kunnskapen i konkrete situasjoner, og hvordan samspillet mellom disse er, er det nødvendig å ta i bruk kvalitative metoder. Ettersom formålet med de kvalitative studiene har vært å få en rikere forståelse for ulike deltakere sin erfaringer og kunnskap knyttet til fenomenet aktivitetshjelpemidler (Kvale &

Brinkmann, 2017; Malterud, 2013), ble deltakerne valgt ut fra en strategisk tilnærming (Malterud, 2013; Tjora, 2013).

Grovt sett kan man si at kvalitative metoder er blitt forbundet med forskning som omfatter nær og omforent relasjonell kontakt mellom forsker og deltaker som i dette prosjektet kommer til uttrykk igjennom ulike typer intervjuer, samtaler og observasjoner. De forskjellige tilnærmingene kan gjøre at nyanser og mangfoldet i det man studerer eller undersøker kommer frem. De fenomener man studerer kan erfares og beskrives fra ulike steder og med ulike aktører/tjenesteytere sitt «blikk». Barna/de unge med funksjonsnedsettelse og foresatte og de ulike aktørene/tjenesteyterne som inngår i dette prosjektet blir omtalt og sett fra mitt og min veileder sitt sted å se fra. Ut fra den teoretiske tilnærmingen er det derfor viktig å betone at analysene og tolkninger også vil være preget av hvor vi ser i fra (Edvardsen, 2013; Meløe, 2012; Meløe, 1997).

I en kvalitativ tilnærming utvikles det kunnskap som bygger på hverdagslige erfaringer gjennom interaksjonen mellom deltaker og forsker (Kvale & Brinkmann, 2017; Malterud, 2013). Ifølge Brinkmann og Tanggaard (2010) og Malterud (2013) er kvalitativ forskning forpliktet på en menneskelig verden av meninger og verdier. En kvalitativ tilnærming interesserer seg for individers egne perspektiver på og fortellinger om den verden de er en del av. Kvalitative metoder springer ut av hermeneutisk filosofi (fortolkninger), fenomenologi (erfaring) og eksistensialisme (knyttet til enkeltindividers eksistens) (Kvale & Brinkmann, 2017; Malterud, 2013). Metoden gir grunnlag for å oppnå en forståelse av fenomenet denne studien omhandler.

I de kvalitative studiene er den analytiske tilnærmingen en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, inspirert av Kvale og Brinkmann (2017), Malterud (2013) og Martinsen og Eriksson (2009). Fenomenologiske data krever levende beskrivelser av fenomenet som er av interesse i studiene, i form av barn og unge med funksjonsnedsettelse, foresatte og de ulike aktørenes/tjenesteyternes opplevelser eller erfaringer. Kissow (2013) viser til at formålet med fenomenologisk-hermeneutisk forskning er å beskrive, hva som viser seg, systematisk undersøke det sansede og forsøke å få en dypere forståelse av virkeligheten ved å stille spørsmål og reflektere over det individene erfarer.

Hermeneutisk forsøker vi å studere aspekter av fenomener som sjelden blir beskrevet eller tatt hensyn til. Vi ønsker å belyse viktige, men ofte glemte dimensjoner av menneskelig erfaring som retter oppmerksomhet mot områder knyttet til aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse (Malterud, 2013). Prosessene med å utlede tema og subtema var en tidkrevende og felles prosess med refleksjon, og livlig diskusjon som førte frem til felles beskrivelser. I den analytiske tilnærmingen og formidlingen av funnene i de to kvalitative studiene har jeg, og min hovedveileder, strebet etter å holde oss så nær beskrivelsene av erfaringene til deltakerne som mulig (Kvale & Brinkmann, 2017).

Dagligspråket gir oss mulighet til spørre inn mot ontologiske spørsmål som når ut over kulturen, men som uttrykker seg i kulturen (Martinsen, 2009). Erfaringer som tilhører dagligspråket er lette og kan lett oversees. Ordene kan inneholde motsetninger avhengig av konteksten. Det vitenskapelige språket med rasjonelle konstruksjoner kan derfor distansere oss og gjøre at vi kan overse erfaringer (ibid.).

5.10 Tilnærming til analyse i studie 2

Gjennomføringen av analysen i studie 2 er en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, inspirert av Kvale og Brinkmann (2017), Malterud (2013) og Martinsen og Eriksson (2009)⁴². Det ble i analysene av intervjuene blant annet bestrebet å tilnærme seg deltakernes beskrivelser fortalt med deres dagligspråk (Martinsen, 2009). I studien fokuserer jeg og min hovedveileder på grundige eller nøye beskrivelser av fenomen som er i fokus i studien. Vi fokuserte på å beskrive hva som viser seg og formulere temaene i verbform (Lindseth & Norberg, 2004).

Martinsen (2009) viser til at de hverdagslige erfaringene lett blir oversett, fordi de tilhører dagligspråket og kan ses som førvitenskapelige. Ord og beskrivelser i dagligspråket er lette og kan bevege seg inn i ulike sammenhenger (ibid.). Vi streber etter å belyse viktige, men ofte glemte dimensjoner av menneskelig erfaring som i denne studien retter oppmerksomhet mot ulike aktører/tjenesteyteres samhandling knyttet til aktivitetshjelpemidler.

⁴² Se side 122 for allmenne aspekter angående analytisk tilnærming for studie 2 og studie 3.

Analyseprosessen startet med at de 20 intervjuene som inngikk i studien ble lest flere ganger, både av meg og hovedveileder, for å danne et helhetsinntrykk av hvert enkelt intervju og det totale datamaterialet. Materialet ble lest med fokus på erfaringer og beskrivelser fortalt med deltakernes dagligspråk, for å få øye på det som lett oversees (Martinsen, 2009). I gjennomlesningen av transkripsjonene fremkom det seks foreløpige temaer. Deretter ble meningsenheter hentet ut fra transkripsjonene (Hoel, 2011; Kvale & Brinkmann, 2017). Selv om det er jeg som har gjennomført og transkribert intervjuene, har både jeg og min hovedveileder lest og analysert materialet i studien, både hver for oss og sammen under analyseprosessen. Vi har begge vært opptatt av deltakernes beskrivelser av erfaringer, samt av å se etter dynamikken i erfaringene deres knyttet til aktivitetshjelpemidler. Vi beveget oss fra helhet (transkribert tekst) til del (meningsenheter) og avsluttet i det helhetlige. Det vil si helhetlig tekst og del som meningsbærende enheter. Tema og subtema ble utledet i denne prosessen⁴³. Et eksempel på dette kan være når transkribert tekst fra intervjuene i dette prosjektet ble lest. Først ble teksten lest som helhet (hel). Deretter ble den transkriberte tekstens forskjellige deler fortolket, og det ble hentet ut meningsenheter (del). Delene ble så integrert i helhetlige med en dypere forståelse (hel).

5.11 Tilnærming til analyse i studie 3

I studie 3 er det brukt deskriptiv kvalitativ metode for å få dypere innsikt og økt forståelse for den kunnskap som trer fram, både kroppslig og verbalt. Datamaterialet i denne studien er analysert med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming inspirert av Kvale og Brinkmann (2017) og Malterud (2013)⁴⁴.

I analysene av intervjuene ble det blant annet strebet etter å tilnærme seg deltakernes beskrivelser av hverdagslige erfaringer som tilhører deres dagligspråk (Martinsen, 2009). Under analysene rettet jeg og min hovedveileder også vår

⁴³ Se studie 2 i denne avhandlingen for nærmere beskrivelse av tema og subtema og eksempel på dataanalyse.

⁴⁴ Se side 122 for allmenne aspekter angående analytisk tilnærming for studie 2 og studie 3.

oppmerksomhet på de kroppslige opplevelser og erfaringer som ble formidlet i observasjonene og i samtalene, utfra de inntrykk jeg hadde vært mottakelig for, stemt og oppmerksomt tilstede i. Det vil si både kroppslige og verbale beskrivelser av erfaringer og opplevelser som fremkom i de fortolkende analysene. Som Martinsen skriver «*Det er en pendelbevegelse mellom tydning, fortolkning og refleksjon*» (Martinsen, 2012, side 16). Jeg formidlet og delte med min hovedveileder under analyseprosessen blant annet eksempler på erfaring om et barn som begynte å forklare med kroppsspråk og snakke om et av aktivitetshjelpemidlene utfra et bilde jeg viste frem til ham. Dette er kroppslige erfaringer som vi først kan formidle etter nærmere ettertanke (ibid.). Analysene i denne studien er derfor særlig kroppsfenomenologisk inspirert om hvordan bevegelse er grunnleggende for å utvikle vår driv-/handlingskraft i livet (Sheets-Johnstone, 2016). Ifølge Sheets-Johnstone (2011; 2014) ledes barn til nysgjerrighet og driv-/handlingskraft gjennom å utforske sin egen kropp og verden rundt. I samspill med andre barn oppdager barna sin egen kropp og lærer (Sheets-Johnstone, 2011; Sheets-Johnstone, 2014). Aktivitetshjelpemidler kan i denne sammenheng ses som støtte i utvikling for barn med medfødte funksjonsnedsettelse og som har vansker med kroppsbevegelser.

Med utgangspunkt i observasjonene og gjennomlesning av transkripsjonene fremkom tre sentrale tema i analysesprossene; «Å oppleve bevegelsesglede», «Å ha optimale aktivitetshjelpemidler» og «Å delta i sosiale fellesskap»⁴⁵.

På bakgrunn av de temaene som vokste frem under analysene, ble det skrevet sammendrag av hvert intervju relatert til disse temaene. Sammendragene besto kun av sammenskrevet tekst fra transkripsjonene som jeg opplevde kunne relateres til de temaene som vokste frem. Sammendragene ble sendt ut til de enkelte deltakerne som en slags informasjon om status i prosjektet, og takk for hva de hadde bidratt med i studien. Sammendragene ble ikke sendt med oppfordring om at deltakerne skulle lese og godkjenne det jeg hadde skrevet. Det var ikke ment som en slags validering av materialet. På bakgrunn av de 14 intervjuene som inngikk i studie 3 fikk jeg heller ingen form for tilbakemelding på 12 av sammendragene.

⁴⁵ Se studie 3 i denne avhandlingen for nærmere beskrivelse.

5.12 *Crafted stories* – en utdypende analyse av sentrale funn

I prosjektet har det kommet frem mange fortellinger i samtalene med de som lever i og gjennom fenomener og som har behov for eller bruker aktivitetshjelper til bevegelse, aktivitet og deltakelse i sin hverdag. For å skrive frem disse mangfoldige opplevelser, erfaringer og situasjoner fra de sentrale funn i avhandlingens kappe mer enn det som framkommer i funnene i de enkeltstående studiene har jeg blitt inspirert av *crafting stories* som analysetilnærming (Crowther et.al., 2016).

Innen kvalitativ forskning er det å fokusere på transkriberte, ordrette data fra intervju/samtaler en akseptert tradisjon. En innvending mot en slik tradisjon kan være at det kan gjøre det vanskeligere å se fenomenet som en søker å belyse fra en kontekst som kan være av betydning. Hermeneutisk fenomenologi kjennes igjen ved åpenhet for fleksible metoder og forslag for hvordan mening og forståelse utvikler seg etter hvert som fortellinger blir hørt, lest, delt og utforsket. Fenomenologiske data krever levende opplevelselsesbeskrivelser av fenomener som er av interesse i form av fortellinger eller «crafted stories» (Crowther et al., 2016; Gadamer, 2007; Lindseth & Norberg, 2004, Martinsen, 1991; Martinsen, 2009). Martinsen skriver, som tidligere nevnt, at i fenomenologiske studier tydes og utdypes erfaringers mangfold knyttet til situasjoner. Det er noe som dannes og som vi tilegner oss ved at vi er involvert i praksiser og situasjoner (Martinsen, 1991; Martinsen, 2009).

Analysetilnærmingen ved *crafting stories* gir mulighet til å bringe frem glimt av fenomener som ellers vil kunne forbli skjult ved etablerte måter å analysere kvalitative data på. De ordrette transkriberingene fra intervjuene/samtalene bearbeides gjennom å fjerne detaljer som ikke er relevant, og kontekstdetaljer legges til for å få teksten å flyte og gi mening. Andre sentrale faktorer ved bruk av «crafting stories» som analysetilnærming innbefatter at: 1) Oppbyggingen av «crafting stories» må ivareta det som trer frem som det sentrale i opplevelsene, erfaringene og situasjonene i de transkriberte dataene, 2) «Crafted stories» gjenspeiler de transkriberte dataene - dette er det som skjedde og dette var opplevelsene, 3) De(n) som gjennomfører analysene og skriver frem «crafting stories» må være bevisst om at de aktuelle «crafting stories» frambringer opplevelsene, erfaringene og det deltakerne formidler. Det vil si, kommer poengene frem og blir de tydelige? Engasjerer

«crafted stories»? (Crowther et al., 2016, side 4). Dette tolker jeg som at er i tråd med hva Martinsen (2012) skriver om forståelse. I framskrivningen av «crafted stories» beveger og berører de opplevelser, erfaringer og situasjoner deltakerne forteller om i intervjuene/samtalene. Martinsen formulerer det som at «*Det blir en pendelbevegelse mellom tydning, fortolkning og refleksjon i forståelsens frambringelse*» (Martinsen, 2012, side 16). Likevel kan det både være lett å overse og vanskelig å være mottakelig og oppmerksomt tilstede. Crowther et al. (2016) hevder at det handler om å være «i» å ikke ved siden av når «crafted stories» utarbeides. Oppmerksomheten er rettet mot mangfoldige fenomener og inviterer leseren til ny forståelse.

I prosjektet har feltnotatene fra observasjonene også gitt mulighet til å underbygge og å knytte flere betraktninger til fenomenene. I denne sammenheng kroppslige uttrykk og inntrykk. «Crafting stories» løfter eller beskriver de ulike dimensjonene som vokste frem i datamaterialet. Ved å veve ulike fortellinger/transkripsjoner i prosjektet sammen inn i en felles kontekst, vil det kunne bringe frem fenomener som kan komme nærmere oss. Å skrive fram «crafted stories» fra transkriberinger handler om å framstille en «crafted story» på en måte som «viser» hva forskeren opplever og tolker i arbeidet med datamaterialet. Utformingen er på den måten fokusert på opplevelser og fremtredende kvaliteter som belyser fenomenet (Crowther et al., 2016). Figur 1 og figur 2 viser et eksempel på hvordan «crafting stories» er skrevet fram.

Figur 1 viser utdrag fra transkriberte intervju, mens figur 2 er et eksempel på en «crafted story» skrevet frem fra transkripsjonen i figur 1. Utgangspunktet for framskrivningen er de ovenfor nevnte faktorene.

I: Har dere noen sånn aktiv bakgrunn selv? Er dere glad i å være i fysisk aktivitet? Hvordan er forholdet til å være i aktivitet?

E: Vi er jo veldig glad i å gå på tur. Og gå på ski og sykle og alt sammen. Hele familien. Og det har jo vært en sånn viktig sak for oss, at alle skal være med ...

H: Mm-m. Vi har vært på jakt etter gode hjelpemidler hele veien for å få «Bente» med ut. For vi har jo også venner som er aktive med barn. Og når «Bente» var liten ... for at vi skulle dra sammen ut så var vi avhengige av gode hjelpemidler, men det er veldig lite gode hjelpemidler, for de ser ofte så store og tunge.

I: Men jeg lurer litt på den her bakgrunnen dere har da i forhold til hva er det som på en måte gjør at dere er interessert i det her med aktivitet, aktivitetshjelpemidler som foreldre mer?

H: Det er jo det å ... at ungene skal ha ... kunne være med på en del aktiviteter da i og med at de ... sykdommen dere gjør at de ikke klarer å følge med på ting ...

I: Men hvorfor vet jeg ikke, men om det er fordi den ordningen er ... ikke er utnyttet godt nok. Det kan jo være da.

J: Nei, jeg vet heller ikke

V: ... akkurat alt med hjelpemidler, aktivitetshjelpemidler, alt det her ... det kan til syvende og sist være det som avgjør hvordan livskvaliteten blir for de som har hjelpebehov i forhold til hvor mye kommer man seg ut, hvor sosial blir man, hvor mye muligheter man har til å gjøre ting sammen med andre. For det her med å være sosial handler ikke bare om å sitte sammen og spille spill. Det handler like mye om å komme seg ut på en tur og lage bål i fjøra eller sykle hit eller dit eller. Det kan også være kjempeviktig for vennskap, fordi at å kunne gjøre noe samme ... Gjøre noe sammen og kjenne at man er likeverdig, ikke sånn at en er hjelper og en er mottaker, men at man får være selvstendig i det her ...

I: Men, det er fint når dere sier ... Snakker nå er det fint at dere sier at dere ser det både fra deres perspektiv og hvordan dere opplever at han ... Ja, «Sander» har det når han bruker dette utstyret da.

V: Ja, men det kan vi godt si noe om for vi ser jo at det gir ham mer frihet ... Han får vært mer sammen med vennene sine ... Altså, når han har fått syklet og vært ute så er han mye mer sammen med kompiser enn viss han bare sitter og ser på. Så han trenger å få brukt tingene. Og få være i slalombakken med kompiser er mye mer stas enn å bare vite at andre drar av gårde på ting.

Figur 1. Eksempel på transkripsjon fra intervju.

Vi har hele tiden vært på jakt etter gode hjelpemidler. Aktivitetshjelpemidler gjør at ungene skal kunne være med på en del aktiviteter. For oss har det vært viktig at alle skal være med. Det kan være det som avgjør hvor mye man kommer seg ut og hvilke muligheter man har til å gjøre ting sammen med andre. Når han bruker aktivitetshjelpemidlene får han vært mer sammen med vennene sine. Det å få være i slalombakken med venner er mye mer stas enn å vite at andre drar av gårde på ting. Det å komme seg ut å kunne gjøre noe sammen kan være kjempeviktig for vennskap. Kjenne at man er likeverdig.

Figur 2. Eksempel på «crafted story».

Denne tilnærmingen viser til det store mangfoldet i erfaringene, og inviterer leseren til å tilegne seg en dypere innsikt og bevissthet om det som deles i «crafting stories».

5.13 Pålitelighet, gyldighet og troverdighet

I all forskning gjøres det en vurdering av kriteriene pålitelighet (reliabilitet), gyldighet (validitet) og troverdighet gjennom en kritisk refleksjon.

Kriteriene omtales som reliabilitet og validitet innenfor kvantitativ forskning og pålitelighet og gyldighet i kvalitativ forskning. Her utdypes kriteriene kort, og med hovedvekt på den kvalitative delen, da kvalitativ forskning har mest fokus i denne avhandlingen. De aktuelle kriteriene tas opp igjen i metoderefleksjonen i sammenhenger der det naturlig å drøfte blant annet metodiske tilnærminger og begrepsforståelser.

Reliabilitet har med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre. Det vi si om et måleinstrument kan gi identiske eller konsistente resultater ved gjentatte målinger og av andre forskere på andre tidspunkter (Ringdal, 2013). Validitet går på om man måler det en faktisk ønsker å måle. Det vil si i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke (ibid.). I den kvantitative spørreundersøkelsen i avhandlingen ble det blant annet skreddersydd spørreskjemaer til hver av de tre gruppene med aktører/tjenesteytere som deltok, der ord, begreper og spørsmål var formulert slik at den enkelte kunne ha forutsetninger til å relatere det til sin egen praksis/erfaring. Dette går først og fremst på det Ringdal (ibid.) kaller begrepsvaliditet. Måler jeg faktisk de begreper jeg ønsker å måle i denne undersøkelsen? I spørreundersøkelser vil også en lav svarprosent være en betydelig trussel både for generaliserbarheten og validiteten til undersøkelsen (ibid.).

Formidling av kvalitative data skal også tilfredsstillende forsknings troverdighet. For å vurdere en studies troverdighet står pålitelighet og gyldighet sentralt. Pålitelighet handler om forskerens ståsted og gjennomføringen av forskningen. Det innebærer en beskrivelse av forskningens troverdighet og avhenger av grundige beskrivelser av fremgangsmåter for generering og tolking av data. I kvalitativ forskning gjøres en vurdering av gyldighet og troverdighet gjennom en kritisk refleksjon utfra den ordrette transkriberingen, slik at den viser til deltakernes opplevelser og erfaringer. Dette er noe jeg har strebet etter å beskrive

i metodekapitlet. Forskeren spiller en viktig rolle for påliteligheten i kvalitativ forskning, fordi forskeren utgjør en fortolkende ressurs i denne sammenhengen. Med bakgrunn i det har jeg tidligere i avhandlingen redegjort for min egen erfaringsbakgrunn og forforståelse⁴⁶. Det er den interne logikken eller en sammenheng mellom de ulike fasene eller prosessene i forskningen (Tjora, 2013). Gyldighet handler om hva beskrivelsene og kunnskapen i forskningen er gyldig om. En framskriving av forskerens forforståelse kan være avgjørende for å støtte leseren i å vurdere både fortolkningens relevans og spørsmål om gyldighet og overførbarhet eller overføringsverdi (Kvale & Brinkmann, 2017; Malterud, 2013; Tjora, 2013). Som forsker er det jeg som skal sikre gyldigheten. I tillegg til etiske overveielser underveis, skal jeg blant annet gjøre dette ved å beherske et språk- og være i stand til å argumentere for mine beskrivelser, så er det leseren eller tilhøreren som får avgjøre om det oppfattes troverdig (Malterud, 2013). I de kvalitative studiene har det derfor i analyse- og fortolkningsprosessen blant annet vært tilstrebet å tilnærme seg deltakernes beskrivelser og fortellinger fortalt med deres dagligspråk, særlig i studien med barn, unge med funksjonsnedsettelse og foresatte (Lindseth & Norberg, 2004; Martinsen, 2009). Dette for å skrive frem det daglige språket som formidles når erfaringene blir fortalt og som ligger nært kroppslige og sanselige opplevelser. I tillegg til å skrive et språk som forhåpentligvis flere av deltakerne eller andre i liknende situasjon kan forstå og kjenne seg igjen i. Dette kan være med å styrke både reliabiliteten og validiteten på det materialet/dataene som fremkom i datagenereringen nært det som deltakerne formidlet gjennom sitt dagligspråk (Malterud, 2013).

For å ikke være fastlåst eller bli for opptatt av enkelte tema har jeg underveis i prosjektet blant annet vært nøye og brukt tid til å reflektere og utveksle erfaringer med både forskerkolleger innenfor liknende temaområder, praktikere på aktivitetshjelpemiddelområdet og deltatt på kurs og i prosjektgrupper med fokus på aktivitetshjelpemidler. Dette gjelder alt fra formuleringer av spørsmål i intervju-/temaguiden, vurderinger av intervju materiale til praktiske utprøvinger av andre eller nye aktivitetshjelpemidler. I de sammenhenger har jeg hatt en åpen tilnærming/inngang, og

⁴⁶ Se kapitlet «Egen erfaringsbakgrunn og forforståelse» side 36.

gjennom det hatt et kritisk «blikk» på mitt eget prosjekt. Jeg har også brukt tid til å reflektere sammen med veiledere og medforfatter i analysearbeid i studiene og å lytte til spørsmål fra dem som i mindre grad er kjent med aktivitetshjelpemiddelområdet. Denne type arbeid, prosesser og refleksjoner kan bidra til å avdekke blinde flekker og sider ved forskningen jeg selv tar for gitt. Underveis kan dette være med å forhindre at påvirker forskningsprosessen i for stor grad (Wackerhausen, 2015; Malterud, 2003).

5.14 Ethiske overveielser

5.14.1 Informertsamtykke

For å skape bevissthet rundt deltakernes deltakelse i kartleggingsstudien, var første spørsmålet i det elektroniske spørreskjemaet utformet på en slik måte at de måtte bekrefte/samtykke i at de hadde lest informasjonen om studien og behandlingen av innsamlede opplysninger. Svarte deltakerne «Nei» på dette spørsmålet ble undersøkelsen automatisk avsluttet.

I forkant av de to kvalitative studiene fikk deltakerne som ble valgt ut og ønsket å bidra tilsendt informasjon per e-post. Barn, unge og foresatte i studie 3 fikk i forkant av intervjuene/observasjonene tilsendt nærmere informasjon om studien samt samtykkeerklæring (se vedlegg 9/vedlegg 10). De ulike aktørene/tjenesteyterne som skulle delta i individuelle intervju i studie 2 fikk på samme vis tilsendt nærmere informasjon om studien samt samtykkeerklæring i forkant av intervjuet (se vedlegg 5). I forbindelse med hvert intervju/samtale/observasjon ble informasjonen gjennomgått på nytt og samtykke ble innhentet. Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler som skulle være deltakere i fokusgruppe-/parintervju fikk informasjon- og samtykke ble innhentet i forbindelse med gjennomføringen av intervjuet (se vedlegg 5) (Kvale & Brinkmann, 2017; Malterud, 2013; Tjora, 2013).

Alle deltakere i forskningsstudien ble informert om at all informasjon som ble samlet inn ble behandlet konfidensielt (Hill, 2005). All informasjon er behandlet uten deltakernes personidentifikasjon. For å ivareta deltakernes anonymitet i beskrivelser og formidling av funn, er alle omtalt med pseudonymer (ibid., Kvale & Brinkmann, 2017; Malterud, 2013; Tjora, 2013). Blant barn, unge og foresatte er i tillegg enkelte deltakeres

aktivitetshjelpemidler og aktiviteter omtalt i generelle former, da disse er særegne for enkelte av deltakerne. Ved å omtale konkret hvilke aktivitetshjelpemidler enkelt barn/unge hadde og aktiviteter de deltok i kunne det bidra til å avsløre enkelte barn/unges identitet.

I informasjonsskrivet til barn/unge under 18 år og foresatte i studie 3 måtte foresatte samtykke til at barnet/den unge kunne delta (se vedlegg 9). Hvis foresatte samtykket undertegnet de samtykkeerklæringen. Foresatte ble, i informasjonsskrivet, oppfordret til å gjennomgå informasjonsskrivet sammen med sitt barn, for å forsikre at barnet/den unge hadde fått med seg hensikten med studien (Hill, 2005; Westcott & Littleton, 2005). Hvis det var mulig, var det også ønskelig at barnet/den unge selv fikk vurdere om de ønsket å delta, og gi sitt samtykke til deltakelse ved å undertegne på samtykkeerklæringen (se vedlegg 9). Barnet/den unge sin samtykkekompetanse ble vurdert av deres foresatte. Hvis foresatte ikke ga samtykke, ville det ikke være mulig for barnet/den unge å delta. I studien ble det også lagt vekt på at det ikke ville få konsekvenser for de(n) foresatte eller barnet/ungdommen om de ikke ønsket å delta eller trakk sitt samtykke på et senere tidspunkt. Det ble opplyst om at det ikke ville få noen betydning for deres rettigheter overfor NAV om foresatt(e) eller barnet/ungdommen deltar eller ikke – deres rettigheter ville ikke bli påvirket.

5.14.2 NSD og REK

Før oppstart av prosjektet ble Regional etisk komité for medisinsk forskningsetikk (REK) kontaktet med tanke på om prosjektet måtte meldes inn. Etter rådføring ble det vurdert at prosjektet ikke trengte godkjenning fra REK. REK uttrykte at ettersom jeg blant annet ikke skulle gjøre effektmålinger eller gjøre registreringer av deltakeres helse og fysiske form trengte jeg ikke søke godkjenning fra de. Ifølge de ville godkjenning fra Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) være tilstrekkelig. De tre studiene ble derfor kun meldt til NSD. Studiene er vurdert og godkjent av NSD (se vedlegg 13). Ettersom det var av interesse å inkludere representanter fra NAV hjelpemiddelsentraler som deltakere i prosjektet ble det også søkt Arbeids- og velferdsdirektoratet, Sikkerhetsseksjonen om godkjenning. I tillegg var det ønskelig å benytte NAV-ansatte til å bidra med rekruttering av barn/unge med aktivitetshjelpemidler

til studie 3. Prosjektet er vurdert og godkjent av Arbeids- og velferdsdirektoratet, Sikkerhetsseksjonen.

5.14.3 Etisk refleksjon – forhold mellom intervjuer og deltaker(e)

I beskrivelsen av fokusgruppe- og parintervju i studie 2 trakk jeg frem tryggheten deltakerne kan føle ved å delta sammen i intervjuet (Tjora, 2013). Et annet trygghetsaspekt, er forholdet mellom intervjuer og de(n) som blir intervjuet. Dette gjelder både for de(n) som deltar i individuelle og fokusgruppe- og parintervju i dette prosjektet. Alle intervjuene i prosjektet (etter at diktafonen var slått på) startet med en form for «oppvarmingsspørsmål» hvor deltakerne ble spurt om alder, klassetrinn, yrke eller arbeidsoppgaver, og demografiske variabler. Dette kan også være med å bygge opp en type trygghet og tillitt mellom intervjuer og deltaker, før man beveger seg over på spørsmål hvor deltakerne deler og forteller om sine opplevelser, erfaringer og meninger (Tjora, 2013).

Som en ekstra trygghet for barna/de unge i studie 3, ble de og deres foresatte informert om at hvis de hadde behov eller ønsket assistanse fra foresatte under intervjuet kunne foresatte være tilstede. Greene og Hill (2005) og Singh og Keenan (2010) beskriver trygghet som en viktig faktor for at barn og unge skal kunne til en viss grad føle seg komfortable med å dele erfaringer, tanker og følelser med en forsker. Med tanke på trygghetsfaktoren var det ingen av intervjuene som ble gjennomført med foresatte tilstede, men de var aldri langt unna (oppholdt seg et annet sted i huset). Intervju der foresatte har vært med under selve intervjuet var i tilfeller hvor de fungerte som oversettere hvis barnet/de unge blant annet hadde begrenset eller manglet verbalt språk. Kvale og Brinkmann (2017) og Ursin (2019) viser til at det er viktig å anerkjenne at det er et maktforhold mellom intervjuer og deltaker som ikke er likeverdig, og at det håndteres på en ansvarlig måte fra intervjueren(e) sin side. Som forsker vil mitt faglige ståsted, interesser og erfaringer, og formålet med intervjuene i prosjektet ha innvirkning på- og gjennom hele forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2017; Malterud, 2013). I dette tilfellet omfatter det både utarbeidelse av spørreskjema og gjennomføring av den kvantitative kartleggingsstudien i prosjektet (studie 1), og utarbeidelse av temaguide og

gjennomføring av de kvalitative intervjuene i studie 2 og studie 3 og observasjonene i studie 3. Selv om jeg hadde utarbeidet en temaguide med enkelte spørsmål i forkant av intervjuene i studie 2⁴⁷ og studie 3⁴⁸ og styrte samtalen, var det viktig for meg å legge vekt på at deltakerne skulle kunne snakke mest mulig fritt om temaene, og opplevelser og erfaringer de hadde fra sine praksis- eller profesjonsutøvelser og hverdagsliv. For meg var det også viktig å legge vekt på at deltakerne i studiene i størst mulig grad skulle få mulighet til å være med å bestemme hvor intervjuene skulle gjennomføres. Barn og unge oppfører seg ulikt i forskjellige kontekster, derfor er valg for gjennomføring av intervju viktig (Greene & Hill, 2005; Tjora, 2013). Det å la barnet/den unge eller foresatte bestemme tid og sted for gjennomføring av intervju kan også være en måte å involvere de i større grad i intervjuprosessen. I tillegg til at forskeren gir fra seg noe av makten og kontrollen over situasjonen (Greene & Hill, 2005; Hill, 2005; Mayall, 2008; Singh & Keenan, 2010; Tjora, 2013). Dette var en av hovedgrunnene til at jeg ønsket å gjennomføre intervjuene i deltakernes lokalmiljø. Da kunne de ha mulighet til velge steder eller miljøer de var komfortable med å gjennomføre intervjuene i. Samtidig ville dette være nye steder og miljøer for min del og som jeg nødvendigvis ikke ville føle meg komfortabel med å gjennomføre intervjuer eller observasjoner i. Ved å gjennomføre intervjuer og observasjoner i deltakernes lokalmiljø ville jeg også kunne få et innblikk i de miljøer og arenaer hvor de utøvet sine praksiser, profesjoner og aktiviteter i hverdagen (Mayall, 2008; Tjora, 2013). Dette hadde jeg ikke fått ved å invitere alle deltakeren til mitt arbeidssted (min arena) eller ved å gjennomføre alle intervjuene over telefon.

Det at jeg i tillegg hadde lite erfaring med å gjennomføre intervju- og observasjonsstudier før jeg begynte med dette prosjektet gjorde også at jeg var spent i forkant og underveis i gjennomføringen av disse studiene. Jeg skulle tross alt møte fremmede mennesker og på deres «hjemmebane». Før hvert møte var jeg like spent på:

⁴⁷ Se «Gjennomføring av studie 2» side 98.

⁴⁸ Se «Gjennomføring av studie 3» side 110.

Hvem jeg ville møte og hvordan ville de forholde seg til meg som person og forsker?
Hvordan ville det gå å gjennomføre intervju og observasjoner på deres arenaer?

En annen utfordring med å intervju personer man ikke kjenner, handler om at jeg ikke har noen forutsetning for å vite noe om deltakernes forforståelse knyttet til tematikken i prosjektet (Thomsson, 2011). Det jeg visste at de ulike aktørene/tjenesteyterne kunne si noe om i intervjuene var deres erfaringer, forståelser og utfordringer knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet, deriblant kunnskap og kjennskap, aktivitet og deltakelse, tilrettelegging og samhandling. Disse temaene hadde de mulighet til å delvis forberede seg på i forkant ettersom det ble opplyst om i informasjonsskrivet som ble sendt ut til de utvalgt deltakerne i forkant av intervjuet (se vedlegg 5). Hvilken forforståelse de eventuelt hadde, og om hva, hadde jeg derimot ingen forutsetninger for å vite noe om. For å bygge opp en slags forforståelse anbefaler Kvale og Brinkmann (2017), Thomsson (2011) og Tjora (2013) å innlede hvert intervju med litt fakta- og småprat. Dette var noe jeg prøvde å gjøre ved alle intervjuene, både med ulike aktører/tjenesteytere (studie 2) og barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte (studie 3). Med de ulike aktørene/tjenesteyterne varierte det i hvilke grad dette ble gjort. I enkelte tilfeller opplevde jeg at de ikke ønsket eller hadde tid til å snakke så mye i forkant av selve intervjuet. Oftest kunne vi sitte å småprate og drikke kaffe, og ofte endte denne småpraten i at vi kom inn på temaene for selve intervjuet. Dette var før jeg hadde satt på diktafonen. I disse tilfellene måtte jeg be deltakeren om å gjenta det han/hun hadde sagt under småpraten, slik at jeg kunne få spille det inn på diktafonen.

I intervjuene med foresatte i studie 3 opplevde jeg at alle tok seg god tid, var åpne og ønsket å fortelle om ulike opplevelser og erfaringer de hadde hatt. Dette opplevde jeg både i småpraten i forkant og under selve intervjuene. Småpraten, og koppen med kaffe som alle spurte om jeg ville ha, opplevdes for meg som en gjensidig måte å bygge opp trygghet og tillit til hverandre på (Kvale & Brinkmann, 2017; Thomsson, 2011; Tjora, 2013). Blant barn og unge kan tidsfaktoren i tillegg til trygghet og tillit være viktige aspekter for at de skal føle seg komfortable med å dele sine erfaringer i et møte med en forsker (Greene & Hill, 2005; Tudge & Hogan, 2005). I forkant av at diktafonen ble slått på i forbindelse intervjuene i studie 2 og studie 3, og observasjonen(e), innledet jeg med å fortelle generelt

om prosjektet og å gjennomgå forskningsetiske aspekter, samt om det var greit for deltakerne at jeg gjorde lydopptak av intervjuet. I tillegg signerte eller overleverte de signert samtykkeerklæring før intervjuet og observasjonen(e) startet (deltakerne hadde mottatt dette på e-post i forkant av intervjuet/observasjonen).

Ifølge Kvale og Brinkmann (2017) reiser det ikke likeverdige forholdet mellom intervjuer og deltakere epistemologiske spørsmål med tanke på den kunnskapen som oppnås gjennom kvalitative intervjuer. Gjennom intervjuene og observasjonene har jeg både vært opptatt av å la deltakerne fortelle sine hverdagslige opplevelser og erfaringer, og bestemme om jeg skulle få ta del i fritidsaktiviteter i deres hverdagsliv. Foresatte i studie 3 trakk også frem at det er positivt at jeg ønsket å intervju de og at jeg var interessert i å høre om deres erfaringer knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet. En positiv dimensjon som Thomsson (2011) fremhever ved intervjuer, er nettopp det med at det er noen (intervjuer) som er interessert i å høre hva andre (deltakere) har å fortelle om et eller flere tema. Dette opplevde jeg særlig i møte med foresatte og barna/de unge i studie 3. Jeg ble tatt imot på en åpen og hyggelig måte, og jeg opplevde at alle hadde noe på hjerte og som de ønsket å dele eller fortelle. Selv om forholdet mellom meg som intervjuer/forsker og deltakerne ikke er likeverdig, kan man argumentere for at dette er aspekter som er med på å utjevne eller balansere forholdet mellom oss (Thomsson, 2011). Til tross for at enkelte til og med hadde glemt av at de hadde en avtale med meg, tok de seg god tid til meg. I tillegg til selve intervjuet og deltakelsen i fritidsaktivitet så var det flere steder hvor de ønsket at jeg skulle være med å se på de aktivitetshjelpemidlene de brukte og gamle aktivitetshjelpemidler som ikke ble brukt lenger, fordi de var utslitte, var blitt for små og så videre, og jeg ble invitert til å være med å leke sammen med de da intervjuet var over.

Kvale og Brinkmann (2017) og Ursin (2019) viser til at gjennom refleksjon og fortolkning omkring opplevelser, erfaringer og situasjoner skaper vi sammen en kunnskap, spesielt den fenomenologiske, basert på det som formidles i intervjuet og observeres. Opplevelsene og erfaringene kan ses som førvitenskaplige og kan derfor lett bli oversett (Martinsen, 2009). Ved at deltakerne har fortalt om sine opplevelser og erfaringer, og jeg har tatt del i deres hverdagsliv knyttet til aktivitetshjelpemidler, har vi på den måten skapt

kunnskap sammen som kan relateres til aktivitetshjelpemiddelområdet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2017) bidrar forskningsintervjuet til at det skapes kunnskap i samspillet eller interaksjonen mellom intervjuer/moderator og deltakeren(e). For å utvikle kunnskap er vi gjensidig avhengig av hverandres kunnskap. Det vil si deltakeren(e) sin kunnskap fra hverdagslivet og forskerens knyttet til en gjenkjennbar erfaring og kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2017).

6 Funn

De tre artiklene i dette prosjektet er basert på ulike metoder (kvantitativ og kvalitative) og tre forskjellige datainnsamlinger med ulike utvalg⁴⁹. I dette kapitelet begynner jeg med å sammenfatte funnene i artiklene som inngår i avhandlingen. Deretter ønsker jeg å utdype og integrere sentrale funn i avhandlingen med å bruke «crafting stories» (Crowther et. al., 2016). Det gjør jeg for å ytterligere utdype at det i denne avhandlingen er barna og de unge med funksjonsnedsettelse og foresatte som er i sentrum innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet, og de ulike aktørene og tjenesteyterne som inngår i studie 1 og studie 2 er støttende bidragsytere.

6.1 Sammendrag av studiene som inngår i avhandlingen

6.1.1 Studie 1

Denne studien omhandler ulike aktører/tjenesteyteres kunnskapsnivå på aktivitetshjelpemiddelområdet.

Tittel: Knowledge among important actors in the field of adaptive equipment for young people with disabilities

Denne artikkelen besvarer avhandlingens første forskningsspørsmål: Hvilken kunnskap har ulike aktører/tjenesteytere på lokalt nivå (i kommunen) knyttet til aktivitetshjelpemidler?

Hensikten med artikkelen er å kartlegge sentrale aspekter av kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet blant de tre gruppene kommunale ergo- og fysioterapeuter, representanter i skole og frivillige lag og foreninger (trenere/ledere) som arbeider med barn og unge med funksjonsnedsettelse i en norsk kontekst.

Kartleggingen indikerer at aktørene/tjenesteyterne representerer og innehar ulike typer kunnskaper på aktivitetshjelpemiddelområdet. Funnene i studien viser at ergoterapeuter og fysioterapeuter er mer kjent med de aktivitetshjelpemidlene som eksisterer på markedet, enn det representanter i skole og trenere og ledere i idrettslag og

⁴⁹ Se kapitelet «Metode og forskningsdesign» for beskrivelse av metoder og utvalg, og vedlagte artikler.

foreninger er. Respondentene i alle tre gruppene er imidlertid kjent med et begrenset utvalg av aktivitetshjelpemidler. I tillegg vurderte respondentene i de tre gruppene andre typer utstyr som aktivitetshjelpemidler enn de som blir definert som aktivitetshjelpemidler av hjelpemiddelsystemet og i denne studien. Funnene viser videre at under 60 % av ergoterapeuter og fysioterapeuter rapporterte at de er kjent med regelverket knyttet til aktivitetshjelpemidlene. Sammenliknet med gruppene lærere (<20 %) og trenere og ledere (<30 %) var andelen høy. Det var også en forskjell mellom aktørene/tjenesteyternes kjennskap til at NAV Hjelpemiddelsentralen støtter og låner ut aktivitetshjelpemidler. Disse forskjellene mellom gruppene var imidlertid betydelig mindre enn forskjellen angående regelverket. De tre gruppene rapporterte tilgang til kunnskap om aktivitetshjelpemidler for i mindre grad å være tilgjengelig. En høy andel av respondentene (>45 %) i alle tre gruppene rapporterte at de trengte mer kunnskap om hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet. Dette kan være en forklaring på hvorfor <50 % av respondentene i de tre gruppene rapporterte at de i stor grad er kjent med de aktivitetshjelpemidlene som eksisterer på markedet.

6.1.2 Studie 2

Denne studien studerer ulike aktører/tjenesteytere sine erfaringer med sitt arbeid med og samhandling på området aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Tittel: Ulike aktører og tjenesteyteres erfaringer med å samhandle på aktivitetshjelpemiddelområdet for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Studie 2 svarer på avhandlingens andre forskningsspørsmål: Hvordan erfarer ulike aktører/tjenesteytere sitt arbeid med og samhandling på området aktivitetshjelpemidler for barn og unge med funksjonsnedsettelse?

I analysene av datamaterialet fremkom to temaer: «Dialog i samhandling» og «Relasjon i samhandling».

Det fremkom at aktørene/tjenesteyterne i studien erfarer sitt arbeid og samhandling med andre aktører/tjenesteytere utfra den dialog som er tilstede eller ikke. Det er tett knyttet til de relasjoner de får til i prosessene og samhandlingen om utredning,

tilpassing, opplæring og oppfølging av aktivitetshjelpemidler. Aktørene/tjenesteyterne sitt arbeid og samhandling erfares utfra den enkelte sitt «blikk» og sted å se fra. Utfra de erfaringer deltakerne fortalte om forutsetter utredning, tilpassing, opplæring, oppfølging og bruk av aktivitetshjelpemidler mangfoldig kunnskap hos involverte aktører/tjenesteytere. I tillegg til kognitive eller tekniske kunnskaper forutsetter det også en form for kroppslig kunnskap som er basert på et praktisk «blikk».

I analysene av funnene i denne studien trengs det dialog for å få innsikt i aktører/tjenesteytere sine praksiser, profesjoner og handlinger. For at vi som individer skal forstå det andre gjør, og den verden vi handler innenfor eller med hensyn til, kan det kreve en tettere relasjon og dialog mellom aktørene/tjenesteyterne enn hva som fremkom i denne studien.

Av funnene som fremkom i studien kan man tenke seg at tjenesteyterne i en kommunal setting har fokus på hva som vil kunne være den optimale løsningen for barn/unge/foresatte. Representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler fortalte at de er opptatt av hva som sees som hensiktsmessig når det gjelder å kvalitetssikre valg av løsning hvis første rangerte aktivitetshjelpemiddel på rammeavtalen ikke er valgt.

Med økt byråkratisering og sentralisering erfarte kommunale ergo- og fysioterapeuter at deres dialog og relasjon til leverandørene i større grad kontrolleres av NAV hjelpemiddelsentralene. Tidligere erfarte terapeutene at de kunne spille på lag med leverandørene, noe som de erfarte var tidsbesparende og fordelaktig for brukerne av aktivitetshjelpemidler. Terapeutene uttrykte å ha god dialog og en relasjonell tillit til leverandørene og kunnskapen de har om sine hjelpemidler, og etterlyser denne assistansen. Til tross for at enkelte kommunale ergo- og fysioterapeuter så på oppfølging av barn/unge/foresatte med aktivitetshjelpemidler som selvfølgelig, etterspør både de og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler en bevisstgjøring av hva oppfølgingsansvaret innebærer.

Ergo- og fysioterapeutene erfarte at de i hovedsak står for veiledning ved tilpassinger av aktivitetshjelpemidler. Samtidig opplevde de det som betryggende å kunne få assistanse fra leverandører eller NAV hjelpemiddelsentralene i saker der det var behov for det. De kommunale ergo- og fysioterapeutene opplevde at de tidligere hadde dialog og

tettere relasjon med representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler, med utveksling av erfaring og kunnskap. Dette gjorde søknadsprosessen enklere. Med den økte byråkratiseringen og sentraliseringen erfarer de at dialogen og relasjon, samt søknadsprosessen er svekket.

I forbindelse med søknad- og kartleggingsarbeid spiller rammeavtalen en rolle i relasjonen mellom aktørene/tjenesteyterne og hva de har som oppgave. Ergoterapeuter og fysioterapeuter fremmet at relasjonen og samhandlingen med barnehage og skole er en gjensidig utveksling av erfaring knyttet til aktivitetshjelpemidler. Samtidig viste funnene at representanter ved skoler reflekterte over at de kan være en ressurs i utredningen og opplæringen av aktivitetshjelpemidler, fordi de observerer og etablerer en relasjonell tillit med barn og unge over flere år.

6.1.3 Studie 3

Studien omhandler barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine opplevelser og/eller erfaringer med aktivitetshjelpemidler i hverdagen.

Tittel: Barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer med aktivitetshjelpemidler i sin hverdag

Denne artikkelen besvarer avhandlingens tredje forskningsspørsmål: Hvordan er barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine opplevelser og/eller erfaringer med aktivitetshjelpemidler i hverdagen?

I denne studien fremkom tre sentrale temaer: «Å oppleve bevegelsesglede», «Å ha aktivitetshjelpemidler som er optimale» og «Å delta i sosiale fellesskap». Disse kan ikke ses hver for seg i hverdagslivet, men må ses i sammenheng med hverandre.

Bevegelsesglede fremkom som sentralt for hvilken betydning aktivitetshjelpemidlene ga. Det beste med aktivitetshjelpemidlene ble beskrevet som at de er gøy og morsomme å bruke. Bevegelsesglede uttrykker en kroppslig dynamikk som bidrar til nysgjerrighet og driv-/handlingskraft for å utfordre bevegelse. Aktivitetshjelpemidlene erfares å være det avgjørende for å komme seg ut på tur, men stimulerer også til deltakelse i fellesskap for å kunne etablere et sosialt nettverk. Det sosiale er veldig viktig med tanke på deltakelse. For noen var det helt avgjørende. Det innbefatter å være delaktig

og likeverdig. Utgangspunktet for bevegelsesglede og deltakelse vil kunne være at barna med sine foresatte og de unge voksne har optimale aktivitetshjelpemidler. Noe som innbefatter at de er tiltalende, og teknisk- og tilpasset den enkelte. Da kan barna føle seg stolte over aktivitetshjelpemidlene og at hjelpemidlene blir som en støtte for inkludering og sosial deltakelse. De unge voksne og foresatte understreket viktigheten av at aktivitetshjelpemidlene må være både funksjonelle og optimale for å stimulere til bevegelsesglede og sosial deltakelse i hverdagen. Utfra funnene stilles det spørsmål om det bør legges til rette for strukturer som setter barn/unge og foresatte i sentrum, og at deres erfaringer anerkjennes innenfor byråkratiske systemer. Vi stiller derfor spørsmål om hvem aktivitetshjelpemidlene skal være optimale for. Utfra funnene i studien konkluderer vi med at aktivitetshjelpemidlene først og fremst skal være optimale for de som skal bruke de, men viktige er også støttepersonene som foresatte og ledsagere.

6.2 «Crafted stories» - en utdypende analyse av sentrale funn

Ved å bruke «crafted stories» (Crowther et. al., 2016) i framskrivingen av sentrale funn, streber jeg etter å kunne bidra til kunnskapsutvikling og økt forståelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresattes erfaringer. Dette kan danne grunnlag for endring eller forbedring innenfor den aktuelle praksisen.

Dette prosjektet samlet et stort materiale av erfaringer fra barn, unge og foresatte som har behov for eller bruker aktivitetshjelpemidler til bevegelse, aktivitet og deltakelse i hverdagen. Denne framskrivingen av sentrale funn utgår ifra barna og de unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer, og støttes eller ses opp mot erfaringer til de ulike aktørene og tjenesteyterne. Formålet med dette kapittelet er å oppnå en fordypet innsikt i avhandlingens funn. Jeg tar utgangspunkt i temaet «Optimale aktivitetshjelpemidler» (sentralt tema i studie 3 og løftet i studie 2) som overgripende og av betydning for å oppnå og erfare bevegelsesglede og deltakelse i sosiale fellesskap, og i dimensjoner som underbygger dette temaet. De enkelte «crafted stories» utgår fra erfaringer som flere barn/unge og foresatte har fortalt i samtaler i forbindelse med prosjektets studie 3. I tillegg til «crafted stories» ut i fra intervjuene fra kommunale ergo-/fysioterapeuter, representanter i skole, i frivillige lag og foreninger eller representanter

ved NAV hjelpemiddelsentraler i forbindelse med prosjektets studie 2. Ved å fremstille det deltakerne forteller gjennom «crafted stories» kan det også bidra til å bedre ivareta deltakernes anonymitet på en mer etisk forsvarlig måte, enn om jeg hadde fremstilt de som enkelt deltakere. Dette gjelder særlig barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte som i denne type studier kan bli sett på som sårbare grupper.

6.3 Optimale aktivitetshjelpemidler

I prosjektet sine analyser og funn fremkommer det av barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sine erfaringer at det er flere og ulike dimensjoner ved aktivitetshjelpemidlene som er av avgjørende betydning for bevegelsesglede og deltakelse i sosiale fellesskap. Det fremtrer at aktivitetshjelpemidler må være tilgjengelige, teknisk og fysisk tilpasset den enkelte, samt dekke det enkelte barn/unge og foresatte sitt behov og bruksområde. Det at aktivitetshjelpemidler fungerer optimalt omtales samlet sett ut fra disse dimensjonene. I tillegg må aktivitetshjelpemidlene oppleves nyttige å ha, være motiverende å bruke og se estetisk tuffe og sporty ut. Ungdommer, unge voksne og foresatte er også opptatt av at dersom de først skal ha aktivitetshjelpemidler må de ha arenaer og områder som gjør at de har muligheter for å delta og bruke hjelpemidlene.

6.4 Å erfare og forstå hva et aktivitetshjelpemiddel er

De eldre barna/unge gir mer utdypende beskrivelser av hva de anser som aktivitetshjelpemidler enn det de yngste barna gjør. «Crafted story» med barn og unge:

Aktivitetshjelpemidler er et hjelpemiddel som hjelper oss til å holde oss i aktivitet. Tandemsykkelen er veldig grei for å gjøre ting som ellers ville være vanskelig. Akkurat som løpemaskinen min. Ettersom jeg har vansker med å spille enkelte aktiviteter med ball og utstyr, har jeg en innretning festet på den elektriske rullestolen som gjør det enklere å kunne spille og delta på lik linje med andre. Hesten

er for meg et aktivitetshjelpemiddel, og når jeg rir bruker jeg en sal som gir mer støtte. Jeg har en piggestol og basketstol i tillegg⁵⁰.

Barna/de unge nevner også at de har aktivitetshjelpemidler som 3 hjulsykkle, sitski, el-innebandykjelke og kjelke for ski og skøyter, og for å ha rulle ski på.

Foresatte omtaler i hovedsak de samme konkrete typer og modeller av aktivitetshjelpemidler som barna/de unge, men gir en mer utdypende forståelse av hva et aktivitetshjelpemiddel er. De uttrykker:

Et aktivitetshjelpemiddel er det som kan hjelpe ungene til at de skal kunne være med på en del aktiviteter. Jeg tenker på litt fysisk aktivitet. Samtidig skal det være et sted å slappe av, et sted å være aktiv i og noe å være sammen med andre i. Aktivitetshjelpemidlet gir hen⁵¹ mer frihet. Det betyr kjempemye å delta i noe som hen finner lystbetont⁵².

De ulike aktørene/tjenesteyterne sin relasjon til barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte virker inn, og gjør at de har ulike erfaringer og forskjellige «blikk» på hva som er aktivitetshjelpemidler. Også blant kommunale ergo-/fysioterapeuter, representanter i skole og i lag/foreninger og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler, er det et vidt spenn på hva de erfarer som aktivitetshjelpemidler⁵³. Foruten de typer og modeller av aktivitetshjelpemidler som barn/unge og foresatte trekker frem, trekker kommunale ergo- og fysioterapeuter og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler også frem enkelte andre typer, for eksempel stå- og ganghjelpemidler⁵⁴. En «crafted story» med kommunale ergo- og fysioterapeuter og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler:

⁵⁰ Se studie 3 i denne avhandlingen for ytterligere beskrivelser av barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes forståelse knyttet til aktivitetshjelpemidler.

⁵¹ I det videre brukes *hen* i stedet for han/hun.

⁵² Se studie 3 i denne avhandlingen for ytterligere beskrivelser.

⁵³ Se studie 1 i denne avhandlingen for ulike aktører/tjenesteytere sin egen vurdering av kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet.

⁵⁴ Se studie 2 i denne avhandlingen for beskrivelser av hva de erfarer som aktivitetshjelpemidler.

Jeg tenker på hjelpemidler som både kan være til bruk i dagliglivet for å være aktiv, men også hjelpemidler som er mer tenkt brukt for å kunne holde på med fritidsaktiviteter, og sport/idrett og trening og alle slags aktiviteter inne og ute. Alene og sammen med andre. Det kan være i hjemmet, og i organiserte så vel som i uorganiserte aktiviteter. Det kan være tilrettelegginger for å hjelpe til med å kunne komme seg ut i skog og mark. Aktivitetshjelpemidler kan være så enkelt som en skinne, for å klare å gå. Eller en hest som aktivitetshjelpemiddel. Det som vi trenger er rammebetingelsene. Billigere leie eller komme inn på plasser der det er gratis.

Som det fremkom av kartleggingen i studie 1⁵⁵ og intervjuene i studie 3 vil barn/unge og foresatte være avhengig av den erfaring, kunnskap og samhandling de ulike aktørene og tjenesteyterne har knyttet til aktivitetshjelpemidler og deltakelse.

Selv om de kommunale ergo- og fysioterapeutene er opptatt av at barn/unge skal få best mulige aktivitetshjelpemidler må de og representanter ved NAV Hjelpemiddelsentralen forholde seg til det forvaltningsmessige i hjelpemiddelsystemet til NAV når det skal søkes og innvilges aktivitetshjelpemidler. Dette innebærer at det i utgangpunktet kun skal søkes og innvilges løsninger som er hensiktsmessige. I det ligger det at et aktivitetshjelpemiddel skal være nødvendig, funksjonelt, det enkleste og det rimeligste. Søknader utover dette krever ekstra argumentasjon og begrunnelse for barnet/den unge sitt behov. Det vil si at det i utgangpunktet ikke skal søkes og innvilges løsninger som oppfattes som optimale.

6.5 Å oppleve selvstendighet og driv-/handlingskraft

Barn og unges selvstendighet kan stimuleres gjennom å bruke aktivitetshjelpemidler som gir driv-/handlingskraft og motivasjon for aktivitet og deltakelse. «Crafted story»:

Når jeg bruker aktivitetshjelpemidlene kan jeg gjøre mye forskjellig. Det kan være så genialt det vil, men hvis du ikke er motivert til å bruke det, så er det ikke artig. Hvis

⁵⁵ Se studie 1 i denne avhandlingen.

du har lyst til å holde på med en aktivitet må du finne ut av det selv. Jeg liker egentlig en annen aktivitet, men da må jeg ha perfekte forhold hvis ikke er det ikke artig. Da blir det demotiverende. Det er gøy å bruke aktivitetshjelpemidlene sammen med andre, fordi jeg kjører fra de. Det er dette jeg vil drive med. Det at jeg fikk eget aktivitetshjelpemiddel har bidratt til at jeg kan gjøre mer på egenhånd. Jeg har tenkt å lære meg å kjøre alene på aktivitetshjelpemidlet også. Jeg er jo egentlig veldig selvhjulpen.

Det å være selvstendig eller delta på lik linje med andre er av avgjørende betydning. Dette var noe jeg selv fikk oppleve i møte med, og i observasjonene av deltakere i en fritidsaktivitet. Her er en «crafted story» basert på mine observasjoner:

Da jeg møtte hen opplevde jeg at hen trengte hjelp til det meste. Men i det hen var kommet seg på aktivitetshjelpemidlet⁵⁶ håndterte hen det selvstendig og beveget seg med det på egenhånd. Hen uttrykte med sitt kroppsspråk en driv og glede ved å komme i bevegelse. Da en lengre pause i aktiviteten var over ble hen etterspurt av de andre medlemmene. De ropte at hen måtte komme, for nå skulle de starte opp igjen. Dette tok hen med knusende ro. Med tilbaketrasket holdning sa hen til meg at hen hadde all tid i verden. Utfra kroppsspråk og måten hen uttrykket seg verbalt opplevde jeg at hen likte seg i situasjonen. Jeg opplevde at hen hadde en posisjon i fellesskapet der de andre i aktiviteten var avhengige av hen for å fortsette.

Observasjonene synliggjør at aktivitetshjelpemidler kan bidra til at barn/unge med funksjonsnedsettelse kan være selvstendige og sammen med andre, og at de uten funksjonsnedsettelse trenger dem. De kan være på lik linje med venner og andre deltakere i laget/foreningen og føle frihet i aktiviteter de liker å holde på med.

⁵⁶ Ettersom en «crafted story» er en sammenskriving er aktuelle aktivitetshjelpemidler ikke navngitt, fordi det gjelder flere forskjellige typer, samt for å opprettholde anonymiteten til enkelt deltakere.

6.6 Å ha teknisk utformede og fysisk tilpassede aktivitetshjelpemidler for den enkelte

En forutsetning for at barna og de unge skal kunne være selvstendige med aktivitetshjelpemidlene sine er at de er tilpasset deres kropper og behov. Dette gjelder også for de barn/unge som er avhengig av foresatte eller en ledsager for å være i aktivitet med aktivitetshjelpemidlene sine. Etter hvert som barna/de unge blir eldre gir alle uttrykk for at de har hatt aktivitetshjelpemidler de ikke var fornøyde med. Disse ble ikke brukt, fordi de ikke passet kroppen deres, da de verken var optimale å bruke eller til det formålet de hadde vært tenkt. En «crafted story» med barn og unge:

Jeg prøvde aldri ut aktivitetshjelpemidlet. Og så prøvde jeg den her, også var det: «Wow». Det fungerte liksom. Det var helt sykt forskjell, fordi det var kjempelett og lett å bevege seg. Det gir meg ganske mye mer å bruke et aktivitetshjelpemiddel som er laget sånn. Jeg blir sittende mindre sammensunket og det er mer behagelig. Det er rett og slett en bedre opplevelse og dra på en sånn tur enn med tidligere aktivitetshjelpemidler. Selv om det er tatt masse mål og jeg har sagt hvordan jeg vil ha det, er det jo ikke alltid det er sånn når jeg får det, sånn at det er nødt til å gjøres tilpasninger. Jeg kan ha to like hjelpemidler med samme tilpasninger, men de kan kjennes helt annerledes eller forskjellig ut. Når du sitter i aktivitetshjelpemidlet sitter du veldig lavt, så du kjenner hver hump og du fikk vondt i ryggen når du brukte det. Sånn at når jeg spiller er jeg tilhenger av å ha mitt eget som er tilpasset meg.

Denne «crafted story» viser til hvor viktig tilpassingen til deres kropper er og som betyr noe for bruken av aktivitetshjelpemidlet. En annen medvirkende årsak til at flere av barna/de unge ikke har fått, for dem, godt nok tilpassede eller optimale aktivitetshjelpemidler kan skyldes at sentrale støttepersoner ikke hadde tilstrekkelig kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidlene på markedet⁵⁷.

⁵⁷ Se studie 1 i denne avhandlingen for ulike aktører/tjenesteytere sin kunnskap/kjennskap om aktivitetshjelpemidler på markedet.

I tilfellene hvor barn og unge er avhengig av en ledsager for å bruke aktivitetshjelpemidlet, må det også være egnet for den foresatte eller ledsageren. «Crafted story» med foresatte:

Det kan være stor forskjell på to aktivitetshjelpemidler som ser relativt like ut i forhold til brukervennlighet, vekt og mange ting som man ikke klarer å gjøre seg formening om utav bare å se og lese i et produktblad. Det er derfor vi spør etter utprøving på Hjelpemiddelsentralen hvis vi skal ha noe vi ikke har vært på kurs for. Det kan være avgjørende for hvor mye et hjelpemiddel vil bli brukt. Vi gikk for akkurat det aktivitetshjelpemidlet veldig fort. Vi er mest fornøyd med det selv også, fordi vi har prøvd en annen type som vi ikke var så glad i. Når du blir nærmere er det også noe med at da får du en litt annen følelse, og du kommer ikke så høyt opp. Det er litt lettere med kommunikasjonen, og det er viktig. Det aktivitetshjelpemidlet⁵⁸ var kjempemye bedre for det har fjæring. Da får en sånn rolig gynging. Vi hadde aktivitetshjelpemidler før, men da fikk vi ikke prøve ut og velge hvilke vi skulle ha. Da fikk vi en stor tung sak. Og tyngdepunktet var høyere, og vi kjører litt i terreng og liker å ha litt fart. Vi hadde jo kommet til og veltet. Så det har litt med sikkerhet å gjøre. At man faktisk prøver og ser hva utfordringene er.

Under observasjonene erfarte jeg at barn og unge hadde aktivitetshjelpemidler som var teknisk utformet og fysisk tilpasset den enkelte. Dette bidro til deres bevegelsesglede, nysgjerrighet og driv-/handlingskraft i aktiviteter de liker og er motivert for å holde på med. Dette forekom i ulike kontekster og aktiviteter, i ulik grad, samt betydde forskjellig ut fra konteksten.

⁵⁸ Ettersom fortellingen er en sammenskriving er aktuelle aktivitetshjelpemidler ikke navngitt, fordi det gjelder flere forskjellige typer, samt for å opprettholde anonymiteten til enkelt deltakere.

6.7 Å ha tilgjengelige aktivitetshjelpemidler

Et moment av betydning som fremkom for at flere barn/unge ikke har hatt optimale og tilpassede aktivitetshjelpemidler kan være at de grupper med aktører/tjenesteytere som både deltok i studie 1 og studie 2 vurderte at kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler ikke er særlig tilgjengelig.

Tiden det tar før aktivitetshjelpemidlene leveres ut beskrives også som en utfordring blant foresatte og representanter i skolen. *Det kan stå lenge på lager før man får ut ting, og det er kjedelig. Hvert fall på sesongbetonte hjelpemidler. Jeg tror det tok nesten tre år å bytte dette aktivitetshjelpemidlet. Det var nesten så han ikke fikk det mens han gikk her.*

To aspekter skiller seg ut når det kommer til hva de tre gruppene med aktører/tjenesteytere som deltok i kartleggingsstudien (studie 1) vurderer at de har behov for økt kunnskap om. Det ene er tilpassing av aktivitetshjelpemidler og det andre er hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet. De kommunale ergo- og fysioterapeutene rapporterer at <50 % av de barn og unge med funksjonsnedsettelse som de har oppfølgingsansvar for har noen av de kategoriserte aktivitetshjelpemidlene som inngår i studien. Dette til tross for at de kommunale ergo- og fysioterapeutene anser aktivitetshjelpemidlene generelt som tilgjengelig. Det samme bildet viser seg å være tilfellet blant representanter i skole og i lag og foreninger⁵⁹.

6.8 Å ha funksjonelle aktivitetshjelpemidler

Et annet moment som flere av de eldre barna/unge og foresatte er opptatt av er dimensjonen på aktivitetshjelpemidlene og hvor fleksible de er. Dette har betydning for hvordan hjelpemidlene praktisk er å frakte med seg i bil og plassen de har for å lagre de. Foresatte beskriver at hvor funksjonelle aktivitetshjelpemidlene er, har noe å si for hvor mye de blir brukt. En «crafted story» med foresatte:

⁵⁹ Se studie 1 i denne avhandlingen.

For at vi skulle dra ut sammen da hen var liten så var vi avhengig av gode hjelpemidler, men det er veldig lite gode hjelpemidler. Det kunne vært et bedre aktivitetshjelpemiddel i stedet for det her som er et tungt «ståldråg» som er lett å velte med. Når det er sand eller terreng må du trekke, og så må du ha en som forhindrer at du velter. Aktivitetshjelpemidlet har litt for lavt tyngdepunkt og da slår du ned når det er stein. Så fikk vi et aktivitetshjelpemiddel som var kjempemye bedre for det har fjæring og så kan du bruke det som pulk. Jeg har tenkt at det kunne ha vært laget en større modell for større unger.

Kommunale ergo-/fysioterapeuter og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler erfarer også at funksjonelle aktivitetshjelpemidler har betydning for bruken av de. En «crafted story» med de:

Det er en utfordring å finne gode hjelpemidler som ikke er for tunge og ikke er for vanskelige. Særlig er vintersportaktiviteten foreldreavhengig, og der har det nok blitt at utstyret har blitt liggende, fordi det krever veldig mye av foreldrene. Foresatte som ledsager må føle seg komfortabel med det som skal brukes. Vi er ute etter å få et funksjonelt produkt, så vi strekker oss både på individuell tilpasning og velger utenfor rammeavtalen⁶⁰. Er det noen som bor midt i en bakke, så kan vi jo vurdere om de må ha en sterkere motor for eksempel. Når det kommer til elektriske rullestoler så har de en hjemme og ofte en på skolen, fordi det er vanskelig med frakt imellom.

Andre tjenesteytere påpeker at det dessverre er mange aktivitetshjelpemidler som ikke blir brukt uten at de reflekterte noe videre over hvorfor det er slik.

⁶⁰ Se «Å opprettholde organisering, systemer og rammer for aktivitetshjelpemidler» side 159 for ytterligere beskrivelser.

6.9 Å oppleve glede, fart og spenning – Bevegelsesglede

Bevegelsesgleden uttrykker barna og de unge blant annet ved at de gjennom å bruke aktivitetshjelpemidlene får mulighet til å oppleve fart og spenning. Denne gleden uttrykker de både verbalt og med kroppsspråk. Barna og de unge gir uttrykk for at hadde det ikke vært for at de har aktivitetshjelpemidler så ville de ha blitt sittende inne og kjedet seg. «Crafted story» med barn og unge:

Det er gøy å dra rundt omkring, og å spille og bli engasjert i aktiviteten. Det er morsomt å bevege seg fort, både på sitski og med piggekjelke. Det å sykle med de andre er artig, fordi jeg sykler fra de. Da jeg ble invitert til å spille kjelkehockey og prøve ut ishockeykjelke syntes jeg det var kjempeartig. Jeg ble bitt av basillen.

Gleden med aktivitetshjelpemidlene som barna og de unge uttrykker, beskriver også de foresatte som betydningsfullt. Foresatte finner glede ved å være med sine barn å bruke aktivitetshjelpemidlene i aktiviteter i hverdagslivet. «Crafted story» med foresatte:

Barna er veldig glad i bevegelse, hoppe og sprette eller kjøre sitski og gå i vogn i kupert terreng. Barna er glad i fart og spenning. Hen liker å vise at hen er sterk i armene, og å komme seg fort av gårde. Barna smiler fornøyd og viser stor glede når de blir plassert i aktivitetshjelpemidlet sitt. Vi liker alle å være ute og i bevegelse, og at ting skjer. Det blir en glede for hele familien når vi kommer oss ut sammen. Aktivitetshjelpemidlet bidrar til at du som ledsager får en artig følelse, fordi du får litt fart. Dette aktivitetshjelpemidlet har vært en lykke fra dag en. Det var bare så artig sammenliknet med de andre aktivitetshjelpemidlene vi har prøvd.

6.10 Å ha estetisk attraktivt utformede aktivitetshjelpemidler

Barna, de unge og foresatte gir uttrykk for at det ikke kun er av betydning for de selv at aktivitetshjelpemidlene deres ser estetisk fine eller kule ut, men også i en sosial sammenheng. Det er av betydning at andre også synes at aktivitetshjelpemidlet de har ser estetisk kult ut. Dette er en av årsakene som bidro til at enkelte barn/unge ikke hadde vært

fornøyde med aktivitetshjelpemidler de hadde hatt tidligere. Foresatte fremhever også den estiske dimensjonen ved aktivitetshjelpemidlene. «Crafted story»:

Når du begynner å bli ungdom så er det noe med hvor mye skal man skille seg ut. Det er noe med identiteten, fordi aktivitetshjelpemidler som estetisk skiller seg vesentlig fra ordinært aktivitetsutstyr gjør at du skiller deg ut fra resten av gjengen. At det ikke ser ut som en sykehusseng omtrent. Det aktivitetshjelpemidlet vi hadde før var ikke så kult, og det brukte hen ikke mye. Det er veldig stas å komme med noe som de andre synes er kult. Jeg tror det er gull verdt.

Det er foresatte som beskriver at de og barnet blir glodd på og at folk trekker seg unna når de har kommet med et hjelpemiddel, mens når de kommer med tøffe aktivitetshjelpemidler vekker det nysgjerrighet blant andre barn og bidrar følgelig til et fellesskap⁶¹.

6.11 Å delta i fellesskapet med venner i fritidsaktiviteter

Yngre barn/unge deltar først og fremst i familierelaterte aktiviteter i hverdagen med sine aktivitetshjelpemidler, men de fleste barn og unge, uavhengig av alder, deltar også i ulike organiserte fritidsaktiviteter hvor de bruker aktivitetshjelpemidlene. Blant de som var eldre gjør aktivitetshjelpemidlene at de får mulighet til å bevege seg, kunne reise på- eller bli invitert til å delta på, idretts- og musikkarrangementer. En «crafted story» med barn og unge:

Hvis jeg ikke hadde hatt hjelpemidlene, så hadde vennene mine dratt på aktiviteter uten meg, mens når jeg har aktivitetshjelpemidlet så kan jeg si at jeg blir med. Uten problemer. Jeg synes det er gøy å bli engasjert og å reise rundt å spille. Jeg ble invitert til å være med på samlinger der vi reiste rundt både sommer og vinter.

⁶¹ Se studie 3 i denne avhandlingen for nærmere beskrivelser av foresattes erfaringer med betydningen av den estetiske dimensjonen ved aktivitetshjelpemidler.

Foresatte gir uttrykk for at barn/unge er interessert i de aktivitetene de holder på med, men at de har venner som holder på med den samme aktiviteten er en betydningsfull faktor i det hele. «Crafted story» med foresatte:

Når hen bruker aktivitetshjelpemidlene får hen vært mer sammen med vennene sine. Det at hen er interessert i akkurat denne aktiviteten i større grad enn andre aktiviteter tror jeg handler om det sosiale, og at hen kan være med i en aktivitet som også andre venner holder på med. Det er samholdet som er noe av det viktigste i denne aktiviteten. Her blir hen mer en del av gjengen.

Trenere/ledere i idrettslag og foreninger som inngikk i studie 2 gir uttrykk for at de ønsker å utvikle sin kunnskap slik at de kan legge bedre til rette for at alle kan delta, med og uten aktivitetshjelpemidler, i deres aktivitetstilbud. En «crafted story» med trenere/ledere:

Vi skal legge til rette og være et tilbud for alle. Kjennskapen til aktivitetshjelpemidler er litt varierende. Jeg synes fagkunnskap om kroppslig utvikling er det viktigste, slik at du kan inkludere alle i en gruppe. Jeg ser oftere og oftere at jo eldre barna/de unge blir, jo lengre unna det sosiale fellesskapet blir de i alle fysiske settinger.

6.12 Å fremme sosial deltakelse for hele familien

I hovedsak gir barn/unge og foresatte klart uttrykk for at aktivitetshjelpemidler bidrar til at de som familie kan være ute og delta i aktiviteter i fellesskap. Aktivitetshjelpemidlene gjør for eksempel at de kommer seg på sykkeltur eller kan drive friluftsliv i hverdagen. «Crafted story»:

Vi lette veldig etter å ha de tingene som vi kan gjøre i lag, fordi før vi fikk de her aktivitetshjelpemidlene så delte vi oss veldig når vi skulle gjøre ting. Med aktivitetshjelpemidlene er alt greit. I forhold til aktivitet med aktivitetshjelpemidlene blir det noen turer «dit» i løpet av sesongen. Det er jo en ting som vi er glad i alle sammen. Og når man er en familie så er det viktig å kunne gjøre ting i lag.

Alternativt så måtte hen vært hjemme og blitt passet av noen andre.

Aktivitetshjelpemidlene hjelper virkelig på livskvaliteten til hele familien. Vi er veldig glad i å gå på tur, ski og sykle. Hele familien.

6.13 Å bruke aktivitetshjelpemidler for å delta i skoleaktiviteter

En sentral arena hvor barn og unge tilbringer mye tid av sin hverdag er skole. Selv gir barna/de unge uttrykk for varierende bruk av aktivitetshjelpemidlene sine i aktiviteter på skolen. En «crafted story» med barn/unge:

Det er veldig sjelden jeg bruker aktivitetshjelpemidlene på skolen. Vanligvis sitter jeg i den elektriske rullestolen i gym. Jeg bruker aktivitetshjelpemidlene i et «valgfag» og på turer. Jeg kunne sikkert brukt aktivitetshjelpemidlet mer i skoletiden, men jeg har ikke aktivitet der det er aktuelt. Det var ikke fordi jeg ikke hadde lyst, men jeg hadde ikke noen som kunne ledsagerkjøre med meg. En gang brøt jeg igjennom og sa at jeg skulle være med på tur uansett. Jeg tror jeg kan få brukt aktivitetshjelpemidlene mer når jeg får egen plass til å oppbevare de på skolen.

Foresatte uttrykker også varierende erfaringer med tilrettelegging for at barna kan bruke aktivitetshjelpemidler for å delta i ulike aktiviteter i skolen. En «crafted story» med foresatte:

De grovmotoriske aktivitetshjelpemidlene har hen brukt mye på skolen. Det her aktivitetshjelpemidlet var med på skolen en gang. Det er litt for komplisert å låne bort til hvem som helst. Det krever litt opplæring. Vi har hatt noen dårlige episoder på skolen på det med hjelpemidler eller aktivitet som har gjort at hen blir utenfor. Vi skjønner at man ikke kommer seg alle plasser når man har funksjonsnedsettelse, men det er bare så dumt når man vet at man kommer seg dit hvis man hadde valgt en alternativ rute. Noe av det vi har erfart er jo det at hvis man er litt forberedt så

hjelper det veldig. På idrettsdager har hen hatt med og brukt aktivitetshjelpemidler. Da får vi beskjed et par dager i forveien.

Det at barn og unge blir utelatt fra å delta i aktiviteter sammen med resten klassen, oppleves som sårt. Noen foresatte erfarer at alle skal være med og at aktivitetshjelpemidlene blir mye brukt i skolesammenheng. Representanter i skolen beskriver hvordan de arbeider for å legge til rette for bevegelsesglede i trening for alle elevene i fellesskap. «Crafted story» med representanter fra skole:

Når vi har sendt de i fra oss, så kommer de på en annen skole hvor vi ser at de blir sittende inne. Vi synes det er kjempetrist å se, fordi de enten ikke har muligheten til å gjøre det eller at de ikke prioriterer det, men det fysiske blir litt nedprioritert. Når vi har brukt såpass mye tid i tre år her, på å legge til rette for trening og sånn. Det var en måte de kunne være med å delta på lik linje med andre. Hvis de andre gikk tur så sykla vi etter eller vi kunne være med på sykkel der de andre også sykla. Du skilte deg ikke så ut. Det gleder meg jo veldig når jeg ser elever vi har hatt her og hatt trening med, på sykkel eller en som kan fortelle at han har vært på skøyter eller på ski eller i svømmehallen eller sånne ting. Og jeg vet at det også er til glede for eleven, for jeg tenker at det viktigste med kroppsøvfaget på videregående skole er å kunne fortsette etterpå. Så kontinuitet i bruk av hjelpemidler og fysisk aktivitet generelt tenker jeg er kjempeviktig.

Det er også representanter ved skoler som forteller om elever som har aktivitetshjelpemidler eller kunne hatt aktivitetshjelpemidler som kunne blitt brukt i skolesammenheng, men at det i liten grad skjer.

6.14 Å opprettholde organisering, systemer og rammer for aktivitetshjelpemidler

Foresatte som var deltakere i studie 3 i prosjektet uttrykker bekymring for opprettholdelsen av det hjelpemiddelsystemet som er knyttet til aktivitetshjelpemidler i Norge. De uttrykker frykt blant annet for at den ordningen som eksisterer skal forsvinne og at mer av ansvaret for aktivitetshjelpemiddelområdet blir overlatt til kommunene. Det at kommunale ergo-/fysioterapeuter, representanter i skole, i frivillige lag og foreninger og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler opererer på ulike nivåer (offentlig og frivillig), og har ulike føringer å forholde seg til innenfor sitt system/organisasjon har også betydning for «blikket» og ståstedet de har.

De kommunale ergo- og fysioterapeutene og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler beskriver også erfaringer innenfor hjelpemiddelsystemet som har betydning for hvilke aktivitetshjelpemidler barn og unge får eller ikke får. «Crafted story»:

Det har blitt et mye mer byråkratisk system som gjør at det blir mye lettere feil. Det blir veldig firkantet og lite fleksibelt. Du opplever at NAV Hjelpemiddelsentralen har innskrenket måten å tolke regelverk og det du har krav på. Det er enkelte ting som jeg synes er veldig uklart. Du blir redd for å skrive feil, for hvis du begrunner litt feil så blir det enten avslag eller mange spørsmål om hva aktivitetshjelpemidlet skal brukes til. Det skal ikke være det optimale, men akkurat det du trenger. Det er faktisk ikke en menneskerett å stå på ski har vi hørt. Du må jobbe veldig med argumentasjonen og være presis. Det tar veldig mye tid. Systemet har bare gått tregere og blitt til at det blir unødvendige runder. Til tross for dette har vi hele tiden en bra samhandling og åpen dialog med hjelpemiddelsentralen⁶², men når rammeavtalene kom, og som skiftes etter hvert andre, tredje eller fjerde år, har vi ikke muligheter til å holde oss oppdaterte på alle nye hjelpemidler og mulighetene

⁶² Se studie 2 i denne avhandlingen for nærmere beskrivelser av ulike aktører/tjenesteytere sin erfaring knyttet til samhandling mellom ulike aktører/tjenesteytere innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet.

disse gir. Og så synes jeg at anbudssystemet til NAV gir oss et begrenset utvalg som vi kan plukke i. Det er ikke til det beste for brukerne våre. Samtidig har rammeavtalene gjort det mye klarere hva du kan velge mellom, så det er lettere å gå til brukerne og si at det der aktivitetshjelpemidlet er det du kan ha krav på. Hvis man ikke finner et aktivitetshjelpemiddel som er tilpasset rammeavtalene, så finnes det unntak så man kan få dispensasjon på andre typer. Men det kan være krevende å argumentere for å få dispensasjon, og det tar lengre tid.

Et aspekt som både barn/unge, foresatte og kommunale tjenesteytere beskriver at tar lang tid, er å få reparert aktivitetshjelpemidlene som de leverer inn til NAV

Hjelpemiddelsentralen. En «crafted story» med representanter ved NAV

hjelpemiddelsentraler:

Det er en avtale på at all aktivitet som skal direkte på utprøving hos bruker skal være avtalt med hjelpemiddelsentralen først. Samhandlingen med lokal terapeut opplever jeg er greit, men det er forskjell fra terapeut til terapeut hvor mye som er kartlagt i forkant. Det er en del arbeid opp mot aktivitetshjelpemidler som blir gjort mer halvhjertet enn oppimot andre hjelpemidler. Hvis terapeutene søker på et aktivitetshjelpemiddel som er rangert som nummer tre på rammeavtalen så må de ha redegjort at de har prøvd nummer en og to først, og hvorfor de ikke fungerer. Rammeavtalene er jo ment å passe for flertallet, så vil du alltid ha noen unntak. Noen vil ha andre behov. Så lenge det dekker funksjonen til brukeren så går vi ofte ut, både over rammeavtalen og nedover på rangering, og over på dispensasjon. Vi er ikke så veldig strikse hvis vi ser at man er i nærheten av å kunne finne en løsning. Søknaden blir ikke nødvendigvis avslått. Det vil bli litt vanskelig å få en helt lik praksis på tildelinger av aktivitetshjelpemidler når det ligger en bit av forvaltningens frie skjønn inni der. Det er mange tilfeller der vi mener det er klart utenfor, der mange andre sentraler innvilger. Da blir det et problem. Vi har valgt å organisere oss på en måte hvor vi med større trygghet kan si at jeg tror vi finner en god eller dårlig løsning når jeg kjenner litt til familien eller bruker.

Aktørene/tjenesteyterne som deltok i studie 2 beskriver at forskjellige aktører/tjenesteytere har ulike roller i prosessen knyttet til utredning, opplæring og oppfølging av aktivitetshjelpemidler. Noen representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler gir uttrykk for at de gir opplæring på aktivitetshjelpemidlene med barn/unge/foresatte som er inne hos seg og har utprøving. De kommunale ergo- og fysioterapeutene fremhever leverandørene som en betydningsfull aktør når det kommer til opplæring. «En crafted story»:

Tidligere var det litt mer at jeg kunne ringe ergoterapeut eller fysioterapeut ved hjelpemiddelsentralen å forklare. Da hadde jeg en fast kontakt og da gikk det relativt fort. Nå er det hjelpemiddelsentralen som bestemmer om vi skal få hjelp av leverandørene, og muligheten for at vi skal kunne kontakte leverandørene har blitt innskrenket. Vi må bruke mer tid på å oppdatere oss på det som firmaene før kunne hjelpe oss med. Det er ikke kunnskap som sitter fremst i pannen, sånn som andre hjelpemidler som man søker på hele tiden⁶³. Jeg opplever terskelen for å få kontakt og veiledning med sentralen som lav.

Leverandørene gir barn/unge/foresatte, og terapeutene, opplæring hvis terapeutene ikke har tilstrekkelig kunnskap om de aktuelle aktivitetshjelpemidlene. Videre trekker de kommunale terapeutene frem dialogen med leverandører som betydningsfull i utredningsarbeidet og i forbindelse med eventuelle tilpassinger av aktivitetshjelpemidler. De utvikler og utdypet sin kunnskap med dialog i samhandling. Terapeutene har kjennskap og en relasjon til de barna/unge de har oppfølgingsansvar for, mens leverandørene kjenner de hjelpemidlene de formidler. Denne type samhandling erfarer de at fungerer godt og fører frem til gode løsninger i valg av aktivitetshjelpemiddel og eventuelle tilpasninger.

⁶³ Se studie 1 i denne avhandlingen for ulike aktører/tjenesteytere sin vurdering av egen kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet.

6.15 Syntese av framskrivningen av «crafted stories»

Barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres foresatte erfarer på flere måter betydningen av at deres aktivitetshjelpemidler fungerer optimalt. Foruten at det bidrar til bevegelsesglede og deltakelse, kan det sees som en forutsetning for å utvikle selvstendighet. Det innbefatter også driv- og handlingskraft knyttet til selvstendighet, bli en del av gjengen og tilgjengeliggjør aktiviteter som kan gjøres med familie og venner, på skolen og/eller på fritiden.

For å få aktivitetshjelpemidler er barn, unge og foresatte avhengige av erfaring, kunnskap og samhandling med og mellom ulike aktører og tjenesteytere. utfordringer på ulike områder er avhengige av kunnskap, organisasjoner, systemer og rammer, som kan muliggjøre eller begrense tilgjengelighet til- og bruk av aktivitetshjelpemidler i aktiviteter på de aktuelle arenaene. For eksempel i henhold til samhandling rundt søknad, utprøving, tilpassing og oppfølging. Samhandling omhandler ikke kun samhandling mellom de ulike aktører/tjenesteytere og leverandører. Samhandling innbefatter også ulike «blikk» og ståsteder, og ulike aktører/tjenesteytere sin relasjon til barna og de unge, foresatte og ledsagere.

I «crafted stories» framtrer et mangfold av opplevelser, erfaringer og situasjoner som barn, unge og foresatte beskriver. Det viser i tillegg til hvor nødvendig samhandling med og mellom ulike aktører og tjenesteytere er for å få tilgjengelige, teknisk og fysisk tilpassede, funksjonelle og etisk attraktive aktivitetshjelpemidler. For barn og unge gir det mulighet til bevegelsesglede, frihet og mulighet til å være selvhjulpen og bli motivert til å skape seg en posisjon i fellesskap på lik linje med andre. Det gjelder i lag med foresatte, familier og venner, og ikke minst for å skape relasjoner og deltakelse i ulike sosiale fellesskap.

7 Drøfting

I drøftingen tar jeg utgangspunkt i de «crafted stories» som utdyper og integrerer funnene fra studiene som inngår i avhandlingen. Det vil si at barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes opplevelser og erfaringer fortsatt er sentrale og drøftes sammen med perspektivet til ulike aktører/tjenesteytere. I denne sammenheng drøftes spørsmålene om hva som er kunnskap, hvordan vi ser på kunnskap, og hva som regnes og respekteres som kunnskap innenfor områdene aktivitetshjelpemidler og deltakelse.

Ut fra de framskrevne «crafted stories» fra barn/unge og foresatte om deres opplevelser og erfaringer begynner jeg med å drøfte hva aktivitetshjelpemidler er, ut fra aspekter de erfarer er sentrale. De erfarer at aktivitetshjelpemidlene må være; tilgjengelige, teknisk utformet og fysisk tilpasset den enkelte, funksjonelle i de sammenhenger og relasjoner de skal brukes, at de er utformet på en estetisk tiltalende måte og derigjennom relasjonsskapende. Disse aspekter settes opp imot ulike aktører/tjenesteytere sine perspektiver og oppfatninger om aktivitetshjelpemidler.

Deretter drøfter jeg hvilken betydning eller innvirkning disse aspektene har for barn og unge og foresatte sine erfaringer med deltakelse i sosiale fellesskap og sammenhenger i deres hverdagsliv. Bevegelsesglede og utvikling av driv-/handlingskraft fremkommer som grunnleggende når det gjelder deltakelse. Hvilke utfordringer fører til ekskludering? Dette leder videre til møtene med ulike aktører/tjenesteytere sine «blikk», ulike «blikk» og steder å se fra, kyndige «blikk» og anerkjennende «blikk». Avhengig av måten å kommunisere på blir disse «blikkene» utfordret eller ikke utfordret. I denne sammenheng drøftes dialog, kunnskapstilnærming, dialogisitet og relasjoner i ulike situasjoner og sammenhenger.

Videre drøftes maktforhold overfor barn/unge og foresatte og definisjonsmakt som også knyttes til utfordringer for dialog og relasjon i samhandling mellom ulike aktører/tjenesteytere og med barn/unge og foresatte. Denne diskusjonen inkluderer makt/avmakt når det gjelder organisering, systemer og rammer.

Til slutt kommer jeg tilbake til spørsmålene om hva kunnskap er og hvordan bringe ny kunnskap inn i etablerte systemer. Hva gis det rom for, og kan taus kunnskap, barn og

unges kroppslige kunnskap bli inkludert? Det vil si, hvem sine stemmer blir hørt og ansees som gyldige til å kunne formidle kunnskap.

7.1 Hva er «egentlig» et aktivitetshjelpemiddel?

Hva et aktivitetshjelpemiddel egentlig er, avhenger av ulike, ofte ikke uttalte, (for)forståelser for hva et aktivitetshjelpemiddel er. Det er både forskjell mellom- og på hva de ulike aktørene/tjenesteyterne, og barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte mener er et aktivitetshjelpemiddel. Dette kan illustreres med følgende «crafted story» fra foresatte:

Et aktivitetshjelpemiddel er det som kan hjelpe til at ungene skal kunne være med på en del aktiviteter [...] et sted å slappe av, et sted å være aktiv i og noe å være sammen med andre i. Aktivitetshjelpemidlet gir hen mer frihet. Det betyr kjempemye å ha noe som hen finner lystbetont.

Dette viser til noe om kompleksiteten ved aktivitetshjelpemidlene, og det kroppslige forbundet med de. Foruten at de ikke bare må være teknisk utformet og fysisk tilpasset den enkelte, men tilgjengelige og funksjonelle i de sammenhenger og relasjoner de skal brukes. I tillegg til at de er utformet på en estetisk tiltalende måte og derigjennom være relasjonsskapende. Det vil si de kan legge til rette for bevegelsesglede, utvikle driv-/handlingskraft og dermed kunne bidra til deltakelse i ulike sosiale fellesskap. Det kan derfor være vanskelig å uttrykke for barn/unge med funksjonsnedsettelse. Den kroppslige erfaringen vil ulike aktører/tjenesteytere uten funksjonsnedsettelse kunne ha vanskelig for å forstå og tilegne seg. Dette sier noe om kompleksiteten ved aktivitetshjelpemidlene, og det kroppslige forbundet med de. Dette kan derfor være vanskelig å uttrykke verbalt for barn/unge med funksjonsnedsettelse. Som et kroppsliggjort medium kan språk være til hjelp for å forstå språklig betydning (Merleau-Ponty, 1994).

Blant ulike aktører/tjenesteytere varierer det hva de ser som et aktivitetshjelpemiddel. Det varierer fra ergoterapeuter som ser på det både som selve hjelpemidlet, men også tilretteleggingen for bruken av hjelpemidlet, til trenere og ledere

som ser på det som rammene for å drive på med aktivitet (økonomiske midler for klubben til å leie aktivitetslokaler), samt de som anser det som hjelpemidler til å drive idrettsaktivitet. Kommunale ergo- og fysioterapeuter og representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler omtaler også stå- og ganghjelpemidler og enkelte andre hjelpemidler som aktivitetshjelpemidler. Innenfor aktivitetshjelpemidlene beskriver de også en ytterligere kategorisering, som blant annet forflytningshjelpemidler, treningshjelpemidler og ergonomiske hjelpemidler (studie 2). Det er representanter i skole som ser på et aktivitetshjelpemiddel som forflytningshjelpemiddel, noe det ikke er i NAV-systemet, der det skilles mellom aktivitetshjelpemidler (sykler og så videre) og forflytningshjelpemidler (rullestoler og så videre). I tillegg framkommer det av avhandlingens ulike studier at ut fra ulike «blikk» og ut fra forskjellige steder å se fra vurderes/erfares det hva som er et aktivitetshjelpemiddel.

De tre gruppene med aktører/tjenesteytere som deltok både i studie 1 og studie 2 vurderte at tilgangen til kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler er begrenset. Dette påvirker barn og unges muligheter for tilgang til optimale aktivitetshjelpemidler. Det at kunnskapen rapporteres å ikke være tilgjengelig indikerer at relasjoner i samhandling er av betydning i denne sammenheng. Dette for i større grad å utvikle og utdype relevante aktørers/tjenesteyteres ulike forståelse om kunnskap i samhandling knyttet til aktivitetshjelpemidler, enn det som gjøres i dag. De ulike aktørene/tjenesteyterne som deltok i studie 1 rapporterte om en andel på <50 % i fem av de syv kategoriene med aktivitetshjelpemidler. Studie 1 viste at det er sammenheng mellom hvordan respondentene i de tre gruppene som deltok rapporterte om hvor tilgjengelig aktivitetshjelpemidlene de er kjent med er og hvor kjent de er med aktivitetshjelpemidlene på markedet. Det sentrale ved aktivitetshjelpemidler vil uansett være at denne type hjelpemidler skal hjelpe barn/unge med funksjonsnedsettelse å komme i aktivitet og til å kunne delta på lik linje med andre.

7.2 Deltakelse i ulike sosiale fellesskap

Forutsetninger for deltakelse kan finnes både hos personen – i denne sammenheng barn/unge med funksjonsnedsettelse - selv, som vilje og evne til at delta, og i omgivelsene

i form av tilgjengelighet og muligheter for å delta. Den engelske sosiologen Michael Oliver (Oliver, 1996) påpeker at deltakelse handler om de forutsetninger miljøet tilbyr i kombinasjon med de forutsetninger som individet har. Ifølge Jerlinder (2005) knytter individets opplevelse av deltakelse seg til følelsen av å høre til og føle seg som en del i sin egen livsverden. Dette er i tråd med det Merleau-Ponty (2002) skriver om at en egenskap ved selve persepsjonen er deltakelse, som alltid rommer en opplevelse av et aktivt samspill eller en kobling mellom den sansende kroppen og det den sanser. Dette kommer før våre språklige refleksjoner (ibid.). Forskning viser til at sosial aksept og sosial omgang med jevnaldrende avhenger av muligheter for sosial deltakelse med jevnaldrende i fritidsaktiviteter (Wendelborg & Kvello, 2010). En studie peker på at barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever at deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden betyr at de får nye venner, lærer ferdigheter, blir sterkere, blir «noen», opplever naturen og har det gøy (Kristén, Patriksson & Fridlund, 2002). I tillegg, ifølge en norsk studie, opplever barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse glede ved å delta i fysiske aktiviteter på fritiden (Nyquist, Moser & Jahnsen, 2016).

7.3 Bevegelsesglede og driv-/handlingskraft bidrar til deltakelse i ulike sosiale fellesskap

Sheets-Johnstone (2016) beskriver at som leken er bevegelsesgleden dynamisk og grunnleggende for å kunne erverve eller oppnå driv-/handlingskraft til å være aktivt deltakende. Dette er også noe man finner igjen i denne «crafted story»: *Barna er veldig glad i bevegelse, hoppe og sprette eller kjøre sitski og gå i vogn i kupert terreng. [...] Det blir en glede for hele familien når vi kommer oss ut sammen.*

Bevegelsesgleden er kroppslig forankret og uttrykker en kroppslig dynamikk som stimulerer til nysgjerrighet og driv-/handlingskraft for utfordring av bevegelse, og deltakelse i ulike fellesskap. Dette er viktig, da deltakelse i samfunnets fellesskaper ikke er en selvfølge for mennesker med funksjonsnedsettelse. Opplevelse av glede antas å være av stor betydning for at de skal fortsette å delta (Nyquist et al., 2016). Det er i tråd med hva som fremkommer i følgende «crafted story»: *Jeg liker egentlig en annen aktivitet, men da må jeg ha perfekte forhold hvis ikke er det ikke artig. Da blir det demotiverende.*

Bevegelsesglede uttrykkes på forskjellige måter og i ulik grad, og forekommer i ulike former og ulike kontekster. Bevegelsesglede er våre kroppslige opplevelser og erfaringer med å være i eller utøve ulike aktiviteter som fri lek, idrett, mosjon, friluftsliv, kroppsøving, trening og kulturaktiviteter som sang, musikk og teater. Bevegelsesglede er en grunn for å utvikle driv-/handlingskraft og dermed bidra til deltakelse i ulike sosiale fellesskap. Driv-/handlingskraft vil igjen kunne bidra til at barna/de unge får mulighet til å utforske og bevege seg. Dette er med å påvirke hvordan de erfarer seg selv i lys av sine sosiale fellesskaper, og hvordan de erfarer å bli møtt i sine omgivelser. Et eksempel fra denne «crafted story»: [...] *Hvis jeg ikke hadde hatt hjelpemidlene, så hadde vennene mine dratt på aktiviteter uten meg. [...] samholdet som er noe av det viktig i denne aktiviteten. Her blir hen mer en del av gjengen.* Ifølge Røn Larsen (2011) gir handlinger mening for den enkelte ut fra den enkeltes ståsted og deltakelse i fellesskapet, og noen handlinger fremstår mere meningsfulle enn andre.

De fleste barn/unge deltok og brukte sine aktivitetshjelpemidler i organiserte fritidsaktiviteter av ulikt slag som fremtrer i denne «crafted story»: *Det er gøy å dra rundt omkring, og å spille og bli engasjert i aktiviteten. Det er morsomt å bevege seg fort. [...] Da jeg ble invitert til å spille kjelkehockey og prøve ut ishockeykjelke syntes jeg det var kjempeartig. Jeg ble bitt av basillen.*

De som deltok i organiserte fritidsaktiviteter oppga ulike grunner. Det kunne være et fokus på trenings- og konkurranseaspektet for å få vise driv-/handlingskraft i aktiviteten, eller være mest opptatt av det sosiale fellesskapet. Et eksempel: *Det sosiale er veldig, veldig viktig. [...] Det er det idrett egentlig handler om. Å være sosial med andre personer.* Det vil si at venner har interesse for den samme aktiviteten og de sosiale aktivitetene som foregikk i tilknytning til den aktuelle fritidsaktiviteten. Flere studier viser til at selv om barn med funksjonsnedsettelse generelt sett deltar i fritidsaktiviteter som er karakteristiske for deres aldersgruppe (Seim & Opsahl, 2015), viser flere studier at de deltar sjeldnere i fritidsaktiviteter, spesielt idrett og andre fysiske fritidsaktiviteter, enn barn uten funksjonsnedsettelse gjør (Majnemer et al., 2008; Nyquist, 2012). Det vil si at de har også ofte mindre aksjonsradius enn sine jevnaldrende. Optimale aktivitetshjelpemidler kan bidra til økt aksjonsradius, driv-/handlingskraft og selvstendighet. I tillegg er det en

allmenn antakelse at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale aktiviteter enn barn og unge uten funksjonsnedsettelse, og at de typisk deltar i roligere fritidsaktiviteter, som mangler variasjon og ofte foregår i hjemmet (Kissow & Klasson, 2018). For unge og unge voksne ser man at deres deltakelse er enda mer begrenset sammenlignet med ungdommer uten funksjonsnedsettelse. De engasjerer seg primært i fysisk passive, individuelle fritidsaktiviteter som å se på TV, høre på musikk, lese eller spille dataspill (King et al., 2003; Hoogsteen & Woodgate, 2010; Shikako-Thomas et al., 2008). Videre er barn med funksjonsnedsettelse som ikke deltar i fritidsaktiviteter, ansett som sårbare, da de har stor risiko for å miste sosial støtte og blir sosialt isolert (King et al., 2010; Bedell et al., 2013).

Det må tas i betraktning at det er ulike verdier som oppleves som viktige for deltakelse. Her er faktorer som det å være engasjert, at det er meningsfullt og at det er mulighet for valg og sosial inkludering avgjørende (Hammel et al., 2008). Dette er noen av funnene i studie 3 en bekreftelse på. Eksempel fra en «crafted story»: *Det kan være så genialt det vil, men hvis du ikke er motivert til å bruke det, så er det ikke artig.*

Funn i studie 3 i ph.d.-prosjektet indikerer at barn og unge som har aktivitetshjelpemidler deltar og bruker sine aktivitetshjelpemidler i et relativt bredt spekter av både organiserte og uorganiserte aktiviteter. Studie 1 indikerer derimot at det er relativt mange barn og unge som har aktivitetshjelpemidler (spesielt sykkel), men at de i mindre grad brukes i skole- eller lag og foreningssammenheng (idrett).

Barn/unge og foresatte fortalte at de/barna deres vegrer seg for å ta med og bruke aktivitetshjelpemidlene sine i skolesammenheng, fordi de har opplevd uheldige episoder med hærverk når de har hatt med aktivitetshjelpemidlene. Det at barna/de unge ikke har en trygg oppbevaringsplass for aktivitetshjelpemidlene sine når de er på skolen gjør at de reserverer seg fra å ta de med og delta med de på skolen. Andre foresatte beskriver at de har en god relasjon til skolen når det gjelder barna og det å ha aktivitetshjelpemidlene med på skolen. Et eksempel på det kan være: *[...] ville de gjerne ha Bente sin trehjulssykel, så den brukte de faktisk ofte. Vi har vært på arenaer hvor de har vært opptatt av det samme som oss. Vi har vært veldig heldige.* De uttrykker at barna har med seg aktivitetshjelpemidlene på skolen utfra aktiviteter og til ulike årstider, og at skolen er

opptatt av å tilrettelegge slik at barna kan delta sammen med klassen. I disse tilfellene har enkelte barn/unge dobbelt opp med aktivitetshjelpemidler slik at de har et på skolen og et hjemme, og oppbevaringsplass på skolen.

7.4 Utfordringer i forbindelse med tilrettelegging for deltakelse i sosiale fellesskap

Det er flere barn/unge og foresatte som fortalte om å bli utelatt fra det sosiale fellesskapet i skolehverdagen. Det fremtrer i dette utdraget fra en «crafted story» med barn og unge:

Det er veldig sjelden jeg bruker aktivitetshjelpemidlene på skolen. [...] Jeg kunne sikkert brukt aktivitetshjelpemidlet mer i skoletiden, men jeg har ikke aktivitet der det er aktuelt. Det var ikke fordi jeg ikke hadde lyst, men jeg hadde ikke noen som kunne ledsagerkjøre med meg.

Og fra et utdrag fra en «crafted story» fra representanter i skoler: *Jeg ser oftere og oftere at jo eldre barna/de unge blir jo lengre unna det sosiale fellesskapet blir de i alle fysiske settinger.*

Foresatte til barna og de unge med funksjonsnedsettelse i studie 3 var opptatt av likeverd, at barna skal ha optimale aktivitetshjelpemidler slik at de kan delta og være en del av fellesskapet. I skolesammenheng opplever for eksempel barna en del barrierer, fordi assistenter, ansatte eller tilgjengelige personalressurser som kan være ledsagere («den gode hjelperen») ofte mangler med tanke på å bruke aktivitetshjelpemidlene de har. Representanter ved skoler opplever også varierende bruk av og deltakelse med aktivitetshjelpemidler i skolesammenheng, noe som skyldes ulike forhold. De uttrykker for eksempel i en «crafted story»:

[...] så kommer de på en annen skole hvor vi ser at de blir sittende inne. Vi synes det er kjempetrist å se [...] Når vi har brukt såpass mye tid [...] på å legge til rette for trening og [...] å delta på lik linje med andre eller [...] skal på forhånd ha lært opp en

assistent på å bruke [aktivitets]hjelpemidlene [...] det er så mye der at jeg tror det bare er lettere å bare si: «Det kan vi gjøre når vi er en familie og skal på tur».

Forskjellige handlinger i praksis kan utgjøre forskjellige muligheter for subjektets livsutfoldelse. Det berører det som Ullenhag (2012) viser til som en objektiv og en subjektiv dimensjon av deltakelse. Det vil si en faktisk deltakelse og en opplevd deltakelse. Ullenhag (ibid.) hevder at begge dimensjonene må tas i betraktning, når man studerer menneskers deltakelse i sosial praksis. I tillegg vil personers opplevelse av deltakelse også variere fra sted til sted, situasjon til situasjon, og vise til et mangfold, som i dette prosjektet.

7.5 Ulike «blikk» og steder å se fra

Som det fremgår av studie 2 og studie 3 i avhandlingen er «blikket», perspektiver på kunnskap og steder å se aktivitetshjelpemidler fra, sammensatt. «Blikket» utgår både fra et system- og individnivå (Ness, 2011). Det krever igjen ulike «blikk» og inkluderer ikke minst det individuelle «blikket» (individnivået). Det vil si fra barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte i dette prosjektet, samt at det involverer ulike aktører/tjenesteytere som utgår fra ulike virksomheter og systemer.

Videre kommer jeg til å drøfte «blikk» fra ulike ståsted; kyndig og anerkjennende «blikk» koblet til dialog, relasjon og kontekst.

Ulike aktører/tjenesteytere har ikke «blikk» for det samme når de vurderer aktivitetshjelpemidler til barn/unge med funksjonsnedsettelse, og barn/unge har ulike og individuelle behov og ønsker når det kommer til aktivitetshjelpemidlene. Hva vi vurderer som et aktivitetshjelpemiddel er avhengig av hvilken kontekst vi handler og opererer innenfor. I en «crafted story» uttrykker de ulike aktørene/tjenesteyterne: *Det har blitt et mye mer byråkratisk system [...] veldig firkantet og lite fleksibelt [...] Det er ikke til det beste for brukerne våre.* Ulike aktører/tjenesteytere, barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte har for eksempel ikke det samme «blikket» og ståstedet for hva som er henholdsvis optimale eller hensiktsmessige aktivitetshjelpemidler. Funn i studie 2 indikerer at representantene ved NAV hjelpemiddelsentraler, som har et «blikk» fra systemnivå, fokuserer for eksempel «blikket» eksplisitt og implisitt på at aktivitetshjelpemidlene for

barna/de unge skal være nødvendige, funksjonelle, de enkleste, og de rimeligste. Det vil si at det hensiktsmessige er i fokus, og ikke det optimale. Fra en «crafted story» med aktører/tjenesteyter: *Det skal ikke være det optimale, men akkurat det du trenger. Det er faktisk ikke en menneskerett å stå på ski har vi hørt. Vi må jobbe veldig med argumentasjonen og være presis i søknadene.* Vi vil ha «blikk» for ulike behov og tiltak utfra vår «verden» og den virksomheten vi er en del og observerer utfra, hvilke perspektiver og erfaringer vi har og stedet vi ser fra (Lindseth, 2012; Meløe, 1997; Meløe, 2012; Edvardsen, 2013; Duesund, 1999; Seikkula & Arnkil, 2017). Et eksempel på dette fra denne avhandlingen er at flere av barna/de unge og de foresatte har tilegnet seg relativt lang erfaringskunnskap og derigjennom utviklet et «blikk» på området. De har lenger erfaring enn flere av de ulike aktørene/tjenesteyterne som har vært deltakere i prosjektet. Det er likevel kun unntaksvis at de ulike aktørene/tjenesteyterne nevner eller trekker fram at de samhandler med foresatte og erfarne ungdommer eller unge voksne og gjør bruk av den erfaringen de har. Har dette å gjøre med at barna/de unge og foresatte blir sett på som mindre dugelige eller kunnskapsrike? Eller er det i tråd med det som Holthe (2013) problematiserer om å bli gjort maktløse, fordi de oppsøker eller tar kontakt med aktører/tjenesteytere som har forvaltningsansvar og oppfølgingsansvar når det gjelder aktivitetshjelpemidler?

Aktørene/tjenesteyterne i kommunen har et relasjonelt «blikk» – de observerer og taler utfra at de har en relasjon til barnet/den unge og hens behov i hverdagen. De er opptatt av at barn/unge skal få de best mulig aktivitetshjelpemidlene som gjør at barn/unge kan få dekket sine behov og bidra til å oppnå sine ønsker. I denne sammenheng vil ergo- og fysioterapeuter eller representanter i skole og lag og foreninger kunne ha en unik og uvurderlig kunnskap og kjennskap til blant annet barn/unge og foresatte sine behov og ønsker når det kommer til aktivitetshjelpemidler og bruken av dem. De inngår i en relasjon og kan tilegne seg kunnskap fra den aktuelle relasjonen, fra sitt unike ståsted. De som for eksempel er representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler går i større grad glipp av dette, fordi de oftere behandler sakene kun via sekundær informasjon. Pedersen et al. (2020) viser også til at de ved NAV hjelpemiddelsentraler ikke arbeider så tett med brukerne av aktivitetshjelpemidler at de kan støtte de med oppfølging og informasjon. Å

etablere en gjensidig relasjon og forståelse forutsetter at aktørene eller individene som er involvert i de ulike sakene deltar i en dialog (Seikkula & Arnkil, 2017). Dette krever at det skapes rom for samhandling som kan muliggjøre dialog mellom de ulike aktørene/tjenesteyterne, men også mellom de ulike aktørene/tjenesteyterne og barn/unge og foresatte som er brukere av aktivitetshjelpemidler. Noen av deltakerne i studie 2 uttrykker at de har kunnskap som utfyller hverandre og som gjør at de samarbeider og jobber tett sammen når det kommer til aktivitetshjelpemiddelområdet. Enkelte kommunale ergo- og fysioterapeuter gir uttrykk for at det i for liten grad er gode relasjoner i samhandling på tvers av praksis og profesjoner der aktører og/eller tjenesteytere «spiller» på hverandres kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler til barn, unge og foresattes beste. I mindre kommuner er det derimot ergo- og fysioterapeuter som erfarer at flere aktører/tjenesteytere spiller på lag med hverandre for å få barn og unge fysisk aktive gjennom bruk av aktivitetshjelpemidler. Dette kan for eksempel være ergo- og fysioterapeuter, NAV hjelpemiddelsentraler, idrettskrets og idrettslag. Dette er også i tråd med funn gjort av Solstad et al. (2015) som viser til et tett samarbeid mellom fysioterapeuter og idrettslag i mindre kommuner.

De ulike aktørene/tjenesteyterne som nevnes over kan man si at er til for barn/unge og foresatte. Ifølge Seikkula og Arnkil (2017) må det skapes rom og mulighet for dialog for utveksling og refleksjon gjennom respekt for hverandre. Det inkluderer også respekt for hverandres «blikk» og ståsted, og må føre fram til en likeverdighet i dialogen mellom de nevnte grupper eller individer. De skal bistå, støtte eller hjelpe barna/de unge og foresatte på en eller annen måte, for eksempel med utprøving og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler. Selve tilpassingen og opplæringen av aktivitetshjelpemidlet kan ikke følge fastlagte erfaringer og program/kurs (regler). Dette må tilpasses barnet/den unge og foresattes funksjon, behov, ønsker og liknende, i dialog med de eller dens nærmeste ledsagere for hvert enkelt tilfelle.

Måten å tilegne seg kunnskap på vil jeg sammenføre til det vi snakker om når praksis må bli teori eller forskningsbasert. Hva betyr det og hvilke konsekvenser kan det ha? Kuhn (2002) hevder at i tradisjonell vitenskapsteori blir vitenskapelig kunnskap betraktet som ensbetydende med teorier og regler, og problemer føyes til for å lette

anvendelsen av teoriene. Ifølge dette synet gjennomgår en student (som Kuhn bruker som eksempel) eksemplarer for å lære om anvendelse av teoriene. Kuhn (ibid.) mener dette tradisjonelle synet er feilaktig. Teorier kan ikke anvendes på naturen ved utelukkende å følge artikulerte regler. Etter at man har løst mange problemer, kan man bare tilegne seg ytterligere ferdigheter ved å løse flere. Å se likheten mellom eksemplarene er ifølge Kuhn (ibid.) nettopp å se eksemplarene som like i et gitt henseende. Men denne kunnskapen – som tydeliggjør seg i evnen til å se likheten og forskjellene – er uartikulert. Som blant andre Polanyi, bruker Kuhn begrepet «tacit knowledge», og presiserer at denne kunnskapen ikke kan formuleres som eksplisitte regler. Kuhn (ibid.) mener at å lære seg å arbeide med konkrete problemløsninger som eksemplar gir en «tacit knowledge», noe man lærer seg i praktisk virksomhet og ikke kan eksplisitt artikuleres. Kuhn utelukker ikke at det kan artikuleres eksplisitte regler, men disse kommer alltid *etter* anvendelsen: Når man har lært seg å se noe som likt i et visst tilfelle, kan man etterpå prøve å finne ut hvilke kriterier og regler man bruker for å etablere denne likheten (Kuhn, 2002).

Den kjente situasjonen blir mønster for nye eksemplar i nye situasjoner. Schön (1983) mener man kan snakke om en form for «praktisk» likhetsbegrep. Det trente øye ser likheter og forskjeller og kan forholde seg til mangfoldet. Man kan tenke på kunnskap som en form for oppmerksomhet. Praktikeren ser ikke kun situasjonen som en annen, men handler også i en viss forstand som i en annen situasjon. Et repertoar av eksemplarer kan ses på som en base for kunnskap i handling.

På bakgrunn av at de ulike deltakerne i prosjektet har ulike «blikk» og steder å se fra ble det i avhandlingens studie 2 blant annet stilt spørsmålstegn ved om det er mulig å ha felles forståelse om hva et aktivitetshjelpemiddel er og ulike aspekter knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet. Det krever uansett en evne til å duge eller evne til svare på situasjoner, utfordringer, krav og tilbud som vi blir stilt overfor i en virksomhet, i konteksten eller en aktivitet vi er i, og i samhandling med andre. Det vil si en praktisk kunnskap (Lindseth, 2015; Lindseth, 2017a). Som et konkret eksempel på denne praktiske kunnskapen kan jeg se at representanter ved skoler og trenere/ledere har et «praksis utøvede» blikk. De ser bruken av aktivitetshjelpemidlene i aktiviteter i hverdagen [...] *Så kontinuitet i bruk av hjelpemidler og fysisk aktivitet generelt tenker jeg er kjempeviktig [...].*

Det er derfor viktig at de ulike aktørene tenker kritisk over egen forståelse og blikket man ser med, det stedet man ser fra, og perspektivet det gir (Meløe, 2012; Olsen, 2015). I studie 2 fremkom det at aktørene/tjenesteyterne i studien som ikke har et likeverdig forhold, de observerer og uttaler seg fra ulike steder. De har ulike «blikk». Dette er igjen i tråd med det Meløe (2012) og Edvardsen (2013) skriver om at ulike «blikk» og steder å se fra i en eller annen form utfyller hverandre. Å komme frem til individuelt tilpassede eller optimale aktivitetshjelpemidler forutsetter ulike aktører/tjenesteytere sitt «blikk» (studie 2), og kan være en sammensatt og omfattende vurdering eller prosess (Scherer & Glueckauf, 2005). I denne avhandlingen involverer dette både ulike aktører/tjenesteytere og barn/unge og foresatte. Saebu og Sørensen (2010) viser at mange barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelse er avhengige av individuelt tilpassede hjelpemidler for å delta i aktiviteter. Som Scherer og Glueckauf (2005) hevder blir hjelpemidler som ikke er individuelt tilpassede eller er optimale for behovet og ønskene til de som skal bruke de, mindre brukt.

7.6 Kyndige «blikk» og dialog

Ifølge Molander (1996) finnes det alltid et moment av nyskaping i alle situasjoner. Dette kan relateres til praksis på aktivitetshjelpemiddelområdet, fordi her praktiserer vi med og sammen med mennesker som alle er forskjellige. De har ulike behov, forutsetninger og ønsker som gjør at utprøvnings-, tilpassings- og opplærings-situasjonene varierer fra gang til gang. Jeg vil argumentere for at det er flere og ulike konstellasjoner av elementer som gjør at vi i så måte ikke vil ha en fastlåst base av eksempler, bilder, tolkninger og handlinger, men et mer dynamisk repertoar. Dette krever ulik tilnærming til hvert enkelt barn/unge, for eksempel hvilken sykkel og sykkelpedal velges og hvordan tilpasses denne for en som ønsker å sykle med føttene, men kun har funksjon i den ene foten eller hvordan vi instruerer i en opplærings-situasjon med tanke på språk, øvningsbilder og liknende. En kyndig aktør/tjenesteyter betrakter hver situasjon som unik. Det finnes derfor et moment av nyskaping basert på å «se som» i hvert tilfelle (Molander, 1996; Lindseth, 2015; Meløe, 1997). I prinsippet finnes det derfor alltid et moment av nyskaping i alle situasjoner, fordi alle betraktes som unike. I tilpassingen av et aktivitetshjelpemiddel er det for eksempel kun

barnet/den unge som har «blikk» for hvordan aktivitetshjelpemidlet oppleves «å ha på kroppen» og å bruke. Som det blir uttrykt i en «crafted story» av barn og unge: *Når du sitter i aktivitetshjelpemidlet sitter du veldig lavt, så du kjenner hver hump og du fikk vondt i ryggen når du brukte det. Sånn at når jeg spiller er jeg tilhenger av å ha mitt eget som er tilpasset meg.* Ulike aktører/tjenesteytere kan være i stand til å kjenne igjen enkelte momenter i ulike utprøvinger og tilpassinger, men ingen blir helt like, fordi det er snakk om tilpassinger til forskjellige mennesker med ulike behov. Nyansene kan være veldig små, men av helt avgjørende betydning for brukeren av aktivitetshjelpemidlet. Dette skiller seg fra Schön (1983), som henviser til at kunnskap i handling har en base av eksempler, bilder, tolkninger og handlinger. Schöns (ibid.) tanke om et repertoar, i likhet med hva brødrene Dreyfus og Dreyfus (1986) står for, peker mer i retning av at måtene å handle på er fastlåste og vår frihet og kyndighet bare består i å velge en av de handlemåtene vi allerede har tilgjengelig for oss.

I praksis- og profesjonsutøvelse knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet vil man ikke kunne forvente å få et konkret sett av måter å gjøre ting på (et repertoar) når det kommer til tilpassing av-, valg av- og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler. Ulike aktører/tjenesteytere kan se og registrere hvordan en person med funksjonsnedsettelse for eksempel opplever å sykle utfra sin kroppslige subjektivitet, men aktører/tjenesteytere uten funksjonsnedsettelse vil ikke være i stand til å forstå, og erverve seg de kroppslige opplevelsene og erfaringene av hvordan det for eksempel er å sykle for de enkelte barna/unge (Wolf, 2017). Ulike aktører/tjenesteytere uten funksjonsnedsettelse er ikke kroppslig i stand til å fornemme eller utfra egen livsverden sette seg inn i barnet/den unge sin situasjon eller se fra samme sted (Meløe, 1997; Meløe, 2012). Forholdet mellom innsiden og utsiden av våre kroppslige bevegelser har betydning helt fra vi har lært kroppene våre å kjenne til vi har lært å bevege oss. Det er med på å forme at vi beveger oss på de måtene vi nå gjør (Sheets-Johnstone, 2016). Det er kun barn/unge med funksjonsnedsettelse som har erfaringer og kunnskap om egen kropp og opplevelse av å bruke et aktivitetshjelpemiddel. Det er kun barna/de unge som kan være i stand til å si noe om hvordan et aktivitetshjelpemiddel sanses og oppleves for de (deres kropp) (Wolf, 2017). Som når barn/unge uttrykker: *Det var helt sykt forskjell, fordi det var kjempelett og*

lett å bevege seg. Det gir meg ganske mye mer å bruke et aktivitetshjelpemiddel som er laget sånn. Selv om de forteller og forklarer hvordan for eksempel en konkret tilpasning oppleves, vil vi uansett ikke få den samme kroppslige opplevelsen som denne personen får med denne tilpasningen. Barn/unge sin kroppslige erfaring med aktivitetshjelpemidler og tilpasninger er det bare de som kan tilegne seg. Denne kunnskapen kan være vanskelig for brukerne av aktivitetshjelpemidler å gjøre eksplisitt og blir derfor taus. Vi vil i så måte heller ha et repertoar som tilføres nye momenter i møte med nye brukere.

Ulike aktører/tjenesteytere sitt «blikk» må tilpasses barn/unge/foresatte sitt «blikk», for å komme frem til de beste løsningene for barna/de unge og foresatte. Vi skal dra nytte av de ulike kyndige «blikkene» til ulike aktører/tjenesteytere, barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte, og deres ulike steder å se fra, som Meløe (2012) uttrykker det. Dette innebærer at de ulike aktørene/tjenesteyterne må ha forståelse for hverandres praksiser eller profesjoner og tilværelser/virksomheter, og hvem de er til for. I dette tilfellet de barna/unge som skal ha og bruke aktivitetshjelpemidler. Dermed blir «blikket» til barna/de unge og foresatte også et viktig kyndig «blikk» i denne sammenhengen. De ulike aktørene/tjenesteyterne må derfor spille på lag med barna/de unge eller foresatte som skal ha eller har aktivitetshjelpemidler. Det må være et samspill hvor de nyttiggjør og deler hverandres erfaringer, kunnskap, forståelse og forforståelse gjennom dialog, for å komme frem til gode løsninger som dekker barn/unge og foresatte sine behov og ønsker.

Seikkula og Arnkil (2017) viser i sin forskning til at vi gjennom å ha dialog og å se fra ulike steder kan berike hverandres praksiser, virksomheter og tilværelser med erfaringer og kunnskap. Gjennom en dialogisk relasjon eller praksis vil det grunnleggende være at de involverte parter er opptatt av en felles utvikling gjennom å tilegne seg kunnskap, erfaring og forståelse fra hverandre, fremfor en ensidig endring av hverandres «blikk» og ståsteder. Det handler om å være åpen og lyttende til de(n) andres perspektiver og forståelser (ibid.).

Kyndige «blikk» kan gjennom observasjon også ha betydning for overføring av kunnskap, for eksempel mellom barn/unge og foresatte og ulike aktører/tjenesteytere. Ulike aktører/tjenesteytere kan gjennom observasjon få et bredere bilde av barn/unge sin funksjon og bruk av aktivitetshjelpemidlene, og den kroppslige og førspråklige erfaring som

de nødvendigvis ikke er i stand til å gjøre eksplisitt (Sheets-Johnstone, 2016). Fra mine observasjoner erfarte jeg: [...] *i det hen var kommet seg på aktivitetshjelpemidlet håndterte hen det selvstendig og beveget seg med det på egenhånd. Hen uttrykte med sitt kroppsspråk en driv og glede ved å komme i bevegelse[...]*. Observasjonene mine består av observasjoner av aktiviteter på arenaer i barna eller de unges hverdagsliv. Jeg er tilstede med min kropp i det, som i hvert konkrete tilfelle utgjør deres livsverden. Ifølge Merleau-Ponty (1994) utgjør sansningen bevissthetens fundament og er et grunnlag for refleksjonen. Kjær (2012) og Martinsen (2012) skriver at det er i tydingen vi erfarer hvordan vi forholder oss til det vi berøres av, men som i mangel på oppmerksomhet lett kan oversees. En fortolkning kan komme plutselig uten at vi lar oss bevege eller berøres i nevneverdig grad. Det er derfor avhengig av den oppmerksomhet det kan gis plass til. Men både fortolkning og refleksjon kan brytes av tyding, når det sansende nærvær ikke er til å unngå (Martinsen, 2012). Det vil si en bevegelse mellom sansning og forståelse der sansningen får en be-stemmende betydning for forståelsen (Kjær, 2012). Selv om ulike aktører/tjenesteytere kan tilegne seg kunnskap gjennom å observere barn/unge med funksjonsnedsettelse som prøver ut eller er brukere av aktivitetshjelpemidler, finnes det en dimensjon vi ikke vil kunne tilegne oss. Dette er den erfarte kroppslige kunnskapsdimensjonen i form av bevegelse. Bevegelse er grunnen til alt liv, noe vi har fra begynnelsen i morslivet og som vi er født med, som Sheets-Johnstone (2016) påpeker. Kunnskap som bevegelse er tett koblet til å gjøre egne erfaringer, prøve ut, og kan ikke overføres/læres bort gjennom observasjon, instruksjon, demonstrasjon eller gjennom skriftlig form (Polanyi, 2009; Duesund, 1999; Merleau-Ponty, 2002; Wolf, 2017; Martinsen, 2009; Løgstrup, 1983; Sheets-Johnstone, 2014; Sheets-Johnstone, 2016).

Ifølge Sheets-Johnstone (2016) begynner barns bevegelser allerede i morslivet og bevegelsene utforsker de videre etter fødselen. Gjennom bevegelse oppdager vi oss selv. Bevegelse er grunnleggende og gjennom bevegelse utvikler mennesker – i dette tilfellet barn/unge med funksjonsnedsettelse – driv-/handlingskraft, nysgjerrighet og selvstendighet (ibid.)

Som Svenaeus (2009) beskriver besitter våre kropper kunnskap vi uttrykker gjennom bevegelse i ulike situasjoner og aktiviteter. Selv om vi ikke uttrykker oss verbalt med ord,

snakker vi alltid «med» kroppen (Winther, 2014a). Barn/unge med funksjonsnedsettelse kan gjennom bevegelse uttrykke sin kunnskap og utvikle driv-/handlingskraft for å delta i hverdagslivet, og i fellesskap med andre. I en «crafted story» uttrykkes av barn/unge: *Jeg har tenkt å lære meg å kjøre alene på aktivitetshjelpemidlet også. Jeg er jo egentlig veldig selvhjulpent*. Studier viser at barn med funksjonsnedsettelse gir uttrykk for at hjelpemidler gir dem muligheten til å være selvstendige, og delta i aktiviteter med venner og familie. Dette er med på å motivere dem til å bruke utstyret ofte (Østensjø et al., 2005). Et eksempel fra en «crafted story» med barn/unge: *Det kan være så genialt det vil, men hvis du ikke er motivert til å bruke det, så er det ikke artig*. Til tross for et kyndig «blikk» vil ulike aktører/tjenesteytere uten funksjonsnedsettelse ikke være i stand til å fullt ut forstå den verden barn/unge med funksjonsnedsettelse, og foresatte handler innenfor eller med hensyn til.

7.7 Anerkjennende «blikk» og dialog

Ulike «blikk» må anerkjennes, da hvert enkelt barn/unge/foresatt og aktør/tjenesteyter kan se og vite det som andre barn/unge eller foresatte og aktører/tjenesteytere selv ikke ser eller vet fra det stedet de ser fra. De kan dermed berike hverandres liv (Seikkula & Arnkil, 2017). Seikkula og Arnkil (ibid.) viser til sosiologen Pierre Bourdieu når de uttrykker at flere aktører ikke kan befinne seg på samme sted i verden. Hver aktør har en unik posisjon i sine relasjoner. Utgangspunktet for hver enkelt aktør sitt «blikk» er dens ståsted. Ved å anerkjenne hverandres «blikk», ståsted og annerledeshet kan vi utvikle og lede tanker, erfaringer og kunnskap i fellesskap. I en dialogisk diskurs som Seikkula og Arnkil (2017) omtaler det, forutsettes det ingen antakelser om at vi som mennesker er eller kan bli like. Det er den andre aktøren/tjenesteyteren/barnet/den unge/foresatte sin annerledeshet som gjør dialogen nødvendig og mulig (Seikkula & Arnkil, ibid.).

Aktører/tjenesteytere uten funksjonsnedsettelse må anerkjenne barn og unge med funksjonsnedsettelse/foresatte sine erfaringer, og respektere deres utfordringer og behov. Alle har vi vår egen sannhet eller erfaring som ingen andre kan benekte. Dermed er den løpende dialogen mellom mennesker den eneste måten å leve livet på (Seikkula & Arnkil, ibid.). Som Seikkula & Arnkil (ibid.) hevder er dialogen en grunnleggende form for

mellommenneskelig kontakt. Vi fødes inn i dialoger og det er gjennom denne kontakten vi former oss selv som mennesker. Dette kan relateres til Sheets-Johnstones (2016) beskrivelser av at gjennom bevegelser responderer barnet på stimulans og oppmuntringer allerede i morslivet, og som deretter fortsetter førspråklig med dialog i de morsmål vi fødes inn i. Scherer et al. (2005) som har forsket på sammenhengen mellom person og teknologi, påpeker at det sentrale i tildelingen av hjelpemidler består i utvikling av individuelle valg og myndiggjøring blant brukerne av hjelpemidler. Dette inkluderer tiltak både i forhold til omgivelsene og individet. Fortsatt trenger vi mer kunnskap om hva som skal til for at slike hjelpemidler faktisk skal fungere etter målsettingene.

Seikkula & Arnkil (2017) viser til dialogisitet, opplevelsen av å bli hørt og møte respons, som måten å være på overfor andre mennesker. Grunnleggende i dialogisiteten er en relasjon bygget på annerledeshet. Alle mennesker er likeverdige, men ikke like. Synet på livet er unikt fra person til person og alltid utenfor den Andres perspektiv (den personen praksis rettes mot/en som ikke har fått gjort rede for seg) (Edwardsen, 2013; Seikkula & Arnkil, 2017; Kjær, 2014). I relasjonell praksis er dialogisitetens kjerne respekt for den Andre og dens unike annerledeshet. Barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte i studie 3 i dette prosjektet har varierende opplevelser og erfaringer med å være eller bli invitert med eller inn i dialogen blant annet med tanke på tilrettelegging av aktiviteter og bruk av aktivitetshjelpemidler i skolesammenheng, noe som de ønsker og/eller opplever som sårt. Et eksempel på det er i en «crafted story» med barn/unge: *Det var ikke fordi jeg ikke hadde lyst, men jeg hadde ikke noen som kunne ledsagerkjøre med meg. En gang brøt jeg igjennom og sa at jeg skulle være med på tur uansett.* Det er den Andres grunnleggende fremmedhet som gjør dialogen mulig og nødvendig (Seikkula & Arnkil, 2017). På aktivitetshjelpemiddelområdet, som i andre relevante praksiser, er det viktig at de som skal bruke aktivitetshjelpemidlene er involvert i for eksempel valg av aktivitetshjelpemidler og behov for tilpassinger. Selv om aktører/tjenesteytere verken kan eller vil tenke eller føle det samme som barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte, trengs en større bevissthet om å anerkjenne og vise respekt for deres annerledeshet. Derigjennom vil man verdsette deres opplevelser, erfaringer og kunnskaper knyttet til aktivitetshjelpemidler og tilrettelegging for bruk av denne type utstyr i

forskjellige aktiviteter på ulike arenaer i hverdagen. I studie 3 var det flere foresatte som fortalte om manglende anerkjennelse/respons for sitt «blikk», erfaring og kunnskaper fra skole, leverandører, tjenesteytere i kommunen og (NAV)systemet.

Vår forståelse, som praksis-/profesjonsutøvere uten funksjonsnedsettelse, er også ulik barnas/de unges forståelse av hva som på den ene side er hensiktsmessige- og på den andre siden optimale aktivitetshjelpemidler. Dialogen og relasjonen mellom ulike aktører/tjenesteytere og mellom ulike aktører/tjenesteytere og barn/unge og foresatte vil dermed kunne være av avgjørende betydning. Jeg vil igjen argumentere for at vi ikke kan eller skal ha en felles forståelse, men ved å ha ulike «blikk» vil vi bidra til å støtte opp om barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sitt «blikk», behov og ønsker om aktivitetshjelpemidler. Den individuelle forståelsen praksis-/profesjonsutøvere og barn/unge med funksjonsnedsettelse tilegner hjelpemidler har betydning for om hjelpemidlene vil bli brukt eller ikke. Dette kan både avhenge av om hjelpemidlene er optimale og hvordan brukerne av hjelpemidlene opplever at de selv fremstår i sosiale sammenhenger (Pape et al., 2002).

7.8 Relasjon i praksis

7.8.1 Definisjonsmakt overfor barn/unge og foresatte

Relasjonell praksis kan miste sitt dialogiske grunnlag, og dermed distansere seg fra et relasjonelt utgangspunkt. Funnene i studie 2 i dette prosjektet indikerer et ikke-likeverdig forhold mellom de involverte aktørene/tjenesteyterne i forbindelse med utrednings- og oppfølgingsprosessen knyttet til aktivitetshjelpemidler. NAV hjelpemiddelsentralene regnes som de førende i dialogen.

Barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sin verden blir i hovedsak priggitt andre aktører/tjenesteyteres dialog og relasjon, for om de skal få, for dem, et best mulig aktivitetshjelpemiddel. Det kan beskrives med det en av de foresatte uttrykker: *Vi har nok vært veldig heldige [...] Og så hører jeg også med andre [brukere/foresatte] som har [...] søkt på den samme som vår, men de har ikke fått den.* De ulike aktørene/tjenesteyterne i studie 2 har en plass eller relasjon i velferdssystemet og hjelpemiddelssystemet, og har følgelig en definisjonsmakt de utøver overfor barn/unge og foresatte som har behov for

eller støtte til å bruke aktivitetshjelpemidler. Barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sin opplevelse av å være på «bortebane» innenfor hjelpemiddelssystemet, fører kanskje til at de inntar en tilbakeholden og forsiktig holdning og fremtoning. Det kan igjen bidra til deres egen marginalisering (Holte, 2013). Det å forvente at ulike aktører/tjenesteytere som de møter er «ekspertene» og kan alt om tematikken (Hogarth, 2001), kan bli en feilkilde. Å tillegge «ekspertene» for mye respekt eller tillit kan lett medføre at deres egne opplevelser og erfaringer med egen kropp ikke vektlegges. Spørsmålet blir dermed hvordan de ulike aktørene/tjenesteyterne utøver denne definisjonsmakten.

Foresatte som har vært deltakere i prosjektet beskriver det de opplever som en avmakt innenfor ulike systemer. Selv om de opplever at hjelpemiddelssystemet ikke er til barnas favør og at de opplever å bli møtt med arroganse og lite fleksibilitet av tjenesteytere i dette systemet, er foresatte fornøyd med selve hjelpemiddelssystemet. Foresatte uttrykker: *[...] man skal være litt forsiktig med hvor mye man kritiserer systemene også, fordi at [...] plutselig har man det ikke.* Ifølge Øye et al. (2018) er dette et eksempel på det Foucault beskriver som en styring av menneskers atferd, en måte å forme andre menneskers handlingsrom på. Retningslinjer er nettopp ment for å styre aktører/tjenesteytere, barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte sin atferd og handlinger. Det innebærer at individet gjør seg selv til subjekt ved å underordne seg kunnskapsformene de disiplineres til eller inn i (ibid.). Dette foregår på en slik måte at lydigheten mot kunnskapsformene blir subjektets egen forståelse. Dermed overvåker subjektet seg selv med tanke på å forholde seg lydige (Øye et al., ibid.). «Ekspertene» sin kunnskap og metoder blir fokus og ikke individet sin subjektive kunnskap om behov, ønsker og hvordan disse eventuelt kan imøtekommes (ibid.).

7.9 Definisjonsmakt, avmakt i organisasjoner, systemer og rammer

Det er ikke bare overfor barn/unge og foresatte aktørene/tjenesteyterne innenfor velferd- og hjelpemiddelssystemene har et ikke likeverdig forhold. Det er også et ikke likeverdig forhold mellom aktørene/tjenesteyterne som opererer innenfor disse systemene. NAV hjelpemiddelsentralene har definisjonsmakt overfor kommunale

ergoterapeuter/fysioterapeuter og skole. Leverandører har en slags definisjonsmakt over NAV og NAV hjelpemiddelsentralene med tanke på at de står fritt til hva de ønsker å tilby av tjenester og produkter, mens andre statlige lover og regler igjen styrer hva leverandørene kan tilby av aktivitetshjelpemidler, for eksempel veitrafikkloven. Funn i dette prosjektet viser at enkelte representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler har lite relasjonell tillit til leverandører. De uttrykte at de hadde erfaringer med leverandører som fokuserte mer på profitt enn hva som ville være en hensiktsmessig løsning for barnet/den unge. Som følge av det hadde de en mistillit til leverandører. Innenfor hjelpemiddelssystemet leder det til en dobbelthet i makt og definisjonsmakt når det kommer til hvilke aktivitetshjelpemidler som tilbys NAV og NAV hjelpemiddelsentralene eller markedet, og igjen hvilke aktivitetshjelpemidler NAV velger ut og inkluderer i sine rammeavtaler.

Øye et al. (2018) peker på at praksis- og profesjonsutøvere underkastes samfunnsskapte befalinger som kan stride dypt imot deres egen forståelse som fagpersoner. I dette prosjektet kan ulike aktører/tjenesteytere få vansker med å utføre det de ønsker – det beste for barn/unge, eller sagt på en annen måte: Være til for barna/de unge med funksjonsnedsettelse med behov eller ønske om aktivitetshjelpemidler. Uansett er dette noe som hele veien vil berøre barna/de unge som brukere av aktivitetshjelpemidler og de behov og muligheter de har eller blir tilbudt.

Kommunale ergo- og fysioterapeuter i prosjektet løfter at dialog med leverandører har vært betydningsfullt når det kommer til å finne gode løsninger i barn/unge og foresatte sine valg av aktivitetshjelpemidler. Enkelte kommunale ergo- og fysioterapeuter har en relasjonell tillit til leverandørene og kunnskapen de har om sine hjelpemidler, og til at denne kunnskapen er bedre enn ergo- eller fysioterapeutens egen kunnskap. Dette vil være det optimale valget eller tilpasningen av aktivitetshjelpemidlet for barnet/den unge. Ergo-/fysioterapeuter uttrykker: *[...] de [leverandør] kjenner sitt produkt og de har lært seg mulighetene til sitt produkt. Jeg kjenner min bruker og vet hva som må til der, og det pleier jo å utfylle hverandre [...]*. Hvis ergo-/fysioterapeuter og leverandører ikke kan ha denne dialogen, hvordan kan man da vite om barn/unge og foresatte ender opp med en god løsning i valg av aktivitetshjelpemiddel?

Dialogiske relasjoner krever rom for dialog (Seikkula & Arnkil, 2017). Gjensidig interesse for og refleksjon rundt egne tanker kan skape rom for dialog. Respekt for den Andres annerledeshet kan være med å skape trygghet og respektfull lytting. Å bli hørt er i seg selv en dialogisk relasjon som kan bidra til å fremme endring. Et slik eksempel er når kommunale ergo- og fysioterapeuter i studie 2 forteller: *[...] var mye lettere når vi kunne ringe direkte [til leverandørene] og få hjelp. Jeg tror nesten det blir dyrere også jeg, fordi det blir så mange runder på ting [...]*. De ser på dette som en trygghet, nærmest en nødvendighet i enkelte saker, fordi de opplever at leverandørene kan sine produkter. Samtidig opplever ergo- og fysioterapeuter manglende lytting fra NAV hjelpemiddelsentralene når det kommer til å kunne støtte seg til leverandørenes kunnskap. En dialogisk diskurs må være åpen og invitere deltakerne til å utvikle tanker i fellesskap.

Representanter ved NAV hjelpemiddelsentralene sin relasjon til kommunale ergo- og fysioterapeuter kan derfor ikke sies å være likeverdig. Ved NAV hjelpemiddelsentralene bestemmer de tiltakene som de mener bør iverksettes ved blant annet utprøving og tilpassing av aktivitetshjelpemidler. Representanter ved NAV hjelpemiddelsentralene og kommunale ergo- og fysioterapeuter har et ikke likeverdig forhold, da representanter ved NAV hjelpemiddelsentralene må regnes som den førende i dialogen og dermed har det avgjørende ordet (Edvardsen, 2013). I lukkede sammenhenger (uavhengig av om det gjelder leverandører eller NAV hjelpemiddelsentraler) der ulike «blikk» ikke tas inn kan det i tillegg hindre en optimal utvikling av handlingsbåren kunnskap (Wackerhausen, 2015). Dette kan være et eksempel på en type erfaringsfeilkilde som Wackerhausen (ibid.) omtaler som det beskyttede erfaringsrom.

7.10 Relasjon i samhandling

I prosjektet fremkom det at det kan være en likeverdig relasjon mellom aktørene/tjenesteyterne kommunale ergo- og fysioterapeuter, representanter i skoler, i frivillige lag og foreninger og leverandører. Det var fortellinger om at de nevnte aktørene/tjenesteyterne har en dialog på et likeverdig nivå. Samtidig virker det som representanter i skole og i frivillige lag og foreninger er avhengig av dialogen og relasjonen

mellom de andre gruppene av aktører/tjenesteytere når det kommer til hvor mye eller om de blir involvert i arbeidet knyttet til aktivitetshjelpemidler. Spørsmålet er om de automatisk blir en del av oppfølgingen av barn/unge og foresatte i bruken av aktivitetshjelpemidlene.

Relasjon og samhandling i utveksling av erfaring og kompetanse fremheves som positivt når terapeuter og pedagoger vurderer aktivitetshjelpemidler sammen. I forbindelse med kartlegging- og søknadsarbeid spiller rammeavtalen en rolle i relasjonen mellom aktørene/tjenesteyterne og hva de har som oppgave.

Kommunale ergo- og fysioterapeuter beskriver en positiv samhandling knyttet til aktivitetshjelpemidler og tilrettelegging av aktivitet i skolen generelt. De uttrykker at det er en gjensidig forståelse for hverandres forskjellige kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler. De «spiller» på hverandres kunnskap, der representanter i skoler etterspør kommunale ergo-/fysioterapeuter sin kunnskap og kommunale ergo-/fysioterapeuter etterspør representanter i skolen som har erfaringer knyttet til aktivitetshjelpemidler. Representanter i skoler med lang erfaring knyttet til aktivitetshjelpemidler uttrykker:

Det gleder meg jo veldig når jeg ser elever vi har hatt her og hatt trening med, på sykkel eller en som kan fortelle at han har vært på skøyter eller på ski eller svømmehallen eller sånne ting [...]. Så kontinuitet i bruk av hjelpemidler og fysisk aktivitet generelt tenker jeg er kjempeviktig.

Til tross for det er det foresatte som opplever at: *Vi har hatt noen dårlige episoder på skolen på det med hjelpemidler eller aktivitet som har gjort at hen blir utenfor.* Selv om de kommunale ergo- og fysioterapeutene erfarer at de og representanter i barnehage og skole har en gjensidig forståelse for hverandres kunnskap i samhandling, kan det tyde på at funnene i studie 1 viser at dette er knyttet til et begrenset utvalg av det man naturlig kan kalle aktivitetshjelpemidler og som man kan få gjennom NAV hjelpemiddelsentralene.

Som følge av mangelfull dialog, forbundet med dagens system/ansvarsfordeling, erfarer kommunale terapeuter at det har og kan oppstå farlige episoder ved utlevering av

aktivitetshjelpemidler. Dette er også noe tettere dialog og kontakt med leverandørene kan bidra til å forebygge, at man unngår unødvendige runder med opplæring i etterkant av at aktivitetshjelpemidlet er utlevert til barnet/den unge. Dette kan relateres til andre studier som blant annet viser til at fagpersoner ikke har tilstrekkelig kompetanse til å vurdere og velge de mest funksjonelle hjelpemidlene til ulike brukere. Samtidig blir fokus på økt dialog mellom ulike aktører/tjenesteytere, inkludert brukerne, og tjenesteytere, fremhevet som forutsetning for å kunne bruke hjelpemidlene på en funksjonell måte (Ravneberg & Söderström, 2017; Polgar, 2006; Scherer, 2002).

Utdrag fra en «crafted story» med foresatte: [...] *Da fikk vi en stor tung sak. Og tyngdepunktet var høyere, og vi kjører litt i terrenget og liker å ha litt fart. Vi hadde jo kommet til og veltet. Så det har litt med sikkerhet å gjøre. At man faktisk prøver og ser hva utfordringene er.* Det blir levert ut aktivitetshjelpemidler uten at de er tilpasset barnet/den unge og dens kropp eller at de ikke er klargjort på en slik måte at de er forsvarlig å bruke. Spørsmålet er da om dialogen og kvalitetssikringen forbundet med utlevering av aktivitetshjelpemidler kan sies å være tilfredsstillende. Det vil si om tilpasningen er foretatt på en trygg og sikker måte med tanke på de(n) aktiviteten de er tenkt å bli brukt av barna/de unge og foresatte. I tillegg kan det sies at samhandling for å utvikle og utdype hverandre sin forståelse om kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet ikke er tilstrekkelig utnyttet. Samtidig indikerer funnene i studie 1 at de ulike aktørene/tjenesteyterne i mindre grad vurderer å prioritere å tilegne seg mer kunnskap knyttet til den praktiske bruken av aktivitetshjelpemidlene⁶⁴.

Konkrete forbilder – eksemplarisk innsats og tilnærming- er viktige innenfor alle former for kunnskap. Ulike aktører/tjenesteytere, barn/unge og foresatte kan overføre noe av den erfaringen og kunnskapen de har knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet. Det vil si de ulike aktivitetshjelpemidlene og former for tilpassinger, og barn/unge og foresatte har erfaringer fra sitt liv med andre hjelpemidler og løsninger. Det vesentlige er at

⁶⁴ Basert på at respondentene i kartleggingsstudien i mindre grad velger svaralternativene «Kunne lære opp brukere i å bruke aktivitetshjelpemidler», «Kunne lære familiemedlemmer og andre hvordan aktivitetshjelpemidler fungerer» og «Å være ledsager på en tryggere måte» på spørsmålet «Hvilke av følgende områder opplever du at du skulle hatt mer kunnskap om?»

aktøren/tjenesteyteren og barn/unge og foresatte sammen kommer fram til forståelse for hverandres erfaringer og kunnskap. Det avgjøres i dialogen hva som til slutt blir den mest funksjonelle tilpassingen av for eksempel sittestillingen i en sitski (sittende alpint). Det kan ikke bli bestemt før utprøvingen har startet. I disse situasjonene må ikke ulike aktører/tjenesteytere kun ta hensyn til verbal kommunikasjon, men også kroppsspråket, *gestene* til det enkelte barn/unge (Merleau-Ponty, 1994). I møte og dialogen må også respekten for barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes erfaring og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler ha fokus blant ulike aktører/tjenesteytere.

Kunnskapen som profesjonsutøvere besitter vil i hvert enkelt tilfelle bli utfordret. Den må reflekteres, eksperimenteres og improviseres i møte med nye barn/unge og deres behov, ønsker og funksjon når det kommer til utprøving, tilpassing og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler. For fortsatt læring og kunnskapsutvikling må ulike aktører/tjenesteytere, barnet/den unge og foresatte som «eksperter» på hver sine områder slippe til hverandres tanker og erfaringer, for fortsatt læring og kunnskapsutvikling. Dette er en omstendelig prosess for å befestе en felles forståelse. Ekspertrollen kan i mange tilfeller være lukkende, og vil da kunne forhindre videre læring og kunnskapsutvikling. Dette er noe «fra novise til ekspert-modellen» til Dreyfus og Dreyfus (1986) kan innby til.

7.11 Bringe ny kunnskap inn i etablerte systemer

Kunnskapen er dynamisk og i endring, men selv om vi sammen med barn/unge og foresatte kan generere ny kunnskap, er mye av aktivitetshjelpemiddelområdet styrt av systemer, lover og regler. Det gjør det lite fleksibelt og utfordrende å bringe ny kunnskap inn i de etablerte systemene. I Norge er systemet for aktivitetshjelpemidler blant annet utformet slik at det kun er et utvalg av de ulike typene aktivitetshjelpemidler som finnes som er gjort tilgjengelig gjennom NAV sine rammeavtaler, som i hovedsak rulleres hvert 2.-3. år. Funn i dette prosjektet viser at aktørene/tjenesteyterne erfarer at rulling av rammeavtalene med jevne mellom er en utfordring. Aktørene/tjenesteyterne rekker i enkelte tilfeller ikke å bli kjent med eller tilegne seg erfaringer/kunnskap med

aktivitetshjelpemidlene som er på rammeavtalene, før de kan bli byttet ut til fordel for andre aktivitetshjelpemidler, som kommer inn på rammeavtalen (studie 2).

Molander (1996) peker på at det er en fare med et kunnskapssyn der et målrasjonelt syn dominerer. De gitte målene skal oppnås med effektive virkemidler som er av instrumentell art. Med et slikt perspektiv mister man «samspillet» mellom ulike vurderinger. Dette er et samspill som kan gjøre at vi også lærer oss å se andre sammenhenger mellom mål og virkemiddel i en praksis. Selv om jeg vet om- og har erfaring med andre aktivitetshjelpemidler som kan være funksjonelle for barn/unge med funksjonsnedsettelse, er det ikke nødvendigvis slik at NAV gir støtte til utlån av disse. Det var representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler som deltok i dette prosjektet som også utfordrer sitt eget system [...] *Der noen sentraler har praktisert at det [aktivitetshjelpemidlet] får vi ikke lov å gi ut definitivt, har jo vi valgt å gjøre det hvis det er nødvendig [...].* Jeg vil argumentere for at disse systemene i for liten grad er til for å bli utfordret. Dette kan nok også ha å gjøre med at aktivitetshjelpemidler er for lite kjent blant ulike aktører/tjenesteytere og instanser, barn/unge og foresatte, blant annet de som kan ha interesse og behov for denne type hjelpemidler. Det kan også tyde på at dialogen mellom aktører/tjenesteytere og barn/unge og foresatte ikke er god nok eller tilstrekkelig slik den er i dag. Basert på fortellinger fra foresatte i studie 3 kan systemet for aktivitetshjelpemidler i tillegg bli utfordret av mindre leverandører som arbeider tett på barn/unge og foresatte for å utvikle optimale aktivitetshjelpemidler og løsninger.

Deltakerne i studiene har forskjellige rammebetingelser, funksjoner og erfaringer i utøvelsen av sin praksis eller profesjon og med bruk av aktivitetshjelpemidler i hverdagen. Det er forskjellig kunnskap på ulike nivå som er i «sving». Representanter ved NAV hjelpemiddelsentralene har en bestemt type kunnskapsgrunnlag, de er styrt av rammevilkårene. Ergo- og fysioterapeuter i kommunene har en annen funksjon enn NAV Hjelpemiddelsentralen, og er knyttet mer inn i utprøving og tilpassing – får ta del i læringa om hverdagslivet til barna/de unge. Skole og lag/foreninger er aktører/tjenesteytere i barn/unges hverdag hvor aktivitetshjelpemidler blir/kan bli brukt og fulgt opp. Som jeg har argumentert for tidligere har de ulike aktørene/tjenesteyterne i denne avhandlingen erfaringer i utøvelsen av sin praksis eller profesjon, og de er på ulike nivåer som gjør at de

ulike gruppene mangler et dypere «blikk» i hverandres virksomhet og tilværelse (Meløe, 2012). Det er behov for kommunikasjon blant personer med funksjonsnedsettelse, produsenter av hjelpemidler, brukerorganisasjoner og forskere. En stor utfordring er å gjøre hjelpemidlene fleksible nok til å være innovative og proaktive, og å nøye vurdere teknologiens iboende symbolske verdier og deres innvirkning på de som skal bruke dem, her barn/unge og foresatte. En prioritet innen dette området bør være å utvikle integrerte tjenester som virkelig tilbyr en integrert tilnærming, som større fleksibilitet og tilgang til all nødvendig teknologi.

7.12 Barn og unges kroppslige kunnskap

I henhold til Polanyi (2009) sin påstand om at «we know more than we can tell», har mennesker mer kunnskap enn det de kan uttrykke i ord, men som kommer til uttrykk i handling (ibid.). Dette er i tråd med Merleau-Ponty som skriver at språkets fremtreden og kommunikative mening blir først kroppsliggjort i *gestene*, kroppens spontane måte å uttrykke sin kroppslige følelse i verden på (Merleau-Ponty, 1994). Det kan derfor blant annet være betydningsfullt å la barn/unge med funksjonsnedsettelse som mangler, har begrenset verbalt språk eller vansker med uttale, ikke har et språk som er utviklet i samme grad som hos voksne eller har vansker med å sette ord på kroppslige erfaringer, uttrykke seg gjennom bevegelse. Det handler om at gjennom bevegelse (når vi handler) gjør vi bruk av langt mer omfattende kunnskap enn den vi kan gi verbalt uttrykk for. Dette var noe som kom tydelig frem i studie 3 i prosjektet. Enkelte av ungdommene og de unge voksne hadde en erfaringsbasert kunnskap de ikke kunne uttrykke fullstendig med ord. Det vil si taus eller kroppslig kunnskap. De hadde begrenset verbalt språk som gjorde det vanskelig å formidle sin kunnskap verbalt, og for meg å forstå. Gjennom å bruke- og bevege seg i/med aktivitetshjelpemidlet sitt kunne de kroppslig formidle hvordan det tilpassede aktivitetshjelpemidlet fungerer for de, hvordan hen bruker det og aktivitets-/treningsøvelser som er viktig for hen (den erfaringsbaserte kunnskapen) (Wolf, 2017). Det var noe jeg selv observerte i aktiviteten med en ungdom: *Hen smilte fra øre til øre, og jeg kunne se at dette betydde noe for hen [...] for aktivitetshjelpemidlet var konstruert slik at hen selv kunne bestemme om hen ville bidra eller ikke.* Eller som en annen ungdom

forteller: *uansett den som har ansvaret burde jo også ta på seg den biten med å tilpasse [...] høre på det brukeren har å si og ikke bare følge standardboka. Hvordan ting skal være, fordi det er ikke sikkert jeg vil ha det sånn som boka sier [...].* Gjennom å observere og ta del i barna/de unges hverdagsliv hvor de bruker sine aktivitetshjelpemidler, samt at de får uttrykt sin kroppslige kunnskap gjennom å bruke aktivitetshjelpemidlene, skaper vi sammen en kunnskap. Kunnskapen skapes og utvikles samtidig som den praktisk utøves eller gjøres.

Når barna/de unge har fått et optimalt aktivitetshjelpemiddel og lært seg å bruke det, legger de ikke lenger merke til aktivitetshjelpemidlet, men i stedet hvor godt hen selv «tar seg fram» til de plasser hen beveger seg og skal til. De retter oppmerksomheten fra de elementære tilpassingene av aktivitetshjelpemidlene og mot målet av å ha lært seg å mestre, bruke og delta med aktivitetshjelpemidlet. Fra en «crafted story» hvor barn/unge uttrykker: [...] «Wow». *Det fungerte liksom. Det var helt sykt forskjell, fordi det var kjempelett og lett å bevege seg. Det gir meg ganske mye mer å bruke et aktivitetshjelpemiddel som er laget sånn [...].* Dette er det Polanyi (2009) kaller den funksjonelle strukturen av taus kunnskap. Ifølge Polanyi (ibid.), er de da underordnet eller indirekte medvitende om at de har eller beveger seg med eller i aktivitetshjelpemidlet. Kunnskapen har blitt kroppsliggjort og da er den taus som Polanyi omtaler det. Det er dette Polanyi (ibid.) beskriver som den proksimale siden ved «tacit knowing». Etter at erfaringen «er tatt opp i kroppen», retter vi vår oppmerksomhet mot verden rundt oss. Dette er i tråd med det Sheets-Johnstone hevder om at vi da har muligheten til når som helst å vende oppmerksomheten bort fra en bestemt kvalitativ dynamikk. Det vil si til aspekter ved dynamikken mens den utspiller seg i verden (Sheets-Johnstone 2011; Sheets-Johnstone, 2016). Et eksempel på det Polanyi (ibid.) omtaler som den distale delen av «tacit knowing» kan være det en «crafted story» fra barn/unge formidler: [...] *det var en stor tung sykkel uten motor. Sånn at den var ikke så mye brukt, for det var veldig tungt [...] for det følte ikke på en måte like nyttig. Eller artig eller generelt alt.* Tidligere hadde hen fokusert på hva som ikke fungerte med sykkelen, den var blant annet tung å sykle, mens nå hadde hen en sykkel som fungerte optimalt for hen. Hen fokuserer ikke lenger på tyngde eller hva som eventuelt ikke fungerte optimalt, men på bevegelsesgleden. Sykkelen er blitt en forlengelse av kroppen. På bakgrunn av disse funnene fornemmer og erfarer jeg at

barn/unge med funksjonsnedsettelse har en kunnskap og erfaringsbasert kunnskap knyttet til hjelpemidler som i mindre grad blir anerkjent og gjort synlig.

Funn i prosjektet (studie 2) viser eksempel på at når representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler opplever at de mangler kunnskap «spiller» de på erfarne brukere av aktivitetshjelpemidler sin erfaring, kunnskap og «blikk» i utprøvnings- og tilpassingssaker i møte med brukere uten erfaring med aktivitetshjelpemidler. Dette er et eksempel på kollektiv taus kunnskap (Collins, 2010). Denne formen for taus kunnskap kan bare tilegnes gjennom dialog. Collins (ibid.) mener dette er den sterkeste formen for taus kunnskap. Collins (ibid.) trekker også frem det han kaller svak eller relasjonell taus kunnskap. Denne formen for taus kunnskap tas ofte som en selvfølge og blir derfor sjelden gjort eksplisitt. Et eksempel som kan relateres til dette kan være når barn/unge og foresatte kommer til en institusjon eller møter ulike aktører/tjenesteytere på aktivitetshjelpemiddelområdet så forventer de at «eksperterne» kan «alt» om tematikken (Hogarth, 2001). På denne måten kan det bli en feilkilde – de tillegger aktøren/tjenesteyteren mye tillit, og det skal de selvsagt gjøre, men deres opplevelser og erfaringer med egen kropp er av avgjørende betydning for at aktivitetshjelpemidlene skal bli så funksjonelle og tilpasset at de til slutt ender opp med å bli en del av deres kropp (forlengelse av kroppen) (Polgar, 2006). Må vi kalle det «eksperter» for å anerkjenne kunnskap? I så måte må fokus endres slik at barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes kunnskap og erfaring anerkjennes, og de også anerkjennes som «eksperter».

7.13 Tauset kunnskap og makt

Det at vi som praksis- og profesjonsutøvere erfarer at vi blir vist en stor tillit gjør også at vi får en form for makt. Makt blir en del av vår praksis-/profesjonsutøvelse.

En annen betydning av taus kunnskap som Molander (1996) og Duesund (1999) henviser til er det som er tause – det som ikke har fått stemme eller har blitt tillatt å ha en stemme. Det gjelder ikke først og fremst å få artikulere hva man kan, men snarere muligheten til å stå for- og få anerkjennelse for hva man kan og den kunnskap man har. Maktutøvelsen kan ha en form av dialog eller være monologiserende (en dialog som er «styrt») (Edvardsen & Holthe, 2013). Det å ugyldiggjøre og overse brukerens stemme kan

være tilfellet mellom bruker og aktører/tjenesteytere knyttet til aktivitetshjelpemidler, for eksempel jevnfør det en representant fra skole i studie 2 opplevde med at barnet/den unge (eleven) ikke ble tatt med/inkludert gjennom å bruke aktivitetshjelpemidlene sine. Monologismen er en motsetning til dialogisitet (Seikkula & Arnkil, 2017). «*Dialogisitet er ikke en metode, men en innstilling, en holdning, en måte å være på overfor andre mennesker, og dialogisitetens kjerne er en grunnleggende relasjon fundert på annerledeshet*» (Seikkula & Arnkil, 2017, side 10). I monologiserende relasjoner tar det enkelte individ utgangspunkt i sine egne tanker og meninger. Sannheten defineres ut fra dens ståsted og «blikk». Ved dialogisitet forholder den talende seg til omgivelsene og tilpasser seg andre individer sine ytringer og konteksten (ibid.). Seikkula og Arnkil (2017) hevder at fagfolk som jobber veldig metodebasert kan ha vansker med å jobbe dialogisk med brukerne. Dette kan relateres til aktivitetshjelpemiddelområdet, der barn/unge er forskjellige og har ulike utfordringer og behov. For å komme frem til optimale og individuelt tilpassede aktivitetshjelpemidler må det føres en dialog med den enkelte. Når dialogen blir monologisert må de som snakker, ofte forsvare det de mener. De andre (uten makt) må da innta en defensiv posisjon. Seikkula og Arnkil (ibid.) hevder dette er til hinder for dialog og tillit. I hjelpemiddelsystemet ligger mye til rette for maktkamp, og aktøren(e)/tjenesteyter(ne) som er på sin institusjonelle «hjemmebane» har ofte overtaket.

7.14 Metodisk refleksjon

I dette kapittelet vil jeg beskrive og reflektere overgripende over de metodiske tilnærmingene som er anvendt i prosjektet, og i den forbindelse utfordringer/styrker jeg har erfart i tilknytning til disse under gjennomføringen av prosjektet. Flere av utfordringene handler om etiske utfordringer og ofte om oversette tilnærminger. Dette er også knyttet til vår tilnærming til kunnskap og hva som regnes som gyldig kunnskap.

I ph.d.-prosjektets forskningsdesign kan man si at den kvantitative kartleggingsundersøkelsen går i bredden og registrerer sammenliknbar og strukturert informasjon i de utvalgte gruppene med aktører og tjenesteytere. De påfølgende kvalitative studiene baserer seg på rikere og dypere informasjon om et mindre antall

deltakere blant de samme gruppene av aktører og tjenesteyterne, samt barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte (Ringdal, 2013).

I planleggingen av prosjektet var det å danne et bilde av ulike aktører/tjenesteytere sin kunnskap og kompetansenivå og -behov knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet av særlig interesse og betydning for min oppdragsgiver (arbeidsgiver). Dette som følge av at de har et nasjonalt ansvar for å kartlegge og løfte kunnskaps- og kompetansenivået til ulike aktører/tjenesteytere innenfor forskjellige områder og på ulike nivåer knyttet til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Dette for å bidra til at barn og unge med funksjonsnedsettelse gis likeverdige muligheter og muliggjør deltakelse.

Arbeidet med kartleggingsstudien (studie 1) har vært en tidkrevende, omfattende og lærerik prosess fra utarbeidelse til publisering, blant annet med tanke på utforming av spørsmål og selve spørreskjemaet, innhenting av e-postadresser,urring for å få flere til å svare og så videre. Når jeg reflekterer over det i ettertid ser jeg at selve spørreskjemaet kunne ha vært mindre omfattende og inneholdt færre spørsmål. Jeg kunne også ha avgrenset utvalget i de enkelte aktør-/tjenesteytergruppene til enkelte kommuner (små-mellomstore-store) med tanke på det tidkrevende arbeidet det var å kartlegge tjenestetilbudene i kommunene, innhenting av e-postadresser og liknende.

Samtidig ville det da ikke ha vært en landsdekkende kartleggingsstudie, og det har sin verdi til tross for at bortfallet av besvarelser på spørreundersøkelser via nett er noe slike undersøkelser sliter med. Interessant var det også at seks personer ikke ønsket å svare på spørreundersøkelsen, men gjerne ville stille opp som deltakere i intervju⁶⁵. Det er flere ting som kunne ha vært gjort annerledes i forbindelse med kartleggingsstudien, men alle studier har sine begrensninger.

Som i all forskning må jeg kritisk reflektere over validitet og troverdighet i studiene. I tillegg til de utfordringer som nevnes vedrørende den kvantitative studien ovenfor, har dette prosjektet sine begrensninger, som jeg har strebet etter å gi grundige beskrivelser av i avhandlingens metodekapittel. Til tross for at de kvalitative studiene tar for seg eller omhandler et begrenset antall aktører/tjenesteytere (studie 2) og barn, unge og foresatte

⁶⁵ Nærmere omtalt på side 103.

(studie 3), kan funnene ha en overføringsverdi og være gjenkjennelig for andre med tilsvarende opplevelser, erfaringer og kunnskap, og som befinner seg i liknende relasjoner og situasjoner. Funnene i de tre studiene kan ikke fastslås å være objektive og gyldige en gang for alle. Funnene i studie 1 er gyldige på det tidspunktet undersøkelsen ble gjennomført. I tillegg innvirker for eksempel den relativt lave svarprosenten, særlig i gruppene trenere/ledere i frivillige lag og foreninger og representanter i skole, på påliteligheten av funnene. Hvordan de ulike aktørene/tjenesteyterne forstår ulike begreper i spørreskjemaet, som for eksempel *aktivitetshjelpemidler*, *deltakelse*, *kunnskap* og *kompetanse* virker inn på validiteten. Dette er eksempler på begreper som er generelle og flerdimensjonale, og kan oppfattes og ha ulikt innhold. I studie 2 og studie 3 hevder jeg at funnene kan bidra til å gi et bedre grunnlag for å forstå de fenomener eller områder som er studert i prosjektet. Argumentet for at jeg har studert de tre studiene var tenkt å studere, er at tolkningene var gyldige under de rådende premisser (Thomsson, 2011).

En annen begrensning som jeg ser at finnes, er hvilke barn, unge og foresatte, og hvilke ulike aktører/tjenesteytere som meldte seg til å delta i dette prosjektet. Det var i all hovedsak barn, unge og foresatte som var engasjerte, og ulike aktører/tjenesteytere med lang erfaring. Foresatte i studie 3 hadde relativt lang erfaring både med aktivitetshjelpemidler og med hjelpemiddelsystemet. Blant disse var erfaringene, at de aller fleste ikke hadde vært fornøyde med de første aktivitetshjelpemidlene de hadde fått. Det vil derfor være interessant å videre studere barn/unge og foresatte som har mindre (kortere) erfaring på området. Hvordan opplever og erfarer de for eksempel å anskaffe seg og bruke sitt første aktivitetshjelpemiddel? I studie 2 hadde de fleste deltakerne over 10 års erfaring, og jobbet med personer med funksjonsnedsettelse og hjelpemidler/aktivitetshjelpemidler. De få som ikke hadde erfaring med barn/unge med funksjonsnedsettelse og aktivitetshjelpemidler, uttrykte likevel et engasjement som gjorde at de ønsket å tilegne seg kunnskap og erfaringer knyttet til området, og ønsket å legge til rette for denne målgruppen i sin praksis og praksisutøvelse. De foresatte i dette prosjektet hadde et engasjement og en sterk driv-/handlingskraft for at barna og de unge skulle være aktive og delta i fellesskap på lik linje med andre i samfunnet. Andre og mindre engasjerte foresatte og dermed barn og unge er ikke representert i dette prosjekt, men de

kan være en viktig målgruppe for videre forskning. I prosjektet var det blant annet enkelte representanter i skolen som ga uttrykk for at det med hjelpemidler i skolen, kan være en svært ulik prosess blant foresatte som har barn med funksjonsnedsettelse. De uttrykte at engasjerte foresatte, som foresatte i dette prosjektet, er tidlig i gang med å se på muligheter som kan finnes for sitt barn. De kan begynne tidlig å søke om hjelpemidler og innlede dialog med skolen, for at det skal bli lagt til rette for at barnet skulle kunne ha mulighet for størst mulig utvikling. Foresatte som ikke har et like sterkt engasjement og drivkraft søker ikke de samme mulighetene.

Jeg ser i ettertid at det kunne ha vært verdifullt å gjennomføre flere observasjoner. Jeg kunne blant annet ha gjennomført observasjoner med enkelte kommunale ergo-/fysioterapeuter, representanter i skole, lag og foreninger og ved NAV hjelpemiddelsentralene (studie 2), samt flere barn/unge i hverdagsaktiviteter med aktivitetshjelpemidler. Det å kunne ha gjennomført observasjoner med blant annet representanter ved NAV hjelpemiddelsentralen ville kanskje også kunne gi meg rikere forståelse/innblikk i hvordan hjelpemiddelsystemet fungerer. Det kunne for eksempel gi en forståelse/innblikk i hvorfor barn/unge og foresatte opplever å vente lenge før de får sine aktivitetshjelpemidler, jevnfør beskrivelsen til læreren som beskrev at barnet/den unge ikke fikk nytt aktivitetshjelpemiddel på nesten tre år. Dette kan også være et tema for videre forskning for å fordype forståelsen innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet. I tillegg kunne jeg fulgt enkelte leverandører, som først var tenkt inn i prosjektet, i deres arbeid opp mot kommunale ergo-/fysioterapeuter og barn/unge og foresatte med utprøving, tilpassing og opplæring av aktivitetshjelpemidler. Dette har særlig vært interessant med tanke på at flere kommunale ergo-/fysioterapeuter og foresatte trekker fram leverandørers kunnskap om sine aktivitetshjelpemidler som betydningsfull og delvis avgjørende i enkelte saker som omhandler utprøving, tilpassing og oppfølging av aktivitetshjelpemidler. Det samme kan man si at foresatte gjør. For videre forskning vil det være interessant å studere leverandørers «blikk», stemme og egne beskrivelser av erfaring og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemiddelområdet.

Winance (2010) trekker frem betydningen av dialog mellom profesjonsutøver og bruker, og observasjon av brukerne i hjelpemidlet, for gradvis å komme frem til den beste

tilpasningen. Dette handler også om praktisk etisk tilnærming. Når jeg reflekterer over det opplever jeg at det bidro til en rikere forståelse/innblikk når jeg intervjuet og observerte barn og unge/foresatte. Særlig gjelder det barn/unge med manglende utviklet verbalt språk eller utfordringer med uttalelse, men med et kroppsspråk som de formidlet sin erfaring og kunnskap, samt bevegelsesglede med. Man kan i denne sammenheng også stille spørsmål om hva som tas hensyn til når det gjelder utprøving, tilpassing, opplæring og oppfølging av aktivitetshjelpemidler. Blir barn/unge sitt kroppsspråk tatt hensyn til på lik linje eller samme måte som det verbale språk når det kommer til utprøving, tilpassing, opplæring og å komme fram til, for de, et funksjonelt aktivitetshjelpemiddel?

Polanyi (2009) peker på den betydningen observasjon kan ha for overføring av kunnskap, for eksempel mellom barn/unge og meg som observatør og forsker. Barna/de unge sin kroppslige erfaring med aktivitetshjelpemidler og tilpassinger er det bare de som kan tilegne seg. Denne kunnskapen kan være vanskelig for barn/unge å gjøre eksplisitt og blir derfor taus. Jeg har gjennom observasjon erfart å få et bredere bilde av barna/de unge og foresatte sin funksjon og bruk av aktivitetshjelpemidlene, og den tause kunnskapen de nødvendigvis ikke er i stand til å gjøre eksplisitt gjennom intervju/samtaler. Uavhengig av om jeg har vært en aktiv og deltakende observatør eller en observerende deltaker (Tjora, 2013), har min rolle variert for hvert enkelt tilfelle. Rollen har blant annet variert på bakgrunn av kontekst og barna/de unges ulike aktiviteter. Dette er en rolle man ikke kan ha fullstendig kontroll over, fordi man blir dratt med inn i situasjoner og man er tilstede i situasjonene som medmenneske og er i «nuet» (ibid.). Det er veletablert at de som blir observert oppfører seg eller handler annerledes enn hva de ville gjort når de ikke blir observert (ibid.). Det er knyttet til gyldighet og troverdighet i den tydning og fortolkning som skjer. I tilfellene i mine observasjoner er det vanskelig å si noe om hvilken innvirkning jeg hadde på deltakerne. Jeg hadde liten forutsetning for å legge merke til typisk unaturlige handlinger, da jeg hadde liten kjennskap til de aktuelle aktivitetene i forkant. Men samtidig var ikke observasjonene ment å være en bedømmelse av deltakernes utøvelse av aktivitetene, men bare for å gi utdypende forståelse. Observasjonene ga meg flere aha-opplevelser og erfaringer som sanset, beveget og berørte meg på en måte jeg ikke hadde kunnet forestille meg. I tillegg var det ingen av deltakernes foresatte som fulgte med fra

«sidelinjen» som kommenterte noen unaturlige handlinger eller oppførsel, noe jeg anser kan være med å styrke påliteligheten til observasjonene. Dette kan ses som en kritisk etisk refleksjon.

Intervju/samtale og observasjon med barn/unge og foresatte var også et inspirerende arbeid. Samtidig har det vært viktig for meg at intervju/samtalene og observasjonene med barna/de unge skulle gjennomføres på deres «hjemmebane» og i en kontekst som de selv kunne være med å velge. Dette ser jeg som en viktig overgripende etisk refleksjon som lett kan bli oversett. Det var de, med sine foresatte, som fikk avgjøre hvor intervjuet/samtalen skulle gjennomføres og hvilken fritidsaktivitet jeg kunne være med å observere de i. Dette var en tilnærming jeg bevisst valgte i håp om at det kunne bidra til å trygge, særlig barna/de unge, i intervju/samtale- og observasjonssituasjonene for å etablere en tillitt til barna/de unge (Westcott & Littleton, 2005). Jeg har i intervjuer/samtaler og observasjoner forsøkt å være oppmerksom, gi de god tid og romslighet, samt gjennomføre samtalene med barna/de unge med en bevissthet rundt det å ha en lyttende innstilling. Dette håper jeg har bidratt til å ta vare på og ikke overse relevante aspekter som kan ha vært sentrale eller viktige for studien, eller det som deltakerne har vært opptatt av å formidle.

Fra min praksisutøvelse som idrettspedagog har jeg erfart at tillitt og relasjon til barn/unge lettere etableres gjennom lek og aktiviteter. Dette vil jeg argumentere for at også var tilfellet i forbindelse med de observasjonene jeg hadde med barn/unge i en deres fritidsaktiviteter. Gjennom aktivitetene viste og uttrykte de erfaringer og kunnskap gjennom kroppslige bevegelser, ferdigheter, glede og så videre. Reflekterer man etisk over dette, er det dimensjoner ved erfaring og kunnskap som ikke viser seg eller kommer til uttrykk på samme måte i intervju/samtale. Det faktum at enhver bevegelse skaper og har sin egen særegne kvalitative dynamikk, er faktisk tydelig gjennom at vi kjenner igjen noe ved måten hen beveger eller uttrykker seg på (Sheets-Johnstone, 2016). Skulle jeg ha tilegnet meg en ytterligere innsikt i barna/de unges livsverden måtte jeg kanskje ha engasjert meg enda mer og tatt større del i deres hverdagsliv. Det vil si gjennom deltakelse sammen med de i ulike sammenhenger som med venner og familie, observasjoner i skole og samtaler med de relatert til disse sammenhengene (Greene & Hill, 2005; Tudge &

Hogan, 2005). For å få til det kan det kreves tid og interaksjon sammen med barna/de unge, utover et intervju/samtale og en observasjon, for at de skal føle seg trygge på å «slippe» meg inn deres livsverden og dele flere eller andre erfaringer (ibid.)

En annen etisk gjennomgripende refleksjon i dette prosjektet er hvordan vi tilnærmer oss og forstår begrepet aktivitetshjelpemidler og hvem sin definisjon som blir gjeldende. Som praksis- og profesjonsutøvere, barn/unge og foresatte har vi forskjellige forståelser og tanker/meninger om hva et aktivitetshjelpemiddel er eller hva vi tolker/beskriver det som. Tidligere har jeg nok tenkt på aktivitetshjelpemidler som noe fysisk, for eksempel hjelpemidler som dette prosjektet tar for seg eller liknede eller dyr som hest og hund, og ikke nødvendigvis på den fysiske tilretteleggingen for hvordan man skulle kunne delta i en aktuell aktivitet på en arena, faglig kunnskap og penger/økonomi som blant annet enkelte aktører/tjenesteytere beskriver som aktivitetshjelpemidler i studie 2 i prosjektet.

I forkant av utarbeidelsen og gjennomføringen av kartleggingsstudien var jeg usikker på om «aktivitetshjelpemidler» som begrep var et allment kjent begrep blant ulike aktører/tjenesteytere. Jeg var derfor i kontakt med representanter ved NAV Hjelpemiddelsentralen angående bruken av «Aktivitetshjelpemidler» som begrep, og om de hadde erfaringer med ulike aktører/tjenesteyteres kjennskap til begrepet. Som meg var de usikre på om «aktivitetshjelpemidler» er et allment kjent begrep, og antok at det i hovedsak var kjent blant tjenesteytere innenfor helsesektoren og personer med funksjonsnedsettelse og foresatte. Dette er noe som man kan si gjenspeiles når man ser på funnene i dette prosjektet, og særlig spennet i ulike aktører/tjenesteytere sine beskrivelser av hva de ser på som et aktivitetshjelpemiddel i studie 2. Dette til tross for at jeg for eksempel i ingressen til spørreskjema i studie 1 og informasjonsskriv i studie 2 og studie 3 beskrev aktivitetshjelpemidler som «Hjelpemidler til lek, sport og fritid» er *utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter*, som for eksempel skikjelker, spesialsykler og spesialakebrett (også eksemplifisert med bilder).

Det vil si «blikket» for hva vi ser på og omtaler som aktivitetshjelpemidler er bredt, noe det for så vidt kommer fram av dette prosjektet. Dette kan ha hatt noe å si for funnene

i prosjektet. Ulike aktører/tjenesteytere og barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte har beskrevet og svart ut fra sitt «blikk», mens jeg, med veiledere, har stilt spørsmål og observert bruk av aktivitetshjelpemidler, tolket og analysert funnene ut fra mitt/vårt ståsted og «blikk». Det at ulike aktører/tjenesteytere, barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte har ulike «blikk» og steder å se fra når det gjelder aktivitetshjelpemidler krever en bevissthet i dialogen mellom de som er involvert på aktivitetshjelpemiddelområdet. Dette handler om en etisk refleksjon og bevissthet, noe særlig jeg og andre praksis- og profesjonsutøvere som jobber på dette området må være klar over. Det gjelder både når vi snakker sammen, på tvers av praksiser og med barn/unge, foresatte og andre som har eller ønsker å anskaffe seg aktivitetshjelpemidler. Vi kommuniserer ut fra at vi har ulike «blikk» og er del av forskjellige kontekster. Spørsmålet er om vi tar oss tid til slike refleksjoner i våre virksomheter.

Jeg vil også gjøre en kritisk refleksjon over praktisk etisk tilnærming knyttet til min egen prosess i arbeidet med ph.d.-prosjektet. Jeg opplever at den reisen jeg har vært igjennom til nå, fra praksisutøver til forsker innenfor akademien, har gjort meg mer bevisst på min rolle som tjenesteyter og relasjonene til de barn, unge og foresatte jeg jobber med i min daglige praksis med utprøving, tilpassing og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler. Min og deres erfaring og kunnskap må virke sammen for å komme frem til for dem et best mulig aktivitetshjelpemiddel, med tilpassinger og bruk av hjelpemidlet. Samtidig vil jeg tro at det vil være utfordringer knyttet til akkurat dette i min egen praksis. Barna/de unge og foresatte kommer til helsesportssentret og meg, fordi de har behov for hjelp og støtte for å finne funksjonelle aktivitetshjelpemidler, prøve de ut, få opplæring i å bruke de og med å søke om å få ha denne type hjelpemidler. De kommer for å motta en type tjeneste og har en forventning om at jeg har den kunnskapen som skal til (er «eksperten»). For at en tilpassing av et aktivitetshjelpemiddel skal bli best mulig for hvert enkelt barn/unge, er jeg helt avhengig av å føre en tettere dialog og ha et samspill med hen for å komme frem til å kartlegge formålet og ønsket hen har med å ha et aktivitetshjelpemiddel. Hen blir i denne sammenheng en minst like viktig «ekspert» som meg selv. Vi er avhengig av et kyndig «blikk» fra både hen og meg (Meløe, 2012). Jeg er avhengig av at hen gir meg en form for tilbakemelding for blant annet å justere lengde, høyde og vinkel på tilpasningen av et

aktivitetshjelpemiddel. Jeg har ikke evnen til å svare på disse utfordringene alene. Jeg er avhengig av «svar» på tilpasningen (kravet) i dialog med brukeren av aktivitetshjelpemidlet og gjennom hen sine kroppslige opplevelser og erfaringer med tilpasningen. I Edvardsen og Holte (2013) påpekes det at dialog mellom meg og brukerne (her barn og unge) er en basisfaktor, for å kunne bistå brukerne i en prosess eller situasjon. Forskjellene mellom meg som praksisutøver, barn og unge og foresatte, skaper en dynamikk, basert på forskjellige opplevelser og erfaringer med ulike kontekster. Det kan stilles spørsmål om vi begrenses av det som er tatt for gitt for å være gyldig kunnskap og at annen kunnskap overses. Det å i enda større grad enn i dag synliggjøre og nyttiggjøre oss erfaringer og kunnskap som barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte har knyttet til aktivitetshjelpemidler, kan komme andre barn/unge og foresatte, og ulike aktører/tjenesteytere til gode. Dette kan relateres til Singh og Keenan (2010) som beskriver at skal vi få innsikt i barn med sykdom, i dette tilfelle barn og unge med funksjonsnedsettelse, må vi begynne å snakke med de. Vi må snakke med de om deres erfaringer med å være barn, behandling og helserelaterte tjenester, for eksempel prosessen med knyttet til aktivitetshjelpemidler. Barn og unges liv har tradisjonelt sett blitt studert gjennom deres foresattes erfaringer og forståelser. Det vil si at de har blitt sett mer på som objekter enn subjekter med sine egne rettigheter, erfaringer og refleksjoner (Christensen & James, 2008; Greene & Hill, 2005; Singh & Keenan, 2010).

Jeg er i en prosess (bevegelse) fra og kun være en del av velferdstjenesten (helse- og hjelpemiddelsystemet), noe jeg fortsatt vil være, men jeg erfarer at jeg har beveget meg i retning av og i større grad opparbeidet meg en bevissthet og dypere forståelse for barn/unge og foresatte sine erfaringer med bruk av aktivitetshjelpemidler i hverdagen. Jeg opplever at jeg i større grad har blitt i stand til å se på min egen rolle som tjenesteyter, og min egen praksis med et kritisk «blikk» – «se» min egen praksisutøvelse. Jeg og brukerne av aktivitetshjelpemidler er likestilte «eksperter». Som idrettspedagog ved en rehabiliteringsinstitusjon i spesialisthelsetjenesten som også har et lager av aktivitetshjelpemidler fra NAV, får også jeg et dilemma, fordi jeg samtidig skal forholde meg til- og forvalte det regelverket som er bestemt av NAV. Det innebærer, på lik linje med

tjenesteytere i kommunen, at jeg skal komme frem til det aktivitetshjelpemidlet som er hensiktsmessig og er det enkleste og rimeligste for det enkelte barn/unge.

En ytterligere etisk refleksjon gjelder også hvem jeg skriver for/til. Det har vært viktig for meg å finne tidsskrifter hvor man kan skrive de kvalitative artiklene på norsk språk, på en slik måte at det som blir formidlet er relativt forståelig og gir mening blant annet blant for de utvalgte gruppene som har vært med å bidratt i studiene. Det vil si at disse studiene skal være skrevet på en måte som gir noe tilbake til de det handler om og angår aller mest. For meg hører det til et etisk ståsted. I tillegg er mye av det som omhandler aktivitetshjelpemiddelområdet særegent for Norge og norske forhold. Det gjelder blant annet hvem som har rett på aktivitetshjelpemidler, tilgjengeligheten til aktivitetshjelpemidler, bruken av de og liknende. Men det som framkommer i prosjektet kan også ha en viss overføring til andre land med liknende systemer.

Jeg har gjennom avhandlingsarbeidet formidlet erfaringer til kollegaer, til ulike organisasjoner og systemer, samt andre som har tatt del i prosjektet. Dette vil kunne bidra til å øke bevisstheten og å endre det til det bedre for barn, unge med funksjonsnedsettelse og foresatte som har behov for aktivitetshjelpemidler, og for å kunne delta i ulike aktiviteter i sin hverdag. Det gjelder ikke minst hvilken kunnskap som regnes som gyldig kunnskap i organisasjonene og systemene og hvilken som blir oversett.

8 Avslutning

En stor del av vår kunnskap som praksis- og profesjonsutøvere og forskere dannes gjennom at vi kan ta del i barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler i sine hverdagsliv. I denne avhandlingen studeres hvilke trekk ved kunnskapen som eksisterer knyttet til aktivitetshjelpemidler blant ulike aktører/tjenesteytere og hvordan slik kunnskap dannes. I tillegg reiser avhandlingen spørsmålet om hva som regnes som kunnskap innenfor dette området.

Jeg vil på bakgrunn av hva som har kommet frem i dette ph.d.-prosjektet argumentere for at det er flere og ulike konstellasjoner av elementer og dimensjoner som gjør at ulike aktører/tjenesteytere, sammen med hvert enkelt barn/unge og foresatte kan komme frem til det aktivitetshjelpemidlet som de opplever eller erfarer er det optimale for de. Ut fra framskrivningene av «crafted stories» fra barn/unge og foresatte om deres opplevelser og erfaringer fremkom et sammensatt bilde av hva aktivitetshjelpemidler «egentlig» er. Det de erfarer som betydningsfullt og sentralt er at aktivitetshjelpemidlene er; tilgjengelige, teknisk og fysisk tilpasset den enkelte, funksjonelle i de sammenhenger og relasjoner de skal brukes, at de er utformet på en estetisk tiltalende måte og derigjennom relasjonsskapende. Det at andre synes at barna/de unge har tøffe og sporty aktivitetshjelpemidler bidrar til positiv oppmerksomhet, sosial kontakt, inkludering i ulike sosiale fellesskap og deltakelse på lik linje med andre barn/unge. Disse aspekter trengs for å bli/være optimale aktivitetshjelpemidler som kan bidra til bevegelsesglede, utvikle driv-/handlingskraft, selvstendighet og å være likeverdig, for dermed å kunne understøtte deltakelse i ulike sosiale fellesskap.

Avhandlingen viser at barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte og ulike aktører/tjenesteytere med sine ulike «blikk», kan se for eksempel regelverket knyttet til aktivitetshjelpemidler fra samme «sted». Ulike aktører/tjenesteytere uten funksjonsnedsettelse vil derimot ikke kroppslig kunne («se fra samme sted») oppleve og erfare hvordan selve bruken av aktivitetshjelpemidlet oppleves og erfares. Ulike aktører/tjenesteytere vil i så måte ikke være kroppslig i stand til å forstå og beskrive barnet/den unges handlinger, og deres opplevelser av aktivitetshjelpemidlene innenfor deres hverdagsliv. Vi som praksis- og profesjonsutøvere og forskere må tilegne oss en

rikere forståelse for deres handlinger gjennom dialog, relasjon og samhandling med de enkelte. På bakgrunn av hva som har kommet frem i ph.d.-prosjektet har det å skape gode relasjoner i samhandling og å føre en dialog for å forstå hverandres erfaringer en sentral betydning når det kommer til å bistå barn/unge/foresatte i prosessen med utredning, tilpassing, opplæring og oppfølging knyttet til aktivitetshjelpemidler. Det fremkommer at ulikhet mellom praksis- og profesjonsutøvere, brukere av aktivitetshjelpemidler og foresatte skaper en dynamikk, basert på forskjellige opplevelser og erfaringer med ulike kroppar og kontekster. For å utvikle en rikere forståelse trenges både et kyndig og anerkjennende «blikk» og bevissthet om sitt sted å se fra. Dette kan være utfordrende å gjøre til eksplisitt kunnskap, og som kan inkluderes i organisasjoner, systemer og rammer innenfor området aktivitetshjelpemidler.

Videre argumenterer jeg for at det dreier seg om å være en aktør/tjenesteyter sammen med barna/de unge og foresatte for både å se muligheter, ønsker, behov og å komme frem til den beste løsningen for hver enkelt. Hva skal barna/de unge bruke aktivitetshjelpemidlet til i hverdagen? Hvor skal de bruke det? Med hvem skal de bruke det? Hvordan er topografien der det skal brukes? og så videre. Konkret innebærer det at ulike aktører/tjenesteytere både må lytte nøye til- og skape dialog med hverandre, men særlig med barn/unge og deres foresatte. Dette fordi at de skal kunne bistå ulike aktører/tjenesteytere, og lyttes til i den avgjørende bestemmelsen om at aktivitetshjelpemidler og eventuelt tilpassinger fungerer for hen. Det er barnet/den unge og foresatte som erfarer hvordan aktivitetshjelpemidler og eventuelt tilpassinger fungerer, så avgjørelsen er det hen som må ta. Samtaler og intervjuer i avhandlingen indikerer at barn/unge og foresatte erfarer å ha eller å ha fått aktivitetshjelpemidler de ikke hadde vært fornøyd med. For å hindre uheldige hendelser og misnøye som følge av at aktivitetshjelpemidler ikke blir tilstrekkelig tilpasset eller ikke er teknisk egnet for barnet/den unge bør grundig utprøving og positive opplevelser vektlegges i introduksjonen av aktivitetshjelpemidler.

Erfaringene i dette prosjektet viser at for å komme frem til individuelt tilpassede eller optimale aktivitetshjelpemidler forutsetter det samhandling mellom ulike aktører /tjenesteytere. Samhandling innbefatter også ulike aktører/tjenesteytere sin relasjon til

barna, de unge og foresatte. De ulike aktørene/tjenesteyterne erfarer sitt arbeid og samhandling med andre aktører/tjenesteytere utfra den dialog som er tilstede eller ikke. Relasjoner etablerer de i prosessene og den samhandling som blir til når det gjelder utredning, utprøving, tilpassing, opplæring og oppfølging. Representanter i skole og trenere/ledere i frivillige lag og foreninger beskriver blant annet at dialogen med- og relasjonen til de andre aktørene/tjenesteyterne kan være avgjørende når det kommer til hvor mye eller om de blir involvert i arbeidet knyttet til aktivitetshjelpemidler. For at ulike aktører/tjenesteytere sitt bidrag skal bli inkludert er man avhengig av en viss relasjon og kommunikasjon mellom de med deres «blikk» og ståsted. De har ulike ståsteder og ulike «blikk» på hva som er aktivitetshjelpemidler. For å komme frem til de beste løsningene, forutsetter det et «blikk» sammensatt både fra barn/unge/foresatte og ulike aktører/tjenesteytere sin side. I denne sammenheng kan det argumenteres for et forbedret eller økt fokus på tverrsektoriell samhandling mellom ulike aktører/tjenesteytere knyttet til aktivitetshjelpemidler. Det kreves en tettere dialog og relasjon mellom aktørene/tjenesteyterne enn hva som har kommet frem i denne avhandlingen.

Intervjuer, samtaler og observasjoner gjennomført i avhandlingen viste at barn/unge og foresatte innehar erfaringer og kunnskap som profesjonsutøvere (ergoterapeuter, fysioterapeuter, representanter ved NAV hjelpemiddelsentraler og andre) og andre aktører (andre barn/unge og foresatte, representanter i frivillige lag og foreninger og leverandører) på ulike nivå i samfunnet, kan lære av. Dette kan igjen ha betydning innen ulike systemer, for eksempel regelverk, utvalg av aktivitetshjelpemidler, hvilke aktivitetshjelpemidler som blir gjort tilgjengelig på markedet og så videre. Det berører også hvem som har makt til å definere i organisasjonene, systemene og å avgjøre rammene på forskjellige nivåer.

Vi som praksis- og profesjonsutøvere og forskere kan også få skylapper, i stedet for å være i en form for speiling av brukere av aktivitetshjelpemidler sine opplevelser og erfaringer. I stedet for å fokusere kun på selve aktivitetshjelpemidlene viser funn i prosjektet at et aktivitetshjelpemiddel kan være så mye mer. Det kan være en kilde til bevegelsesglede, driv-/handlingskraft, selvstendighet, nysgjerrighet og muliggjør for deltakelse i ulike sosiale fellesskap. Dette er aspekter knyttet til aktivitetshjelpemidler det

er viktig å være bevisst og tenke på for de ulike aktører/tjenesteytere som er involvert i utprøving-, tilpassing- og opplæringsprosesser av aktivitetshjelpemidler. Relatert til dette fremkommer det i denne avhandlingen at forskjellighet mellom praksis- og profesjonsutøvere, brukere av aktivitetshjelpemidler og foresatte skaper en dynamikk, basert på forskjellige opplevelser og erfaringer med ulike kropper og kontekster.

Erfaringer i avhandlingen berører hvordan aktører/tjenesteytere innenfor feltet ubevisst mange ganger forholder seg til kunnskap og forskjellig kunnskap. Hvilken kunnskap regnes som gyldig? Innenfor organisasjoner og systemer på dette feltet dominerer et målrasjonelt kunnskapssyn der de gitte målene skal oppnås med effektive virkemidler som er av instrumentell art. Men med et slikt perspektiv mister man «samspillet» mellom ulike vurderinger. Et samspill som kan gjøre at vi også lærer oss å se andre sammenhenger mellom mål og virkemiddel i en praksis.

I Norge er systemet for aktivitetshjelpemidler styrt av systemer, rammer, lover og regler. Det er blant annet utformet slik at det kun er et utvalg av de ulike typene aktivitetshjelpemidler som finnes som er gjort tilgjengelig for utlån gjennom NAV hjelpemiddelsentraler. Dette gjør det lite fleksibelt og utfordrende å bringe ny kunnskap inn i de etablerte systemene. Jeg vil argumentere for at disse systemene i liten grad åpner for utveksling av erfaring og kunnskap knyttet til aktivitetshjelpemidler mellom ulike aktører/tjenesteytere, barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresatte. De ulike gruppene av deltakere i studien har erfaringer i utøvelsen av sin praksis, men de er på ulike nivåer, noe som gjør at de ulike gruppene mangler et dypere «blikk» i hverandres virksomhet og tilværelse.

I tillegg, hvordan blir den kroppslige og tause kunnskapen vektlagt i organisasjoner, systemer og rammene? Et eksempel er taus kunnskap i form av kollektiv taus kunnskap, som jeg tolker at i større grad kan gjøres eksplisitt og tilgjengelig for både andre barn/unge og foresatte og ulike aktører/tjenesteytere. Denne kunnskapen vil kunne oppleves mer troverdig når det er basert på dialog og erfaringsutveksling med ulike aktører/tjenesteytere og mellom brukere av aktivitetshjelpemidler. Brukeren av aktivitetshjelpemidlet tenker trolig ikke på den samme måten som ulike aktører/tjenesteytere gjør. På bakgrunn av egen praksis erfarer jeg at det er mer vanlig at

barna/de unge og foresatte tenker at vi som jobber med aktivitetshjelpemidler og gjennomfører utredning, utprøving, tilpassinger, opplæring og så videre er «ekspertene». Men for at aktivitetshjelpemidlene skal bli så funksjonelle og tilpasset den enkelte at de til slutt ender opp med å bli en del av barna/de unge sin kropp (forlengelse av kroppen), er deres opplevelser og erfaringer med egen kropp av avgjørende betydning. Fokus må endres slik at barn/unge med funksjonsnedsettelse og foresattes erfaring og kunnskap anerkjennes, og at de også anerkjennes som «eksperter».

Denne avhandlingens kanskje viktigste innsikt er at det å inkludere kroppslig og taus kunnskap kan være avgjørende for å få en dypere forståelse for hva som fremmer og hemmer at aktivitetshjelpemidler kan fungere optimalt for den enkelte, og dermed bidrar til at barn/unge med funksjonsnedsettelse får oppleve bevegelsesglede, driv-/handlingskraft, som igjen muliggjør deltakelse i ulike sosiale fellesskap.

9 Referanser

Aamodt, G., Gulbrandsen, P., Laake, P., Aavitsland, P. & Bretthauer, M. (2005).

Presentasjon av statistiske analyser i Tidsskriftet. *Tidsskriftet Den norske legeforening*, 16(125), 2183-2187.

Adya, M., Samant, D., Scherer, M. J., Killeen, M. & Morris, M. W. (2012).

Assistive/rehabilitation technology, disability, and service delivery models. *Cognitive Processing*, 13, 75-78.

Agenda Kaupang. (2016). *Gjennomgang av hjelpemiddelformidlingen*. Rapport. Arbeids- og sosialdepartementet.

Akrich, M. (1992). The description of technical objects. I B. Ravneberg & S. Söderström (2017). *Disability, Society and Assistive Technology*. London: Routledge.

Allen, D. (2010). Fieldwork and Participant Observation. I I. Bourgeault, R. Dingwall & R. de Vries (eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research* (s. 353-372). London: SAGE.

Asbjørnslett, M. (2015). «*Ordinary kids*» - *Everyday life experiences of children with disabilities*. (Doktorgradsavhandling). Norges idrettshøgskole, Oslo.

Asbjørnslett, M., Helseth, S. & Engelsrud, G. (2014). 'Being an ordinary kid' – demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(4), 364-376. doi.org/10.1080/15017419.2013.787368

Asbjørnslett, M. & Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(3), 153–161.

Baksjøberget, P. E., Nyquist, A., Moser, T. & Jahnsen, R. (2017). Having Fun and Staying Active! Children with Disabilities and Participation in Physical Activity: A Follow-Up Study. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 37(4), 347-358.

Banks, M. (2001). *Visual Methods in Social Research*. London: SAGE.

Barne- og likestillingsdepartementet. (2009). *Ungdoms fritidsmiljø. Ungdom, demokratisk deltakelse og innflytelse*. Utredning fra ekspertgruppe. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.

Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y-C., Teplicky, R. ... Khetani, M. A. (2013). Community Participation, Supports, and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, 315-23.

Beijen, J., Mylanus, E. A. M. & Snik, A. F. M. (2007). Education qualification levels and school careers of unilateral versus bilateral hearing aid users. *Clinical Otolaryngology*, 32, 86–92.

Bekken, W. (2014). "I want them to see that I feel normal": Three children's experiences from attending consultations in pediatric rehabilitation. *Disability & Society*, 29(5), 778-791. doi: 10.1080/09687599.2013.874329

Bengtsson, S. (2008). *Handicap og Samfundsdeltagelse 2006*. København: Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

Bengtsson, J. (2005). En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I J. Bengtsson (red.), *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur. I A-M. Kissow. (2013). *Idræt, handicap og social deltagelse*. (Doktorgradsavhandling). Roskilde Universitet, Institutt for Psykologi og Uddannelsesforskning, Danmark.

Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten*, 1, 1–5.

Bergem, S. (2017). Aktivitetshjelpemidler – et virkemiddel for økt aktivitet og deltakelse. I P. G. Disch, G. Lorentzen & A. Midtsundstad (red.), *Aktiv omsorg. Samspill mellom kultur, aktiviteter, helse og trivsel* (s. 53-64). Bergen: Fagbokforlaget.

Bergem, S. & Godal, L. (2010). *Tilpasning og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler der hvor folk bor. Sluttrapport fra utviklingsprosjekt*. VHSS-rapport nr. 6/2010. Valnesfjord Helsesportssenter.

- Besio, S. (2004). Using assistive technologies to facilitate play by children with motor impairments: A methodological proposal. *Technology and Disability*, 16(3), 119-130. doi: 10.3233/TAD-2004-16302
- Bjorbækmo, W. S. (2011). "My own way of Moving". *The Movement Experiences of Children with Disabilities*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Oslo, Medisinske fakultet, Oslo.
- Bliksvær, T. (2010). *Funksjonshemming, fritid og friluftsliv. Analyse av levekårsundersøkingane 2001 og 2007*. VHSS-rapport nr. 4/2010. Valnesfjord Helseportssenter.
- Brandt, A., Iwarsson, S. & Stahl, A. (2003). Satisfaction with rollators among community-living users: a follow-up study. *Disability and Rehabilitation*, 25(7), 343-353. doi: 10.1080/0963828021000058495
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2010). Introduktion. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (red.), *Kvalitative metoder. En grundbog*. København: Hans Reizels Forlag. I A-M. Kissow (2013). *Idræt, handicap og social deltagelse*. (Doktorgradsavhandling). Roskilde Universitet, Institutt for Psykologi og Uddannelsesforskning, Danmark.
- Brown, M. & Gordon, W. A. (1987). Impact of impairment on activity patterns of children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68(12), 828–832.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Piskur, B. & Ketelaar, M. (2010). Crosscultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 24(9), 843-853. doi:0269215510367545
- Cappello, M. (2005). Photo Interviews: Eliciting Data through Conversations with Children. *Field Methods*, 17(2), 170-182. doi: 10.1177/1525822X05274553
- Clark-Ibáñez, M. (2004). Framing the social world through photo-elicitation interviews. *American Behavioural Scientist*, 47(12), 1507-1527. doi: 10.1177/0002764204266236
- Chmiliar, L. (2007). Perspectives on assistive technology: what teachers, health professionals, and speech and language pathologists have to say. *Developmental Disabilities Bulletin*, 35(1), 1–17.

- Christensen, P. & James, A. (2008). Introduction: Researching Children and Childhood Cultures of Communication. I P. Christensen & A. James (eds.), *Research with Children Perspectives and Practices* (s. 1-9). London: Routledge.
- Collins, H. (2010). *Tacit & Explicit Knowledge*. Chicago: University and Chicago Press.
- Crowther, S., Irons, P., Spence, D. & Smythe, L. (2016). Crafting Stories in Hermeneutic Phenomenology Research: A Methodological Device. *Qualitative Health Research*, 27(6), 826-835. doi: 10.1177/1049732316656161
- Csikszentmihalyi, M. (1997). *Finding flow. The psychology of engagement with everyday life*. New York: Basic Books.
- Dam, J. & Soulié, T. (2006). *Inklusion & idrætsundervisning. En undersøgelse af elever med funktionsnedsættelsers deltagelse i den danske folkeskole*. Handicapidrættens Videnscenter.
- Dewey, J. (2008). «Å gjøre en erfaring» fra *Art as experience* (1934). I K. Bale & A. Bø-Rygg (red.), *Estetisk teori – en antologi* (s. 196-213). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dreyfus, H. & Dreyfus, S. (1986). Five Steps from Novice to Expert. Chapter 1. I H. Dreyfus & S Dreyfus (eds.), *Mind Over Machine*. Oxford: Blackwell.
- Duesund, L. (1999). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Edvardsen, E. (2013). Den innbilte Andre. I E. Edvardsen & H. Holthe (red.), *Klientens stemme - hjelperens blikk* (s. 163-180). Oslo: Universitetsforlaget.
- Edvardsen, E. & Holthe, H. (2013). Klientens stemme – hjelperens blikk. I E. Edvardsen & H. Holthe (red.), *Klientens stemme - hjelperens blikk* (s. 11-27). Oslo: Universitetsforlaget.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96–104.
- Epstein, I. & Blumenfield, S. (2001). *Clinical Data-Mining in Practice-Based Research*. Binghamton: The Haworth Social Work Practice Press.

- Fallang, B., Østensjø, S. & Øien, I. (2008). Physical activity in children. Which activities do they prefer? 20th conference in EACD: Early diagnoses implies early intervention 2008. Zagreb. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 5(114), 23. doi: 10.13140/RG.2.1.1593.4483
- FNs barnekomité. (2006). *FNs barnekomités generelle kommentar om funksjonshemmedes rettigheter*.
- FNs barnekonvensjon. (2003). *FNs barnekonvensjon. Ratifisert av Norge 8. januar 1991*. Oslo: Barne og familiedepartementet.
- Fraser, N. (2001). Recognition without ethics? *Theory Culture Society*, 18, 21-42. doi: 10.1177/02632760122051760
- Gadamer, H-G. (2007). *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik* (2. utg.). København: Academica.
- Giltun, V., Eriksson, R. & Reiertsen, L. (2010). Representantforslag 160 S om fjerning av aldersgrensen på 26 år for dekning til hjelpemidler til trening og aktivisering for funksjonshemmede. Arbeids- og sosialkomiteen.
- Gitlow, L. & Sanford, T. (2003). Assistive technology education needs of allied health professionals in a rural state. *Journal of Allied Health*, 32(1), 46-51.
- Gjessing, B., Jahnsen, R. B., Strand, L. I. & Natvik, E. (2017). Adaptation for participation! Children's experiences with use of assistive devices in activities. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(8), 803-808.
- Graham, N., Nye, C., Mandy, A., Clarke, C. & Morriss-Roberts, C. (2016). The meaning of play for children and young people with physical disabilities: A systematic thematic synthesis. *Child: care, health and development*, 44(2), 173-182. doi: 10.1111/cch.12509
- Green, K., Thurston, M., Vaage, O. & Roberts, K. (2015). 'We're on the right track, baby, we were born this way!' Exploring sports participation in Norway. *Sport, Education and Society*, 20(3), 285-303.

- Greene, S. & Hill, M. (2005). Researching children's experiences: methods and methodological issues. I S. Greene & D. Hogan (eds.), *Researching children's experiences* (s. 1-21). London: SAGE.
- Grue, L. & Rua, M. (2010). *Funksjonsnedsettelse, oppvekst og habilitering*. Oslo: NOVA - Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Halås, C. T. (2012). *Ungdom i svev – Å oppdage muligheter med utsatte grupper*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Nordland, Bodø.
- Halås, C. T. (2007). Når jeg ser det, kan jeg! Å skape utgangspunkt for endring. I R. H. Olsen & S. Oltedal (red.), *Blikk på praksis. Sosialarbeidere forteller fra yrkeslivet* (s. 125-149). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Halås, C. T., Kymre, I. G. & Steinsvik, K. (2017). Introduksjon. I C. T. Halås, I. G. Kymre & K. Steinsvik (red.), *Humanistiske forskningstilnæringer til profesjonspraksis* (s. 9-14). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460. doi: 10.1080/09638280701625534
- Haugsgjerd, S. (2015). Som natt og dag – om ordene som en spinkel bru fra ett sinn til et annet. I J. S. Methi & J. N. McGuirk (red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning: antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis* (s. 151-176). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hedel, E. (2013). Eva – en særegen stemme. I E. Edvardsen & H. Holthe (red.), *Klientens stemme - hjelperens blikk* (s. 124-149). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helgøy, I., Ravneberg, B. & Solvang, P. (2003). Service provision for an independent life. *Disability & Society*, 18(4), 471-487. doi: 10.1080/0968759032000081011
- Helsedirektoratet. (2018). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalveileder. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

- Helsedirektoratet. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Hemmingsson, H., Lidström, H. & Nygard, L. (2009). Use of assistive technology devices in mainstream schools: Students' perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 463-472.
- Hervik, A. (2017). *En mer effektiv og fremtidsrettet hjelpemiddelformidling – for økt deltakelse og mestring. Rapport fra ekspertutvalg*. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Hill, M. (2005). Ethical considerations in researching children's experiences. I S. Greene & D. Hogan (eds.), *Researching children's experiences* (s. 1-21). London: SAGE.
- Hoel, L. (2015). Politibetjentens handlingsberedskap – en praktisk kunnskap for å være skodd for små og store hendelser. I J. S. Methi & J. N. McGuirk (red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning: antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis* (s. 199-218). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hoel, L. (2011). *Å gjenopprette orden. En studie av politibetjentens praktiske kunnskap – i et fenomenologisk – hermeneutisk perspektiv*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Nordland, Bodø.
- Hogarth, R. M. (2001). *Educating Intuition*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Holthe, H. (2013). Mest om et uvanlig eksempel kalt Rex – og litt om hva det vil si å være funksjonshemmet i velferdsstaten. I E. Edvardsen & H. Holthe (red.), *Klientens stemme - hjelperens blikk* (s. 150-162). Oslo: Universitetsforlaget.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2010). Can I Play? A Concept Analysis of Participation in Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 325-339. doi: 10.3109/01942638.2010.481661
- Huang, I-C., Sugden, D. & Beveridge, S. (2009a). Assistive devices and cerebral palsy: factors influencing the use of assistive devices at home by children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 35, 130–139. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00898.x

- Huang, I-C., Sugden, D. & Beveridge, S. (2009b). Children's perceptions of their use of assistive devices in home and school settings. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(2), 95-105. doi: 10.1080/17483100802613701
- Husserl, E. (1992). *Cartesianska meditationer. En inledning till fenomenologin*. Göteborg: Daidalos.
- Hägglom Kronlöf, G. (2007). *Participation in everyday life. Very old persons' experiences of daily occupation, occupation of interest and use of assistive devices*. (Doktorgradsavhandling). Göteborg University, Institute of Medicine, Department of Geriatric Medicine, Göteborg, Sverige.
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 30(24), 1867-1884. doi: 10.1080/09638280701673542
- Ingebrigtsen, J. E. & Aspvik, A. (2010). *Barns idrettsdeltagelse i Norge. Litteraturstudie av barn i idretten*. NTNU rapport. Norges idrettsforbund og olympiske og paraolympiske komité.
- Isaksson, G., Skär, L. & Lexell, J. (2005). Women's perception of changes in social network after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 27(17), 1013-1021. doi: 10.1080/09638280500030431
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, K. & Holm, I. (2003). Physiotherapy and Physical Activity – Experiences of adults with cerebral palsy, with implications for children. *Advances in Physiotherapy*, 5(1), 21–32.
- Jarvis, P. (2002). *Praktiker-forskeren: Udvikling af teori fra praksis*. København: Alinea.
- Jerlinder, K. (2005). *Rättvis idrottsundervisning för elever med rörelsehinder – dilemma kring omfördelning och erkännande*. Studies from The Swedish Institute for Disability Research No. 12. Örebro Universitet, Örebro.
- Jirikowic, T. L. & Kerfeld, C. I. (2016). Health-Promoting Physical Activity of Children Who Use Assistive Mobility Devices: A Scoping Review. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(5), 1-11. doi: 10.5014/ajot.2016.021543
- Josefson, I. (1985). *Språk och erfarenhet*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.

- Kalyvas, V. & Reid, G. (2003). Sport Adaptation, Participation, and Enjoyment of Students With and Without Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 20, 182-199. doi: 10.1123/apaq.20.2.182
- Kellett, M. & Ding, S. (2004). Middle Childhood. I S. Fraser, V. Lewis, S. Ding, M. Kellett & C. Robinson (eds.), *Doing research with children and young people* (s. 161-174). London: SAGE.
- Kelso, J. A. S. & Engstrøm, D. A. (2006). *The Complementary Nature*. Cambridge: Bradford Book/MIT Press.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. & Young, N. L. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90.
- King, G., Petrenchik, T., Dewit, D., McDougall, J., Hurley, P. & Law, M. (2010). Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: a cluster analysis. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 726–741. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01089.x
- Kissow, A-M. (2013). *Idræt, handicap og social deltagelse*. (Doktorgradsavhandling). Roskilde Universitet, Institutt for Psykologi og Uddannelsesforskning, Danmark.
- Kissow, A-M. & Klasson, L. (2018). *Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltagelse i fysisk aktivitet – En systematisert kunnskapsoversikt*. Rapport nr. 1/2018. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.
- Kjær, T. A. (2014). Mennesket taler først med kroppen – idéhistoriske og sansefilosofiske perspektiver på forholdet mellom person og profession. I H. Winther (red.), *Kroppens sprog i professional praksis – om kontakt, nærvær, lederskab og personlig kommunikasjon* (s. 40-54). Værløse: Billesø & Baltzer.
- Kjær, T. A. (2012). Løgstrup og samtalens kunst i sygeplejen. I K. Martinsen (2012), *Løgstrup og sygepleien. Med bidrag fra Tom Andersen Kjær* (s. 152-188). Oslo: Akribes.

- Kramer, J. M. & Hammel, J. (2011). "I Do Lots of Things": Children with cerebral palsy's competence for everyday activities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(2), 121–136. doi:10.1080/1034912X.2011.570496
- Kristén, L., Patriksson, G. & Fridlund, B. (2002). Conceptions of children and adolescents with physical disabilities about their participation in a sports programme. *European Physical Education Review*, 8(2), 139-156. doi: 10.1177/1356336X020082003
- Krumsvik, R. J. & Røkenes, F. M. (2016). Litteraturreview i phd-avhandlingen. I R. J. Krumsvik (red.), *En doktorgradsutdanning i endring. Et fokus på den artikkelbaserte ph.d.-avhandlingen* (s. 51-92). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kuhn, T. S. (2002). *Vitenskapelige revolusjoners struktur* (2. utg.). Oslo: Spartacus Forlag. [Kuhn, T. S. (1962/1970). *The structure of scientific revolutions*. Chicago: University of Chicago Press].
- Kultur- og kirkedepartementet. (2009). *Framtidas museum — Forvaltning, forskning, formidling, fornying* (Meld. St. 49 (2008-2009)). Oslo: Kultur- og kirkedepartementet.
- Kurtze, N. & Hem, K-G. (2009). *Utrednings- og forskningsprosjekt om hjelpemiddelformidling, tilrettelegging og rehabilitering som fag- og forskningsfelt*. SINTEF Teknologi og samfunn, Oslo.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kylberg, M., Löfqvist, C., Tomsone, S., Phillips, J., Liepina, Z. & Iwarsson, S. (2015). A European Perspective on the Service Delivery Systems for Assistive Technology – Differences and Similarities between Latvia and Sweden. *Journal of Cross-cultural Gerontology*, 30, 51–67. doi: 10.1007/s10823-014-9255-4
- Kymre, I. G. (2017). Med fenomenologi som bakgrunn for analyse av en fortelling fra sykepleiepraksis. I C. T. Halås, I. G. Kymre & K. Steinsvik (red.), *Humanistiske forskningstilnærminger til profesjonspraksis* (s. 135-146). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Lahm, E. A. (2003). Assistive Technology Specialists: Bringing Knowledge of Assistive Technology to School Districts. *Remedial and Special Education*, 24(3), 141-153. doi: 10.1177/07419325030240030301
- Larsson Ranada, Å. & Lidström, H. (2019). Satisfaction with assistive technology device in relation to the service delivery process - A systematic review. *Assistive Technology*, 31(2), 82-97. doi: 10.1080/10400435.2017.1367737
- Lauruschkus, K., Nordmark, E. & Hallström, I. (2016). Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy – protecting and pushing towards independence. *Disability and Rehabilitation*, 39(8), 771-778. doi: 10.3109/09638288.2016.1161841
- Leech, N. L. & Onwuegbuzie, A. J. (2009). A typology of mixed methods research designs. *Quality and Quantity*, 43, 265–275. doi: 10.1007/s11135-007-9105-3
- Lenker, J. A. (1998). Professional education programs in rehabilitation engineering and assistive technology. *Technology and Disability*, 9, 37-48. doi: 10.3233/TAD-1998-91-204
- Liden, H. (2005). *Mangfoldig barndom, hverdagskunnskap og hierarki blant skolebarn*. Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Lindseth, A. (2018). Praktisk kunnskap som fag- og forskningsområde. I I. J. Danielsen & J. Alteren (red.), *Erfaring som kunnskapskilde i profesjonspraksis* (s. 247-267). Oslo: Novus.
- Lindseth, A. (2017a). Forskningens vei – fra livserfaring til en observerbar verden og tilbake til livets virksomheter. I C. T. Halås, I. G. Kymre & K. Steinsvik (red.), *Humanistiske forskningstilnærminger til profesjonspraksis* (s. 15-37). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lindseth, A. (2017b). Refleksiv praksisforskning. I C. T. Halås, I. G. Kymre & K. Steinsvik (red.), *Humanistiske forskningstilnærminger til profesjonspraksis* (s. 243-260). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lindseth, A. (2015). Svarevne og kritisk refleksjon – Hvordan utvikle praktisk kunnskap? I J. S. Methi & J. N. McGuirk (red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning: antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis* (s. 43-60). Bergen: Fagbokforlaget.

- Lindseth, A. (2012). Praktisk kunnskap. I K. O. J. Ims & Ø. Nystad (red.), *På tvers – praksiser og teorier om økonomi, kultur og natur for det nye årtusen. Festskrift til Ove Jakobsen* (s. 157-173). Universitetet i Nordland, Bodø.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Loland, S. (2007). *Idrett og samfunn*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Longo, E., Regalado, I. C. R., Galvão, E. R. V. P., Ferreira, H. N. C., Badia, M. & Baz, B. O. (2020). I Want to Play: Children With Cerebral Palsy Talk About Their Experiences on Barriers and Facilitators to Participation in Leisure Activities. *Pediatric Physical Therapy*, 32(3), 190-200. doi: 10.1097/pep.0000000000000719
- Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. NOVA – Rapport nr. 9/2009. NOVA - Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Løgstrup, K. E. (1983). *Kunst og erkendelse. Kunstfilosofiske betragtninger*. København: Gyldendal.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G. & Rosenbaum, P. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 751-758. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358, 483-488. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Martin Ginis K. A., Ma, J. K., Latimer-Cheung, A. E. & Rimmer, J. H. (2016). A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health Psychology Review*, 10(4), 478-494. doi: 10.1080/17437199.2016.1198240

- Martinsen, K. (2012). Innledning: Å lese Løgstrup i sykepleien. I K. Martinsen (2012), *Løgstrup og sykepleien. Med bidrag fra Tom Andersen Kjær* (s. 11-26). Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (2009). Evidens – begrensende eller opplysende? I K. Martinsen & K. Eriksson (2009). *Å se og å innse* (s. 81-159). Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (1991). Under kærlig forskning. Fænomenologiens åpning for den oplevede erfaring i sykeplejen. *Perspektiv*, tillegg til Tidsskrift for Sygeplejersker, nr. 36, 1991.
- Martinsen, K. & Eriksson, K. (2009). *Å se og å innse*. Oslo: Akribe.
- Mayall, B. (2008). Conversations with Children: Working with Generational Issues. I P. Christensen & J. Allison. (eds.), *Research with children. Perspectives and Practices* (2. ed.) (s. 109-124). New York: Routledge.
- McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N. & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 28(18), 1157–1164. doi: 10.1080/09638280500534507
- McGuirk, J. N. & Methi, J. S. (2015). Praktisk kunnskap som fag- og forskningsfelt. I J. S. Methi & J. N. McGuirk (red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning: antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis* (s. 9-30). Bergen: Fagbokforlaget.
- McMillen, A-M. & Söderberg, S. (2002). Disabled persons' experiences of dependence on assistive devices. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9(4), 176-183. doi: 10.1080/11038120260501208
- McWilliam, C. L. (2010). Phenomenology. I I. Bourgeault, R. Dingwall & R. de Vries (eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research* (s. 229-248). London: SAGE.
- Meløe, J. (1997). Om å forstå det andre gjør. I A. Greve & S. Nettet (red.), *Filosofi i et nordlig landskap. Jakob Meløe 70 år* (s. 337-345). Universitetsbiblioteket i Tromsø skriftserie: Ravnetrykk Nr. 14, 1997.
- Meløe, J. (2012). Notater i vitenskapsteori. Til grupper i humaniora og samfunnsvitenskap med fiskerifag. I Tre tekster av Jakob Meløe. Artikkelsamling i *Praktisk kunnskap*. Universitetet i Nordland, Bodø.

- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi (Phénoménologie de la perception)*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Merleau-Ponty, M. (2002). *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.
- Methi, J. S. (2018). Stå i erfaringen! I I. J. Danielsen & J. Alteren (red.), *Erfaring som kunnskapskilde i profesjonspraksis: en vitenskapelig antologi* (s. 13-25). Oslo: Novus.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling* (2. utg.). Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Molden, T. H. & Tøssebro, J. (2009). Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I J. Tøssebro (red.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 38–54). Oslo: Universitetsforlaget. I Nyquist, A. J. (2012). *Jeg kan delta!* (Doktorgradsavhandling). Norges idrettshøgskole, Oslo.
- Morse, J. M. (2010). Procedures and practice of mixed methods design: Maintaining control, rigor, and complexity. I A. Tashakkori & C. Teddlie (eds.), *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral Research* (2. ed.) (s. 339-352). Los Angeles: SAGE.
- Moser, I. (2006). Sociotechnical practices and difference on the interference between disability, gender and class. *Science, Technology & Human Values*, 31(5), 1-28. doi: 10.1177/0162243906289611
- Murphy, N., Trovato, M., Kim, H., Kim, C. T. & Moberg-Wolff, E. (2010). Pediatric Rehabilitation: 2. Environmental Factors Affecting Participation. *PM & P*, 2(3), 12-18. doi: 10.1016/j.pmrj.2009.12.002
- Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne. (2007). *Statusrapport. Samfunnsutvikling for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Dokumentasjonssenteret, Likestillings- og diskrimineringsombudet.
- Ness, N. E. (2011). *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse. Et kunnskapsbasert grunnlag*. Trondheim: Tapir.
- NOU 2010:5. (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud*. Oslo: Arbeidsdepartementet.
- NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Nyquist, A. J. (2012). *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet – en multimetodestudie i en habiliteringskontekst.* (Doktorgradsavhandling). Norges idrettshøgskole, Oslo.

Nyquist, A. J., Moser, T. & Jahnsen, R. (2016). Fitness, Fun and Friends through Participation in Preferred Physical Activities: Achievable for Children with Disabilities? *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(3), 334–356. doi:10.1080/1034912X.2015.1122176

Ofstad, D. (2016). *Den entreprenørielle dannelsesreisen. En kvalitativ studie av læringsprosesser.* (Doktorgradsavhandling). Nord universitet, Profesjonshøgskolen, Bodø.

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability.* London: Macmillan. I A-M. Kissow (2013). *Idræt, handicap og social deltagelse.* (Doktorgradsavhandling). Roskilde Universitet, Institutt for Psykologi og Uddannelsesforskning, Danmark.

Olsen, R. H. (2015). Fra fortelling til praktisk kunnskap. I J. S. Methi & J. N. McGuirk (red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning: antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis* (s. 219-232). Bergen: Fagbokforlaget.

Olsen, R. H. & Oltedal, S. (2007). Blikk på utdanning og praksis. I R. H. Olsen & S. Oltedal (red.), *Blikk på praksis: Sosialarbeidere forteller fra yrkeslivet* (s. 15-26). Oslo: Gyldendal akademisk.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprosessen: kvalitative och kvantitative perspektiv.* Stockholm: Liber, Sverige.

Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N. ... Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 160-166. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x

Pape, TL-B., Kim J. & Weiner, B. (2002). The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 24(1-3), 5-20. doi: 10.1080/09638280110066235

- Parette, H. P. & Peterson-Karlan, G. R. (2007). Facilitating student achievement with assistive technology. *Education and training in developmental disabilities*, 42(4), 387–397.
- Pedersen, H., Kermit, P. & Söderström, S. (2020). “You have to argue the right way”: user involvement in the service delivery process for assistive activity technology. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Publisert online 20.mars 2020.
doi:10.1080/17483107.2020.1741702
- Pedersen, H., Söderström, S. & Kermit, P. (2019). “The fact that I can be in front of others, I am used to being a bit behind”: how assistive activity technology affects participation in everyday life. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Publisert online 14.august 2019. doi: 10.1080/17483107.2019.1642391
- Phillips, B. & Zhao, H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 5, 36–45. doi: 10.1080/10400435.1993.10132205
- Pickering, D. M., Horrocks, L., Visser, K. & Todd, G. (2012). Adapted bikes – what children and young people with cerebral palsy told us about their participation in adapted dynamic cycling. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 8(1), 30-37.
doi:10.3109/17483107.2012.680942
- Polanyi, M. (2009). *The Tacit Dimension*. Chicago: University of Chicago Press.
- Polgar, J. M. (2006). Muriel Driver Memorial Lecture Assistive technology as an enabler to occupation: what’s old is new again. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73, 199–204. doi: 10.1177/000841740607300403
- Powrie, B., Kolemäinen, N., Turpin, M., Ziviani, J. & Copley, J. (2015). The meaning of leisure for children and young people with physical disabilities: a systematic evidence synthesis. *Developmental medicine and child neurology*, 57(11), 993-1010.
doi: 10.1111/dmcn.12788
- Ravneberg, B. (2009). Identity politics by design – Users markets and the public service provision for assistive technology in Norway. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(2), 101-115. doi: 10.1080/15017410902753904

- Ravneberg, B. (2012). Usability and abandonment of assistive technology. *Journal of Assistive Technologies*, 6(4), 259-269. doi: 10.1108/17549451211285753
- Ravneberg, B. & Söderström, S. (2017). *Disability, Society and Assistive Technology*. London: Routledge.
- Riemer-Reiss, M. L. & Wacker, R. R. (2000). Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 66, 44–50.
- Rimmer, J. A. & Rowland, J. L. (2008). Physical activity for youth with disabilities: a critical need in an underserved population. *Developmental neurorehabilitation*, 11(2), 141-148. doi: 10.1080/17518420701688649
- Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. & Jurowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26(5), 419-425. doi: 10.1016/j.amepre.2004.02.002
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rodby-Bousquet, E. & Hägglund, G. (2010). Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC pediatrics*, 10(1), 59-66.
- Røn Larsen, M. (2011). *Samarbejde og strid om børn i vanskeligheder – organisering af specialindsatser i skolen*. (Doktorgradsavhandling). Roskilde Universitet, Danmark.
- Räsänen, P. (2008). The aftermath of the ICT revolution? Media and communication technology preferences in Finland in 1999 and 2004. *New Media & Society*, 10(2), 225-245. doi: 10.1177/1461444807086471
- Saebu, M. (2010). Physical Disability and physical activity: a review of the literature on correlates and associations. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 3(2), 37-55. doi: 10.5507/euj.2010.008
- Saebu, M. & Sørensen, M. (2010). Factors associated with physical activity among young adults with a disability. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 21(5), 730-738. doi: 10.1111/j.1600-0838.2010.01097.x

- Salminen, A. L. (2008). European research related to assistive technology for disabled children. Review Article. *Technology and Disability*, 20, 173–178. doi: 10.3233/TAD-2008-20301
- Scherer, M. J. (2002). The change in emphasis from people to person: introduction to the special issue on assistive technology. *Disability and Rehabilitation*, 24(1-3), 1-4. doi: 10.1080/09638280110066262
- Scherer, M. J., Craddock, G. & Mackeogh, T. (2011). The relationship of personal factors and subjective well-being to the use of assistive technology devices. *Disability and Rehabilitation*, 33(10), 811-817. doi: 10.3109/09638288.2010.511418
- Scherer, M. J. & Glueckauf, R. (2005). Assessing the Benefits of Assistive Technologies for Activities and Participation. *Rehabilitation Psychology*, 50(2), 132-141. doi: 10.1037/0090-5550.50.2.132
- Scherer, M. J., Sax, C., Vanbiervliet, A., Cushman, L. A. & Scherer, J. V. (2005). Predictors of assistive technology use: the importance of personal and psychosocial factors. *Disability and Rehabilitation*, 27, 1321–1331. doi: 10.1080/09638280500164800
- Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner. How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.
- Seikkula, J. & Arnkil, T. E. (2005). *Sociala nätverk i dialog*. Stockholm: Mareld.
- Seikkula, J. & Arnkil, T. E. (2017). *Åpen dialog i relasjonell praksis. Respekt for annerledeshet i øyeblikket*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Seim, S. & Opsahl, K. (2015). Barns deltakelse i fritid. I B. Fallang, B. C. R. Olsen, K. Opsahl, S. Seim, O. S. Ulvik, I. Øien & S. Østensjø (red.), *Barns deltakelse i hverdagsliv og profesjonell praksis – en utforskende tilnærming* (s. 183-202). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sheets-Johnstone, M. (2016). *Insides and Outsides: Interdisciplinary Perspectives on Animate Nature*. Exeter: Imprint Academic.
- Sheets-Johnstone, M. (2014). *Putting MOVEMENT into your life: a beyond fitness primer*. Createspace Independent Publishing Platform.

- Sheets-Johnstone, M. (2011). *The primacy of movement*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008). Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy: Systematic Review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-169. doi: 10.1080/01942630802031834
- Shimmel, L. J., Gorter, J. W., Jackson, D., Wright, M. & Galuppi, B. (2013). 'It's the Participation that Motivates Him': Physical Activity Experiences of Youth with Cerebral Palsy and Their Parents. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(4), 405-420. doi: 10.3109/01942638.2013.791916
- Singh, I. & Keenan, S. (2010). The Challenges and Opportunities of Qualitative Health Research with Children. I I. Bourgeault, R. Dingwall & R. de Vries (eds.), *The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research* (s. 696-713). London: SAGE.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Skär, L. (2002). Disabled children's perceptions on technical aids, assistance and peers in play situations. *Scandinavian journal of caring sciences*, 16, 27-33. doi: 10.1046/j.1471-6712.2002.00047.x
- Solstad, M., Strømsvik, C. L. & Bliksvær, T. (2015). *Det handler om samhandling! Kartlegging av kompetanse og tilbud om aktivitet og deltakelse innen habilitering for barn og unge i kommuner og i spesialisthelsetjenesten*. Arbeidsnotat nr: 1008/2015. Nordlandsforskning.
- Standal, Ø. F. (2009). *Relations of meaning. A phenomenologically oriented case study of learning bodies in a rehabilitation context*. (Doktorgradsavhandling). Norges idrettshøgskole, Oslo.
- Steinhardt, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R. & Dolva, A-S. (2019). Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 18, 1-15. doi: 10.1080/11038128.2019.1703037

- Strandbu, A. (2007). *Barns deltakelse og barneperspektivet i familierådsmodellen*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Tromsø, Institutt for pedagogikk og lærerutdanning, Tromsø.
- Strandbu, Å. & Øia, T. (2007). *Ung i Norge. Skole, fritid og ungdomskultur*. Oslo: Cappelen.
- Svenaesus, F. (2009). Vad är praktisk kunskap? En inledning til ämnet och boken. I J. Bornemark & F. Svenaesus (red.), *VÄD ÄR PRAKTISK KUNSKAP?* Huddinge: Södertörns högskola, Sverige.
- Säfvenbom, R. (1998). *Four thousand hours a year – Leisure time and its developmental potential for adolescents at youth protection institutions*. (Doktorgradsavhandling). Oslo: Norges idrettshøgskole.
- Säfvenbom, R. (2005). *Fritid og aktiviteter i moderne oppvekst*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Söderström, S. & Ytterhus, B. (2010). The use and non-use of assistive technologies from the world of information and communication technology by visually impaired young people: A walk on the tightrope of peer-inclusion. *Disability & Society*, 25(3), 303-315. doi: 10.1080/09687591003701215
- Taub, D. E., Blinde, E. M. & Greer, K. R. (1999). Stigma management through participation in sport and physical activity: Experiences of male college students with physical disabilities. *Human Relations*, 52(11), 1469-1484.
- Tashakkori, A. & Teddlie, C. (2010). Overview of Contemporary Issues in Mixed Methods Research. I A. Tashakkori & C. Teddlie (eds.), *SAGE Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioural Research* (2. ed.) (s. 1-41). Los Angeles: SAGE.
- Teddlie, C. & Tashakkori, A. (2009): *Foundations of mixed methods research: integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Los Angeles: SAGE.
- Thomsson, H. (2011). *Reflexiva intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Tudge, J. & Hogan, D. (2005). An ecological approach to observations of children's everyday lives. I S. Greene & D. Hogan (eds.), *Researching children's experiences* (s. 102-122). London: SAGE.
- Tøssebro, J. (2006). Å vokse opp med funksjonshemming – i kontekst. I J. Tøssebro & B. Ytterhus (red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkludering og hverdagspraksis* (s. 11–38). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Ullenhag, A. (2012). *Participation in leisure activities of children and youths with and without disabilities*. (Doktorgradsavhandling). Karolinska Institutet, Stockholm, Sverige.
- Ullenhag, A., Krumlinde-Sundholm, L., Granlund, M. & Almqvist, L. (2014). Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(6), 464-471. doi: 10.3109/09638288.2013.798360
- Unge funksjonshemmede (2009): *Ungdom og hjelpemidler. Et notat fra Unge funksjonshemmede*.
- Ursin, G. (2019). Medborgerskap som praksis: En studie om deltakelse og inklusjon i samfunnet for familier som lever med demens. (Doktorgradsavhandling). Nord universitet: Fakultet for samfunnsvitenskap, Bodø.
- Verdens helseorganisasjon (WHO). (2002). International classification of functioning, disability and health (ICF). Hentet fra: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
- Wackerhausen, S. (2015). Erfaringsrom, handlingsbåren kunnskap og refleksjon. I J. S. Methi & J. N. McGuirk (red.), *Praktisk kunnskap som profesjonsforskning: antologi over yrkeserfaringen som utgangspunkt for forståelse av kunnskapsutvikling i praksis* (s. 81-100). Bergen: Fagbokforlaget.

Wahman, K., Biguet, G. & Levi, R. (2006). What promotes physical activity after spinal cord injury? An interview study from a patient perspective. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 481-488. doi: 10.1080/09638280500211932

Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrende. En studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne.*

(Doktorgradsavhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Trondheim.

Wendelborg, C. & Kvello, Ø. (2010). Perceived Social Acceptance and Peer Intimacy Among Children with Disabilities in Regular Schools in Norway. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 23(2), 143-153. doi: 10.1111/j.1468-3148.2009.00515.x

Wendelborg, C. & Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen - inkludering på fritida? I J. Tøssebro & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming* (s. 59-79). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Westcott, H. L. & Littleton, K. S. (2005). Exploring meaning in interviews with children. I S. Greene & D. Hogan (eds.), *Researching children's experiences* (s. 141-157). London: SAGE.

Wielandt, T., McKenna, K., Tooth, L. & Strong, J. (2006). Factors that predict the post-discharge use of recommended assistive technology (AT). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1(1-2), 29-40. doi: 10.1080/09638280500167159

Winance, M. (2010). Care and Disability. Practices of experimenting, tinkering and arranging people and technological aids. I A. Mol, I. Moser & J. Pols. (eds.), *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms.* (s. 93-116). Bielefeld: Transcript Verlag.

Winance, M. (2006). Trying out the wheelchair: The mutual shaping of people and devices through adjustment. *Science, Technology & Human Values*, 31(1), 52-72.

doi: 10.1177/0162243905280023

Wintels, S. C., Smits, D-W., van Wesel, F., Verheijden, J. & Ketelaar, M. (2018). How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(6), 1024-1034. doi: 10.1111/hex.12796

Winther, H. (2014a). Kroppen som læremester – guide til kommunikationstræning, lederskab og personlig udvikling i professional praksis. I H. Winther (red.), *Kroppens sprog i professional praksis – om kontakt, nærvær, lederskab og personlig kommunikation* (s. 165-180). Værløse: Billesø & Baltzer.

Winther, H. (2014b). Det professionspersonlige – om kroppen som klangbund i professionel kommunikation. I H. Winther (red.), *Kroppens sprog i professional praksis – om kontakt, nærvær, lederskab og personlig kommunikation* (s. 74-88). Værløse: Billesø & Baltzer.

Winther, H., Kissow, A-M., Pedersen, M. T. & Sandahl, C. (2018). *Forundersøgelse om Team Tvilling: Når Bevægelse Bevæger: Om betydningen af positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og identitetsudviklende fællesskaber for mennesker med store bevægelsesbegrænsninger*. Københavns Universitet: Institut for Idræt og Ernæring, København.

Wolf, J. (2017). *Krop og atmosfærer. Hermann Schmitz' nye fænomenologi*. Fredriksberg C: Eksistensen.

Wressle, E. & Samuelsson, K. (2004). User satisfaction with mobility assistive devices. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11(3), 143-150. doi: 10.1080/11038120410020728

Østensjø, S., Carlberg, E. A. & Vøllestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 7(14), 849-861.

Øye, C., Sørensen, N. Ø. & Martinsen, K. (2018). *Å tenke med Foucault. En bok for masterstudiene i helse- og sosialfagene*. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg

1. Spørreskjema til kartleggingsstudien ulike aktører/tjenesteytere
2. Tema-/intervjuguide individuelle intervju ulike aktører/tjenesteyter, studie 2
3. Tema-/intervjuguide fokusgruppe- og parintervju - representanter NAV hjelpemiddelsentraler, studie 2
4. Skjema for kontaktinformasjon, studie 2
5. Informasjon og samtykkeerklæring for individuelle intervju og fokusgruppe-/og parintervju med ulike aktører/tjenesteytere, studie 2
6. Tema-/intervjuguide - barn til og med 15 år (foresatte)
7. Tema-/intervjuguide - barn og unge 16 år-17 år
8. Tema-/intervjuguide - unge fra 18 år og foresatte
9. Informasjon og samtykkeerklæring for barn og unge under 18 år og foresatte, studie 3
10. Informasjon og samtykkeerklæring for unge i alderen 18-30 år, studie 3
11. Skjema for kontaktinformasjon, studie 3
12. Flygeblad med invitasjon til deltakelse i forskningsprosjektets studie 3
13. Godkjenning fra NSD

Vedlegg 1

Eksempel på en av de tre separate spørreundersøkelsene som ble sendt til gruppene kommunale ergo-/fysioterapeuter, representanter i skole og representanter i frivillige lag og foreninger



Doktorgradsstudie: "Hjelpemidler til lek, sport og fritid - kunnskap og deltakelse"

Forespørsel om deltakelse i doktorgradsstudien "Hjelpemidler til lek, sport og fritid - kunnskap og deltakelse".

Studien er en del av doktorgradsprosjektet "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse".

0% ferdig

Jeg ønsker å være anonym.

FORHÅNDSVISNING (viser alle spørsmål, validerer ikke svarene)
SVAR FRA FORHÅNDSVISNINGEN BLIR IKKE LAGRET. DENNE LENKEN MÅ IKKE DISTRIBUERES TIL REELLE RESPONDENTER.

Studien er en spørreundersøkelse hvor vi ønsker å kartlegge ulike aktørers kunnskap og kompetanse om hjelpemidler til lek, sport og fritid (aktivitetshjelpemidler), og deres oppfatninger om hvilken betydning aktivitetshjelpemidler har for aktivitet og deltakelse på ulike arenaer. Målgruppa for spørreundersøkelsen er fysioterapeuter, ergoterapeuter, representanter fra skoler og representanter fra frivillige lag og foreninger rundt om i landets kommuner. Bildene nederst på siden viser eksempler på et utvalg aktivitetshjelpemidler.

I spørreundersøkelsen blir du presentert for spørsmål og påstander der vi ber deg vurdere egne opplevelser knyttet til tema for doktorgradsstudien. Spørsmålene besvares stort sett ved å sette kryss ved det/de svaralternativ du synes passer best.

Vi håper du vil bidra med din kunnskap og dine opplevelser knyttet til aktivitetshjelpemidlers betydning for sosialisering, fysisk aktivitet og deltakelse innenfor din profesjon (fysioterapi/ergoterapi). Det er viktig for kvaliteten på undersøkelsen at du tar deg tid til å svare på hele spørreskjemaet. Det er fullt mulig å gjenoppta besvarelsen flere ganger og fullføre den på et senere tidspunkt. Vi anbefaler at du bruker PC når fyller ut spørreskjemaet, men det kan også fylles ut på nettbrett eller mobil.

Svarfrist: Så snart som mulig.

Doktorgradsprosjektet er finansiert av Stiftelsen Sophies Minde.

Ta gjerne kontakt om du har spørsmål og kommentarer.
Svein Bergem, Doktorgradsstipendiat
Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse
E-post: svein.bergem@vhss.no
Telefon: 75602594 / Mob.97770409



Nå har du en unik mulighet til å bidra med å frembringe kunnskap om hvordan barn og unge voksne med funksjonsnedsettelse kan oppnå mer deltakelse i skole, fritid og arbeid.

Bakgrunn

Det har lenge vært dokumentert at personer med funksjonsnedsettelse har lavere deltakelse enn andre på ulike samfunnsarenaer. Dette gjelder ikke minst arenaer og aktiviteter som er tilknyttet fritiden. Det eksisterer ulike tiltak og virkemidler i regi av det offentlige for å øke inkludering og deltakelse blant personer med funksjonsnedsettelse, spesielt i fritidsaktiviteter. Et av disse er hjelpemidler av mer teknisk karakter (aktivitetshjelpemidler). Aktivitetshjelpemidler er utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter, f.eks. skikjelker, spesialsykler, spesialakebrett etc. Dette er hjelpemidler som kan søkes på og gis stønad til utlån gjennom NAV Hjelpemiddelsentralen.

Doktorgradsprosjekt

Vi vet svært lite om hvilken betydning aktivitetshjelpemidler har for sosialisering, fysisk aktivitet og deltakelse i skole, fritid og arbeid for personer med funksjonsnedsettelse.

Doktorgradsstudien er en kartleggingsundersøkelse i doktorgradsprosjektet kalt «Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse». Temaet er kunnskap og kompetanse hos ulike aktører, og hvordan kunnskapen og kompetansen forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler. I tillegg er brukernes kunnskap, opplevelse og erfaring med aktivitetshjelpemidler i konkrete situasjoner et viktig tema i forskningsprosjektet. Prosjektet er avgrenset og ønsker å gjelde de aktivitetshjelpemidlene som kan søkes på og gis stønad til utlån gjennom NAV Hjelpemiddelsentralen.

I kartleggingsundersøkelsen skal vi gjennomføre en landsdekkende spørreundersøkelse, hvor vi ønsker å kartlegge kunnskap og kompetansenivå- og behov fysioterapeuter, ergoterapeuter, representanter fra skoler og representanter fra frivillige lag og foreninger har om aktivitetshjelpemidler.

Målsetting

Hovedmålsettingen med doktorgradsprosjektet er å frembringe kunnskap om hvordan aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et mer effektivt virkemiddel for å oppnå mer deltakelse i en aktiv fritid for barn og unge (til om med 30 år) med funksjonsnedsettelse.

Informasjon om opplysninger som blir hentet inn

Deltakelsen er frivillig. All data behandles konfidensielt. All informasjon og personidentifiserbare opplysninger blir anonymisert/slettet når prosjektet avsluttes. Forskningsstudien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Prosjektet ledes av Doktorgradsstipendiat Svein Bergem ved Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Doktorgradsprosjektet er tilknyttet Profesjonshøgskolen ved Nord universitet i Bodø og finansiert av Stiftelsen Sophies Minde. Prosjektet forventes avsluttet innen 30.06.2018.

Intervjustudie

For å belyse spørsmål om kunnskap og kompetanse hos ulike aktører nærmere, vil vi gjennomføre en intervjustudie i forlengelse av denne spørreundersøkelsen. Intervjustudien vil bestå av intervju og/eller observasjoner med ulike aktører i deres lokale kontekst. Jeg håper at du ønsker å bidra i intervjustudien også? Informasjon om hvordan du deltar finner du i slutten av spørreundersøkelsen.

Jeg har lest informasjonen og samtykker til å delta i spørreundersøkelsen

- Ja
 Nei; det er fint hvis du kan si noe om hvorfor du ikke ønsker å delta.

--- sideskift ---

Utgangskriterium: Følgende kriterium må være oppfylt:

'Jeg har lest informasjonen og samtykker til å delta i spørreundersøkelse...' har svart 'Nei; det er fint hvis du kan si noe om hvorfor du ikke ønsker å delta.'

Bakgrunnsinformasjon.

I denne delen vil vi be om noen generelle opplysninger om din bakgrunn.

1. Har du fulgt opp personer med funksjonsnedsettelse under 30 år som har vært/er brukere av aktivitetshjelpemidler?

- Ja

Nei; det er fint om du kan si noe om hvorfor (det har ikke vært aktuelt, har ikke oppfølgingsansvar for aktivitetshjelpemiddelområdet, ingen som har ytret ønske om aktivitetshjelpemidler etc.)

--- sideskift ---

Utgangskriterium: Følgende kriterium må være oppfylt:

'1. Har du fulgt opp personer med funksjonsnedsettelse under 30 år som...' har svart 'Nei; det er fint om du kan si noe om hvorfor (det har ikke vært aktuelt...'

2. Hvor mange personer med funksjonsnedsettelse følger du opp i de ulike aldersgruppene?

6-12 år	Velg ▼
13-17 år	Velg ▼
18-25 år	Velg ▼
26-30 år	Velg ▼
Over 30 år	Velg ▼

Angi ca. tidsperioden du har fulgt de opp (uker, måneder, år)

--- sideskift ---

3. Er du (kjønn)

- Kvinne
 Mann

4. Din alder

5. Din utdanning

6. Din stilling (yrke)

7. Innenfor hvilken landsdel jobber du?

- Nord (Nordland, Troms og Finnmark)
 Midt (Nord- og Sør-Trøndelag og Møre og Romsdal)
 Vest (Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane)
 Øst (Akershus, Oslo, Hedmark, Oppland, Buskerud, Vestfold, Østfold og Telemark)
 Sør (Aust-Agder og Vest-Agder)

8. Kommunestørrelse

Antall innbyggere

- Under 4 999 5 000-14 999 15 000-24 999 25 000-34 999 Over 35 000

9. Har du verv/oppgaver i frivillig lag eller forening?

- Ja
 Nei

Eventuelt hvilke verv/oppgaver:

--- sideskift ---

Aktivitetshjelpemidler

Denne delen dreier seg om aktivitetshjelpemidler - et aktivitetshjelpemiddel er utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter, f. eks. en spesialsykkel, piggekjelke til snø og is og liknende (se bilder på førstesiden).

10. I hvilken grad er du kjent med hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet?

- I svært stor grad I stor grad I noen grad I liten grad I svært liten grad

11. Ut fra din kjennskap, hvor tilgjengelig vurderer du at de aktivitetshjelpemidlene du er kjent med er?

- Svært tilgjengelig
 Tilgjengelig
 Både og
 Lite tilgjengelig
 Svært lite tilgjengelig
 Vet ikke

12. I hvilken grad vurderer du at brukere du har fulgt opp har egnet aktivitetshjelpemiddel for å utføre aktiviteten(e) han/hun ønsker å delta i?

- I svært stor grad I stor grad I liten grad I svært liten grad Vet ikke

Utfyllende kommentarer

13. Hvordan opplever du at brukere du har fulgt opp selv mener han/hun har et velegnet aktivitetshjelpemiddel for å utføre aktiviteten(e)?

- Svært god God Både og Dårlig Svært dårlig Vet ikke

Utdyp svaret

14. Hva vurderer du som den største muligheten aktivitetshjelpemidlene kan gi brukerne?

Beskriv (mulig å oppgi flere grunner). Maks 200 tegn.

Legg til

15. Hva vurderer du som den største begrensingen aktivitetshjelpemidlene kan gi brukerne?

Beskriv (mulig å oppgi flere grunner). Maks 200 tegn.

Legg til

--- sideskift ---

Deltakelse

Denne delen dreier seg om deltakelse blant personer med funksjonsnedsettelse som har aktivitetshjelpemidler.

16. Hvilke(t) aktivitetshjelpemidler bruker personen(e) du har fulgt opp i treningen (behandlingen)?

Flere kryss mulig

- Piggekjelke for is og snø (kjelke for langrenn og/eller skøyter)
- Sitski for alpint (sittende alpinutstyr med 1 eller 2 ski)
- Skilator/skigåstativ
- Spesialakebrett (f. eks. ledsagerstyrt)
- Spesialsykel (tandemsykel, 3 hjuls liggesykel osv.)
- Rullestol/vogn med spesialutstyr (f. eks. sykkelfront til rullestol)
- Andre
- Vet ikke

Utdyp andre

17. Hvordan vurderer du at personen(e) du har fulgt opp mestrer aktivitetshjelpemidlet?

- Svært godt Godt Både og Dårlig Svært dårlig Vet ikke

Utfyllende kommentarer

18. Ut fra din kjennskap, hvordan vurderer du følgende påstander i forhold til personer som har aktivitetshjelpemidler:

De deltar i større grad i fritidsaktiviteter enn andre personer med funksjonsnedsettelse

Velg ▼

De deltar i aktiviteter i skole/arbeid

Velg ▼

De er opptatt av å delta i fellesskapet og i mindre grad hvordan de utøver aktiviteten(e) sammen med andre

Velg ▼

De er opptatt av å finne tilpasninger som gjør at de kan delta

Velg ▼

De er mer fysisk aktive enn andre personer med funksjonsnedsettelse

Velg ▼

De er mer selvstendige enn andre personer med funksjonsnedsettelse

Velg ▼

De har større vennekrets enn andre personer med funksjonsnedsettelse

Velg ▼

De har engasjerte familiemedlemmer (foreldre, søsken, ektefelle osv.)

Velg ▼

De har erfaringer og kunnskap som gjør at de vet hva de ønsker

Velg ▼

De har en forståelse av egen situasjon/funksjon som gjør de verdifulle som rådgivere

Velg ▼

Beskriv om det er individuelle forskjeller, avvik og liknende

--- sideskift ---

Kunnskap og kompetanse

I denne delen vil vi spørre deg om kunnskap og kompetanse knyttet til aktivitetshjelpemidler og tilrettelagt aktivitet.

19. Hvordan vil du vurdere din egen kunnskap om aktivitetshjelpemidler?

- Svært god God Både og Dårlig Svært dårlig

20. Hvordan tilegner du deg ny kunnskap og kompetanse om aktivitetshjelpemidler?

Flere kryss er mulig

- Gjennom utdanning
 Deltar på kurs i regi av idretten
 Deltar på kurs i regi NAV
 Deltar på kurs i regi av hjelpemiddelleverandører
 Deltar på kurs i regi av rehabiliteringsinstitusjoner (Beitostølen Helseportsenter, Valnesfjord Helseportsenter etc.)
 Gjennom tjenesteytere i kommunen (f. eks. hjelpemiddelteknikker)
 Gjennom familiemedlemmer (foreldre, søsken, ektefelle osv.)
 Gjennom brukerne av aktivitetshjelpemidler
 Gjennom "egentrening"
 Annet (utdyp annet)
-

21. Hvordan vurderer du at tilgangen på kunnskap (informasjon) om aktivitetshjelpemidler er?

- Svært god God Både og Dårlig Svært dårlig

22. Har du gitt opplæring i hvordan aktivitetshjelpemidler fungerer i praktisk bruk?

- Ja
 Nei

Utdyp svaret

23. Hvilke av følgende områder opplever du at du skulle hatt mer kunnskap om?

Maks 2 kryss mulig

- Innstillingen av aktivitetshjelpemidler
 Tilpasse aktivitetshjelpemidler til personer med ulike type behov og funksjoner
 Kunne lære opp brukerne i å bruke aktivitetshjelpemidler
 Kunne lære familiemedlemmer og andre hvordan aktivitetshjelpemidler fungerer
 Å være ledsager på en tryggere måte
 Lov- og regelverk knyttet til aktivitetshjelpemidler
 Hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet
 Annet (utdyp annet)
-

24. Hvordan opplever du at det generelt er å tilrettelegge trening (tiltak) for personer med funksjonsnedsettelse som har behov for tilpasninger?

- Svært enkelt Enkelt Både og Vanskelig Svært vanskelig

25. I hvilken grad tar du med personer med funksjonsnedsettelse på råd for å tilrettelegge treningen (tiltak)?

- I svært stor grad
- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- I svært liten grad

Utfyllende kommentarer

26. Hvordan har du tilegnet deg kunnskap og kompetanse om tilrettelegging av trening (behandling) for personer med aktivitetshjelpemidler?

Flere kryss mulig

- Som del av utdanning
- Deltatt på kurs i regi av idretten
- Deltatt på kurs i regi av rehabiliteringsinstitusjoner (Beitostølen Helse- og idrettsenter, Valnesfjord Helse- og idrettsenter etc.)
- Fått opplæring av andre fysioterapeuter/ergoterapeuter i kommunen
- Fått opplæring av frivillig lag/forening
- Fått opplæring av NAV
- Fått opplæring av familiemedlemmer (foreldre, søsken, ektefelle osv.)
- Fått opplæring av andre brukere av aktivitetshjelpemidler
- Annet (utdyp annet)

--- sideskift ---

Ordninger og regelverk

Spørsmålene i denne delen dreier seg om ordninger og regelverk innenfor aktivitetshjelpemiddelområdet, f.eks. søknad- og stønadsordninger innenfor NAV.

27. Hvor kjent er du med gjeldende regelverk for aktivitetshjelpemidler?

- Svært godt kjent
- Godt kjent
- Lite kjent
- Svært lite kjent
- Ikke kjent med

28. Hvordan vurderer du at dette regelverket fungerer?

- Svært godt
- Godt
- Dårlig
- Svært dårlig
- Vet ikke

Utdyp svaret

29. Ta stilling til følgende påstander om aktivitetshjelpemidler:

	Er kjent med	Er delvis kjent med	Er ikke kjent med
En person med vesentlig eller varig nedsatt funksjon kan søke NAV Hjelpemiddelsentralen om aktivitetshjelpemidler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Helsepersonell (fysioterapeut, ergoterapeut etc.) kan søke om aktivitetshjelpemidler til personer med funksjonsnedsettelse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NAV Hjelpemiddelsentralen kan gi stønad til utlån av aktivitetshjelpemidler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Det er ulik ordning for utlån av aktivitetshjelpemidler før og etter fylte 26 år	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NAV Hjelpemiddelsentralen har et utvalg aktivitetshjelpemidler som de primært gir stønad til	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
NAV Hjelpemiddelsentralen gir ikke stønad til ordinært sports- og aktivitetstutstyr (f.eks. 2 hjuls sykkel)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Hvordan vurderer du at tilgangen på aktivitetshjelpemidler er for personer som har behov for det?

- Svært god God Både og Dårlig Svært dårlig Vet ikke

Utfyllende kommentarer

--- sideskift ---

Samhandling

Nå følger spørsmål om ulike aktører i offentlig og frivillig sektor.

31. Hvordan opplever du generelt at de ulike tjenester som er involvert på aktivitetshjelpemiddelområde i kommunen (lokalt) fungerer?

- Svært godt
 Godt
 Både og
 Dårlig
 Svært dårlig
 Ingen samhandling

Utfyllende kommentarer

32. Hvordan vurderer du at din samhandling med følgende aktører fungerer:

Med brukeren(e) selv	Velg ▾
Med brukeren(e) sin familie(hjemmet)	Velg ▾
Med brukeren(e) sin skole	Velg ▾
Med brukeren(e) sin arbeidsplass	Velg ▾
Med frivillige lag og foreninger i kommunen (lokalt)	Velg ▾
Med kommunens hjelpemiddelsentral/NAV kontor	Velg ▾
Med treningskontakt/støttekontakt etc.	Velg ▾
Med andre (SFO, venner etc.)	Velg ▾

Andre

--- sideskift ---

Intervjustudie

For å belyse spørsmål om kunnskap og kompetanse hos ulike aktører nærmere, vil vi gjennomføre en intervjustudie i forlengelsen av denne spørreundersøkelsen blant et utvalg fysioterapeuter/ergoterapeuter.

Intervjuene vil gi deg mulighet til å snakke om din egen yrkespraksis, samt erfaringer og utfordringer du som fysioterapeut/ergoterapeut står overfor når det gjelder aktivitetshjelpemidler. Dine erfaringer vil kunne gi ny kunnskap og innsikt i en tematikk vi vet svært lite om fra før. Dine erfaringer og forståelser vil være nyttige for at fysioterapeuter/ergoterapeuter og andre aktører kan forstå bedre hvilke behov som må dekkes, og hvilken betydning aktivitetshjelpemidler har for aktivitet og deltakelse på fritidsarenaen for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Intervjustudien vil være en undersøkelse som gjennomføres i din lokale kontekst. Intervjuene planlegges gjennomført vinteren 2017. Dersom du er interessert i å melde deg som informant i intervjustudien, klikker du deg inn på lenken som kommer frem i takketeksten (kommer til syne

når du har klikket på "Send svar" knappen etter at du har fullført spørreundersøkelsen).

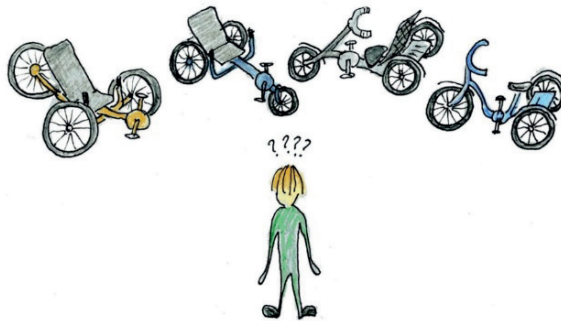
Ta gjerne kontakt om du har spørsmål.
Svein Bergem, Doktorgradsstipendiat
E-post: svein.bergem@vhss.no
Telefon: 75602594 / Mob.97770409

Send svar

Avbryt - lagrer ikke endringer

Vedlegg 2

Tema-/intervjuguide – ulike aktører/tjenesteytere (ergo-/fysioterapeuter, representanter i skole, lag og foreninger)



Demografiske data

- Kommune
- Stilling/yrke
- Utdanning
- Verv/oppgaver i frivillig lag og/eller forening (trener, instruktør, assistent etc.)
- Erfaring (utdannelse, verv, jobb etc.)

Aktivitetshjelpemidler

- Kjennskap til aktivitetshjelpemidler på markedet
- Aktivitetshjelpemidlene sin betydning for brukerne
- Teknisk og praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler
 - o Opplæring
 - o Valg av aktivitetshjelpemiddel
 - o Tilpasninger
 - o Bruken av aktivitetshjelpemidlet
 - o Oppfølging
- Har du andre kommentarer knyttet til dette temaet (aktivitetshjelpemidler)?

Aktivitet og Deltakelse

- Hva legger du i begrepet/fenomenet deltakelse? Hva vil det si å delta?
- Hva legger du i begrepet/fenomenet aktivitet?
- Opplevelser knyttet til deltakelse og aktivitet for personer med funksjonsnedsettelse
 - o Fysisk
 - o Sosialt
 - o Psykisk
 - o Inkludering/integrering
 - o Medbestemmelse
 - o Muligheter for aktivitet og deltakelse
 - o Aktivitetshjelpemidlenes betydning
 - o Forskjell om ervervet eller medfødt funksjonsnedsettelse
 - o Tilgjengelighet
 - o Utfordringer
- Har du andre kommentarer knyttet til dette temaet (aktivitet og deltakelse)?

Kunnskap og kompetanse

- Tilegnelse av kunnskap og kompetanse
- Bruk av kunnskap og kompetanse
- Har du andre kommentarer knyttet til dette temaet (kunnskap og kompetanse)?

Regelverk og ordninger

- Opplevelse av regelverk og ordninger om aktivitetshjelpemidler
 - o Tilgang på aktivitetshjelpemidler
 - o Rammeavtaler
 - o Søknadsprosesser
 - o «26 års regelen»
- Har du andre kommentarer knyttet til dette temaet (regelverk og ordninger)?

Samhandling og oppfølging

- Oppfølging av evt. tidligere kurs
- Samhandling mellom offentlig og frivilling sektor
 - o Overføring av kunnskap og kompetanse
 - o Opplæring
- Samhandling mellom foresatte, skole/arbeidsplass, frivillige lag og foreninger
 - o Overføring av kunnskap og kompetanse
 - o Opplæring
- Har du andre kommentarer knyttet til dette temaet (samhandling og oppfølging)?

Vedlegg 3

Tema-/intervjuguide representanter NAV hjelpemiddelsentraler



Tildelingsprosess og organisering:

- Kan dere fortelle litt om hvordan tildelingen av aktivitetshjelpemidler foregår på deres enhet?
- Hvordan fungerer dette tildelingssystemet synes du? Hva blir lagt vekt på og ikke lagt vekt på?
- Opplever dere at det har skjedd endringer etter at 26-års regelen ble opphevet?
- Hva synes dere det er viktig å legge vekt på i tildelingsarbeidet?
- Hva tenker dere er det viktigste formålet med å tildele et slikt hjelpemiddel?
- Er arbeidet med tildelingen slik dere ønsker eller skulle dere ønsket at prosessen var annerledes?

Brukermedvirkning:

- Kan dere si noe om hvilke forhold ved brukerne dere synes det er viktig å kjenne til for å vurdere behov for aktivitetshjelpemiddel?
 - ✓ I hvilke grad føler du at du tar brukere og foresatte med på råd i forhold til valg av og tilpasning av aktivitetshjelpemidler?
- Hvordan gjør målsettingen om brukermedvirkning seg gjeldende i det arbeidet dere gjør?
- Opplever dere å ha god mulighet for å høre på brukerne?
- Hvilke behov opplever dere blir vektlagt i tildelingen?
- Hvem tar den endelige avgjørelsen i utvelgelsen av akkurat det bestemte hjelpemiddelet?
- Er det ofte slik at brukerne kunne ha mottatt et annet hjelpemiddel?
- Hvordan tenker dere at aktivitetshjelpemidler bidrar for å oppnå mer deltakelse?
- Hva vurderer du generelt som den største muligheten aktivitetshjelpemidler kan gi personer med funksjonsnedsettelse?

Teknologi og funksjon:

- Kan dere fortelle meg hvordan utvalget av hjelpemidler er i forhold til brukernes behov?
 - ✓ Hvor kjent er du med hvilke aktivitetshjelpemidler som finnes på markedet?
- Hvordan opplever dere at hjelpemidlene fungerer?
- Hvilke faktorer synes dere er viktig for god implementering av aktivitetshjelpemidler?
- Hvilke konsekvenser tror dere det ville ha fått om brukerne ikke hadde fått disse hjelpemidlene?

Identitet og personlige preferanser hos brukerne:

- Kan dere beskrive hvordan dere opplever forskjeller i de personlige behovene for hjelpemidler blant brukerne dere møter i de ulike aldersgruppene?
 - ✓ For eksempel: er det ulike forhold brukerne vektlegger i valg av hjelpemiddel uavhengig av de mer rent fysiske behovene?
- Opplever HMS-ansatte at brukerne er fornøyd med sitt/sine akt.h.m. og service/oppfølgingen de får av akt.h.m. ?
- Hva skjer etter at brukerne har brukt aktivitetshjelpemidlet i noen måneder?

Sosial samhandling og fysisk aktivitet:

- Hvordan tenker dere at aktivitetshjelpemidler kan ha betydning for brukernes sosiale liv?
- Til hvilken type fysiske aktiviteter tenker dere at hjelpemidlene blir brukt?
- Hvordan tenker dere at det påvirker brukerne å få mulighet til å være fysisk aktive?

Kunnskap og kompetanse

- Hvordan opplever du at din kunnskap og kompetanse på område aktivitetshjelpemidler er?

Samhandling

- Hvordan vurderer du at din samhandling med ulike aktører fungerer?
 - ✓ Samarbeidet med offentlig og frivilling sektor?
 - ✓ Begrensninger og muligheter for et slik samarbeid etc.
 - ✓ Samarbeid med ergo-/fysiotjeneste, lag og foreninger, skole, foresatte, skole/arbeidsplass?
 - ✓ Hvordan kan ulike aktører samhandle for å gjøre opplæringen best mulig for hver enkelt bruker?

Avslutning:

- Er det noe annet dere tenker at jeg burde ha spurt om eller som dere synes har betydning for dette området?

Vedlegg 4

Skjema for kontaktinformasjon, studie 2



Informasjon om deltakelse i intervjustudie

Takk for at du har stilt deg positiv til å delta i intervjustudien til doktorgradsprosjektet "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse".

Formålet med intervjustudien er å belyse spørsmål om kunnskap og kompetanse hos ulike aktører nærmere. Vi ønsker å gå mer i dybden på tema og elementer som er kartlagt og avdekket i spørreundersøkelsen du nettopp har svart på.

For å kunne kontakte deg og gjøre avtaler angående intervju ber vi deg i det følgende om å oppgi kontaktinformasjon. Dette er ingen bindende påmelding som informant til intervjustudien, og du kan velge å trekke deg når som helst.

For henvendelser og spørsmål kontakt:
Svein Bergem, Doktorgradsstipendiat
E-post: svein.bergem@vhss.no
Telefon: 75602594 / Mob.97770409

Kontaktinformasjon

For at vi skulle kunne henvende oss til deg trenger vi følgende opplysninger om deg:

Fornavn

Etternavn

Alder

Type verv/involvering i lag eller forening

Stilling (yrke)

Kommune

E-post eller telefon

Send svar

Avbryt

Vedlegg 5

Informasjon og samtykkeerklæring for individuelle intervju og fokusgruppe-/og parintervju med ulike aktører/tjenesteytere, studie 2.



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse"

Vil du bidra til å øke kunnskap- og kompetansenivå, for å øke barn og unges deltakelse i aktivitet?

Bakgrunn

Det har lenge vært dokumentert at personer med funksjonsnedsettelse har lavere deltakelse enn andre på ulike samfunnsarenaer. Dette gjelder ikke minst arenaer og aktiviteter som er tilknyttet fritiden. Det eksisterer ulike tiltak og virkemidler i regi av det offentlige for å øke inkludering og deltakelse blant personer med funksjonsnedsettelse, spesielt i fritidsaktiviteter. Et av disse er hjelpemidler av mer teknisk karakter (*aktivitetshjelpemidler*). Aktivitetshjelpemidler er *utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter*, f.eks. skikjelker, spesialsykler, spesialakebrett etc.

Forskningsprosjektet

Forskningsprosjektet er et doktorgradsprosjekt. Vi vet svært lite om hvilken kunnskap og kompetanse – og behov ulike aktører på lokalt nivå har om aktivitetshjelpemidler, og deres betydning for sosialisering, fysisk aktivitet og deltakelse i skole, fritid og arbeid for personer med funksjonsnedsettelse.

Målsetting

Målsettingen med forskningsprosjektet er:

1. Å frembringe kunnskap om hvordan aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et mer effektivt virkemiddel for å oppnå mer deltakelse i en aktiv fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse (til om med 30 år)
2. Fokuserer på hva slags kunnskap ulike aktører har om aktivitetshjelpemidler og hvordan denne forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler

For å søke å nå målsettingen skal jeg intervju et utvalg aktører (fysio- og ergoterapeuter, representanter fra skoler, frivillige lag og foreninger, NAV-ansatte etc.). Jeg ønsker derfor å gjennomføre et forskningsintervju med deg om dine erfaringer, forståelser og utfordringer knyttet til aktivitetshjelpemiddelområde, deriblant kunnskap og kjennskap, aktivitet og deltakelse, tilrettelegging og samhandling.

Informasjon om opplysninger som blir hentet inn

Alle data og personopplysninger som blir hentet inn behandles konfidensielt. Prosjektet forventes avsluttet innen 30.06.2018. All informasjon og personidentifiserbare opplysninger blir anonymisert ved publisering/slettet når prosjektet avsluttes. Forskningsprosjektet er vurdert og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og Arbeids- og velferdsdirektoratet, Sikkerhetsseksjonen.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen er frivillig, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Hvis du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Dersom du har spørsmål, ta kontakt med:

Svein Bergem, Doktorgradsstipendiat

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

E-post: svein.bergem@vhss.no

Telefon: 75602594 / Mob.97770409

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet «Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse», og er villig til å delta.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 6

Tema-/intervjuguide – barn og unge til og med 15 år (foresatte)



Demografiske data

- Hva heter stedet der du bor (kommunen)?
- Hvor mange år er du?
- I hvilken klasse går du?
- Hva jobber foreldrene dine med?

Aktivitetshjelpemidler

Kan du fortelle meg litt om aktivitetshjelpemidlet ditt (bilde)?

- Hva heter aktivitetshjelpemidlet du har? Har du flere aktivitetshjelpemidler?
- Hvordan synes du aktivitetshjelpemidlet er å bruke? Hvordan føler du deg når du bruker aktivitetshjelpemidlet?
- Hva synes du er det beste/viktigste med aktivitetshjelpemidlet ditt (Delta med andre, fysisk aktivitet, være med i lag og foreninger, skole?)
- Hvorfor vil du ha et aktivitetshjelpemiddel?
- Hvordan syntes du det var å få aktivitetshjelpemidlet ditt?
- Er det noe du synes kunne vært bedre med aktivitetshjelpemidlet ditt? Noe du savner?
- Når bruker du aktivitetshjelpemidlet? (For å besøke venner? Komme deg til og fra forskjellige aktiviteter? På tur med familie og venner? Etc.)
- Hvor bruker du aktivitetshjelpemidlet ditt? (På skolen? Sammen med «laget»? Etc.)
- Hvem bruker du aktivitetshjelpemidlet sammen med?
- Hvor mye bruker du aktivitetshjelpemidlet?
- Vet du (kan du si) hvorfor du må bruke dette (disse) aktivitetshjelpemidlene for å være i aktivitet? (Sykdom? Skade? – har du den hele livet eller ca. hvor mange år har du hatt den?)

Samarbeid og oppfølging

- Husker du hva som gjorde at du fikk det? Hvem hjalp til slik at du fikk det? Tok det lang eller kort tid for å få det?
- Kan du fortelle litt om hvordan aktivitetshjelpemidlet ditt har virket etter at du fikk det?

Kunnskap og kompetanse

Kan du fortelle litt om hvordan det var å lære seg å bruke aktivitetshjelpemidlet?

- Husker du hvordan du lærte deg å bruke aktivitetshjelpemidlet? Fikk du hjelp av noen?
- Prøvde du forskjellige aktivitetshjelpemidler før du fant dette aktivitetshjelpemidlet?
- Hvorfor ville du ha akkurat dette aktivitetshjelpemidlet?
- Fikk du selv være med å bestemme slik at aktivitetshjelpemidlet passet til deg?
- Må du ha med deg noen som kan hjelpe deg når du skal bruke aktivitetshjelpemidlet (foreldre, søsken, assistent, støttekontakt etc.)? Evt. hva hjelper de deg med?

Aktivitet og ferdigheter

Kan du fortelle om en aktivitet du liker å holde på med?

- Hvorfor liker du å holde på med denne aktiviteten? Har du holdt på med denne aktiviteten lenge? Hvor holder du mest på med den?
- Kan du bruke aktivitetshjelpemidlet ditt i aktiviteten?
- Hvor har du lært deg denne aktiviteten? (Hvem har lært den deg?)
- Føler du at du får være med å bestemme hvilke aktiviteter du vil være med på i fritida og hva som må gjøres (tilrettelegges) for at du skal kunne være med?

- Ønsker du å være med på flere aktiviteter enn det du er i dag? Evt. hvilke og hvorfor ønsker du det? Evt. hvorfor er du ikke med?
- Har du startet med nye aktiviteter etter at du fikk deg aktivitetshjelpemiddel? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Har du prøvd aktiviteter på fritiden som du ønsket du kunne holde på med på skolen også?

Tilrettelegging og tilbud

- Hvordan synes du det er å holde på med de aktivitetene du ønsker rundt der hvor du bor (kommunen)? Kan du bruke aktivitetshjelpemidlet ditt i disse aktivitetene?
- Vet du om plasser der du kan holde på noen av aktivitetene du liker sammen med andre? Har du prøvd dette? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Kan du si litt om hvordan det er å bruke aktivitetshjelpemidlet ditt i nærheten av der du bor? (Veiene, skiløyper, slamlombakker etc.)
- Er det noe du synes kan være vanskelig med å være med i aktiviteter du har lyst til å være med på? (Transport, mangel på tilbud, ingen venner som holder på, ingen med funksjonsnedsettelse som holder på med aktiviteten, ingen ledsagere til å være med, mangel utstyr for å kunne delta etc.)

Skole

Kan du fortelle litt om aktivitetshjelpemidlet ditt har noe å si for hva du kan gjøre eller være med på skolen? (Eller ikke gjøre på skolen?)

- Kan du fortelle litt om hva du gjør i gymtimene (kroppsøving) og friminuttene på skolen?
- Får du være med bestemme hvordan du kan gjøre (tilpasse) forskjellige aktiviteter slik at du kan få de til best mulig? (i gymmen, i friminutter, på turer osv.)
- Har du prøvd aktiviteter på skolen som du ønsket du kunne holde på med på fritiden også?

Deltakelse og sosialisering

Kan du fortelle litt om hvordan det er å være i aktivitet sammen med andre når du bruker aktivitetshjelpemidler? (Hvordan andre er mot deg/ser på deg på når du er i aktivitet med aktivitetshjelpemidlet ditt?)

- Er det forskjell på det og når du ikke bruker aktivitetshjelpemidlet?
- Har aktivitetshjelpemidlet ditt noe å si for om du kan være sammen med venner, foreldre, søsken og andre på fritiden og på skolen?
- Har du venner som holder på med samme aktivitet som deg på fritida? Har det noe å si for deg om venner eller noen som er like gamle som deg holder på med samme aktivitet på fritiden?
- At du bruker aktivitetshjelpemidler nå, tror du det har noe å si for hva du kommer til å gjøre når du blir voksen? (Delta i trening, jobb, skole, familie osv.)
- Tror du at du kommer til å fortsette å bruke aktivitetshjelpemidler når du blir voksen? (Hvorfor/hvorfor ikke?)

Erfaring

Kan du fortelle litt om hvordan du synes du får til aktivitetene hvor du bruker aktivitetshjelpemidlet ditt?

- Ville du vært med på de samme aktivitetene selv om du ikke hadde aktivitetshjelpemidlet? Hadde du bare vært med på en annen måte? Ikke vært på samme aktivitet, men andre aktiviteter? Trengt mer eller mindre hjelp?

Er det noe mer du har lyst å si om aktivitetshjelpemidlet ditt?

Vedlegg 7

Tema-/intervjuguide – barn og unge 16-17 år



Demografiske data

- Hva heter stedet der du bor (bosted)?
- Hvor mange år er du?
- Hvilken studieretning (klasse) går du på? Evt. hva jobber du som?
- Hva jobber foreldrene dine med (stilling/yrke til foresatte)?

Aktivitetshjelpemidler

Kan du fortelle meg litt om aktivitetshjelpemidlet (bilde) ditt?

- Hvorfor du ville ha akkurat dette aktivitetshjelpemidlet?
- Hvordan synes du aktivitetshjelpemidlet er å bruke? Hva føler du når du bruker det?
- Hva synes du er det beste/viktigste med aktivitetshjelpemidlet ditt (Delta med andre, fysisk aktivitet, være med i lag og foreninger, skole?)
- Er det noe du synes kunne vært bedre med aktivitetshjelpemidlet ditt? Noe du savner?
- Når og hvor bruker du aktivitetshjelpemidlet ditt?
- Hvem bruker du aktivitetshjelpemidlet sammen med?
- Hvor ofte bruker du aktivitetshjelpemidlet?
- Vet du (kan du si) hvorfor du må bruke dette (disse) aktivitetshjelpemidlene for å være i aktivitet? (Sykdom? Skade? – har du den hele livet eller ca. hvor mange år har du hatt den?)

Samarbeid og oppfølging

Kan du fortelle litt om hvordan det var du fikk aktivitetshjelpemidlet ditt?

- Hvordan syntes du det var å få aktivitetshjelpemidlet ditt?
- Husker du hva som gjorde at du fikk det? Hvem hjalp til slik at du fikk det?
- Hvordan synes du aktivitetshjelpemidlet ditt har virket etter at du fikk det?
- Har du fått noen oppfølging etter at du fikk aktivitetshjelpemidlet? Hvordan synes du dette har fungert?

Kunnskap og kompetanse

Kan du fortelle litt om hvordan det var å lære seg å bruke aktivitetshjelpemidlet?

- Var det noen som lærte deg hvordan du skulle bruke aktivitetshjelpemidlet?
- Må du ha med deg noen som kan hjelpe deg når du skal bruke aktivitetshjelpemidlet?
- Prøvde du forskjellige aktivitetshjelpemidler før du fant dette aktivitetshjelpemidlet?
- Hvem bestemte at det var akkurat dette aktivitetshjelpemidlet du skulle ha?
- Hvordan synes du at aktivitetshjelpemidlet fungerer for deg? Fikk du selv være med å bestemme slik at aktivitetshjelpemidlet passet til deg?

Aktivitet og ferdigheter

Kan du fortelle om en aktivitet du liker å holde på med?

- Hvorfor liker du å holde på med denne aktiviteten? Hvor lenge har du holdt på med denne?
- Kan du holde på med aktiviteten når og hvor du vil?
- Hvor har du lært deg aktiviteten og av hvem har du fått opplæring av?
 - Hva betyr aktivitetshjelpemiddelet for ditt hverdagsliv og deltakelse i fritidsaktiviteter?
- Tror du at aktiviteten har noe å si for hvordan andre ser på deg eller tenker om deg?
 - Har det noe å si for deg å få til nye ting i aktiviteten for å oppleve at du kan delta sammen med andre?
- Er det viktigere for deg å lære deg en aktivitet godt i stedet for å prøve ut mange forskjellige aktiviteter?

- Føler du at du får være med å bestemme hvilke aktiviteter du vil være med på i fritida og hva som må gjøres (tilrettelegges) for at du skal kunne være med?
- Ønsker du å være med på flere aktiviteter enn det du er i dag? Evt. hvilke og hvorfor ønsker du det? Evt. hvorfor er du ikke med?
- Har du begynt med nye og/eller flere aktiviteter etter at du fikk deg aktivitetshjelpemiddel? Hvorfor/hvorfor ikke?

Tilrettelegging og tilbud

Kan du si noe om de muligheten du har for å holde på med aktiviteter du ønsker i område hvor du bor (kommunen)?

- Vet du hvilke muligheter og fritidstilbud som finnes der du bor (kommunen)? Deltar du på noen? Grunner til at du deltar/ikke deltar? Hvordan har de fått kjennskap til aktivitetene?
- Kan du bruke aktivitetshjelpemidlet ditt i noen av disse aktivitetene?
- Er det aktiviteter de ønsker å delta i, men som av en eller annen grunn gjør at de ikke får deltatt?
- Opplever du noen utfordringer i forhold til å kunne delta i aktiviteter du/barnet ønsker at delta i? Transport, mangel på tilbud, ingen venner som holder på, ingen med funksjonsnedsettelse som holder på med aktiviteten, ingen ledsagere til å være med, mangel utstyr for å kunne delta etc.

Skole/Arbeid

Kan du fortelle litt om aktivitetshjelpemidlet ditt har noen betydning for din utdanning eller jobb?

- Har aktivitetshjelpemidlet betydning for hva du kan gjøre eller ikke gjøre på skolen eller i jobben? På hvilken måte?
- Får du være med å bestemme hvordan du kan tilpasse forskjellige aktiviteter og oppgaver slik at du kan få de til best mulig?
- Har du prøvd aktiviteter på skolen eller jobben som du ønsket du kunne holde på med på fritiden også?

Deltakelse og sosialisering

Kan du fortelle litt om hvordan andre er ser på deg på eller tenker om deg når du er i aktivitet med aktivitetshjelpemidlet ditt?

- Hva har aktivitetshjelpemiddelet ditt å si for om du kan være sammen med venner, foreldre, søsken og andre på fritiden og på skolen/jobben? Har det noen betydning for tiden du bruker sammen med andre?
- Kan du si noe om det er viktig for deg at venner eller noen som er like gamle som deg holder på med samme aktivitet på fritiden? Har du noen opplevelser/erfaringer med dette?
- Opplever du at aktivitetshjelpemidlet har noe å si for andre områder i ditt liv?
- At du bruker aktivitetshjelpemidler nå, tror du det har noe å si for hva du kommer til å gjøre når du blir voksen? (Delta i trening, jobb, skole, familie osv.)
- Tror du at du kommer til å fortsette å bruke aktivitetshjelpemidler når du blir voksen? (Hvorfor/hvorfor ikke?)

Erfaring

Hvordan vil du si du får til å bruke aktivitetshjelpemidlet ditt, og hvor fornøyd er du med utførelsen av aktivitetene du bruker det i?

- Hvilke erfaringer har du med til kjennskap til, bruk, tilgang på og oppfølging på aktivitetshjelpemidler?

Er det noe mer du har lyst å si om aktivitetshjelpemidlet ditt?

Vedlegg 8

Tema-/intervjuguide – unge fra 18 år og foresatte



Demografiske data

- Bosted (kommune)
- Alder
- Stilling/yrke
- Klassestrinn/utdanning

Aktivitetshjelpemidler

Fortell meg om dine/deres erfaringer med aktivitetshjelpemidler?

- Type
- Behov (Årsaken til at deres barn har aktivitetshjelpemiddel? Sykdom? Skade? Medfødt eller ervervet?)
- Betydning (For dere som familie og brukeren selv)

Samhandling og oppfølging

Hvordan synes du/dere det var å søke på aktivitetshjelpemidlet?

- Hvordan opplevde du/dere søknadsprosessen?
- Hvordan har du/dere opplevd oppfølgingen vært etter at du/barnet fikk aktivitetshjelpemidlet?

Kunnskap og kompetanse

Fortell meg om dine/deres opplevelser med involvering og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler?

- Kurs og opplæring
- Regelverk og ordninger
- Sammenheng mellom aktivitetshjelpemidler og sosial deltakelse
- Medbestemmelse
 - Involvert i prosesser
 - Bli forstått/hørt
 - Kunnskapen og kompetansen din vektlagt

Aktivitet og ferdigheter

Kan du/dere fortelle meg om aktiviteter du/barnet deltar i?

- Type aktivitet(-er) - organiserte, uorganiserte
- Valg av aktivitet
- Betydning av ferdigheter
- Opplæring

Tilbud og tilrettelegging

Kan du/dere beskrive muligheter for aktivitet, deltakelse og fritidstilbud som finnes i nærmiljøet (kommunen)?

- Medlem av frivillig lag og forening
- Kjennskap til hva som finnes i kommunen
- Tilgjengelighet og tilrettelegging
- Ønsker og viktigheten av tilbudene
- utfordringer (Transport, mangel på tilbud, ingen venner som holder på, ingen med funksjonsnedsettelse som holder på med aktiviteten, ingen ledsagere til å være med, mangel utstyr for å kunne delta etc.)

Skole/Arbeid

Kan du/dere beskrive hvilken betydning aktivitetshjelpemidlet har for din/barnets utdannings- og/eller arbeidssituasjonen?

- Deltar du/barnet sammen med resten av klassen i kroppsøving og aktiviteter i friminuttene på skolen?
- Har du prøvd aktiviteter i skole- og/eller jobbsammenheng som du ønsket du/barnet kunne holde på med på fritiden også?
- Har du/barnet prøvd aktiviteter på fritiden som du/dere ønsket du/barnet kunne holde på med på skolen også?

Deltakelse og sosialisering

Hva legger du/dere i begrepet deltakelse? Hva vil det si for deg/barnet å delta?

- Hvilke erfaringer har du/barnet med å delta?
 - o Med hvem deltar du/barnet?
 - o Hvor ofte (grad) deltar du/barnet?
 - o Deltar jevnaldrende/venner på samme fritidsaktivitet?
 - o Opplever du/barnet å bli sett på på en annen måte av andre når du/barnet bruker aktivitetshjelpemidlet enn når du/barnet ikke er i aktivitet med aktivitetshjelpemidlet?
- At barnet/ungdommen bruker aktivitetshjelpemidler nå, tror du det har noe å si for hva han/hun kommer til å gjøre når han/hun blir voksen? (Delta i trening, jobb, skole, familie osv.)
- Tror du at han/hun kommer til å fortsette å bruke aktivitetshjelpemidler når han/hun blir voksen? (Hvorfor/hvorfor ikke?)

Erfaring

Hvilke erfaringer har du/dere med aktivitetshjelpemidler?

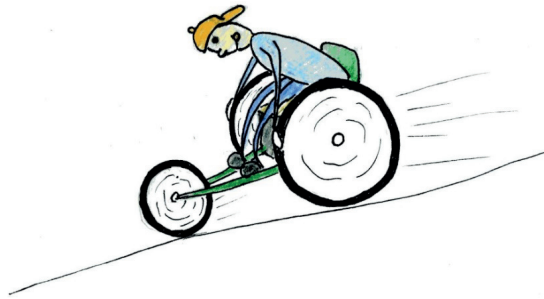
- o Kjennskap til aktivitetshjelpemidler som finnes
- o Erfaringer med informasjon, veiledning og bruk
- o Erfaring i forhold til oppfølging
- Hva føler og opplever du/dere når du/barnet bruker aktivitetshjelpemidlet?
- Tror du/dere at du/barnet ville opplevd forskjell i deltakelse om du/de ikke hadde et aktivitetshjelpemiddel?
- Hvordan vurderer du/dere din/barnets aktivitetsutførelse og hvor tilfreds er du/dere med utførelsen av aktiviteten (-e)?

Annet

Har du andre kommentarer knyttet til det vi har snakket om som jeg ikke har spurt deg om, men som har betydning for temaet?

Vedlegg 9

Informasjon og samtykkeerklæring for barn og unge under 18 år og foresatte, studie 3



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse"

Vil dere dele deres opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler – for å bidra til mer deltakelse i fritidsaktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse?

Bakgrunn

Det har lenge vært dokumentert at barn og unge med funksjonsnedsettelse har lavere deltakelse enn andre på ulike samfunnsarenaer. Dette gjelder ikke minst arenaer og aktiviteter som er tilknyttet fritiden. Det eksisterer ulike tiltak og virkemidler i regi av det offentlige for å øke inkludering og deltakelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelse, spesielt i fritidsaktiviteter. Et av disse er hjelpemidler av mer teknisk karakter (**aktivitetshjelpemidler**). Aktivitetshjelpemidler er *utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter*, for eksempel skikjelker, spesialsykler, spesialakebrett og liknende.

Forskningsprosjektet

Forskningsprosjektet er et doktorgradsprosjekt. Temaet er kunnskap og kompetanse hos ulike aktører (fysio- og ergoterapeuter, representanter fra skoler, og frivillige lag og foreninger, NAV-ansatte osv.), og hvordan kunnskapen og kompetansen forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler. I tillegg er brukerens kunnskap, opplevelse og erfaring med aktivitetshjelpemidler i konkrete situasjoner et viktig tema i forskningsprosjektet.

Prosjektet er avgrenset og ønsker å gjelde de aktivitetshjelpemidlene som kan søkes på og gis stønad til utlån gjennom NAV Hjelpemiddelsentralen.

Målgruppe

Denne delen av forskningsprosjektet har 2 målgrupper:

- I den ene gruppa ønsker jeg å intervju barn og unge (til og med 30 år)
- I den andre gruppa ønsker jeg å intervju foreldre/foresatte

Målsetting

Målsettingen med forskningsprosjektet er:

1. Å frembringe kunnskap om hvordan aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et mer effektivt virkemiddel for å oppnå mer deltakelse i en aktiv fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse (til og med 30 år)
2. Fokuserer på hva slags kunnskap ulike aktører har om aktivitetshjelpemidler og hvordan denne forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler

Det er stort behov for dokumentasjon av hvilke erfaringer brukere, ledsagere, familier, fagpersoner og andre aktører har knyttet til kjennskap, bruk, tilgang og oppfølging på området aktivitetshjelpemidler. Ved å studere kunnskapen og erfaringene kan vi også få en bedret mulighet for å videreutvikle aktivitetshjelpemidler som ordning.

Jeg ønsker derfor å gjennomføre et intervju med barn og ungdommer sine opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler, og betydningen aktivitetshjelpemidlene har for aktivitet og deltakelse i fritid, skole og/eller jobb. I tillegg ønsker jeg å intervju et utvalg foreldre/foresatte knyttet til den samme tematikken. De barna/ungdommene som har behov eller ønsker assistanse fra foresatte i intervju situasjonen får selvsagt lov til å benytte seg av det. Jeg ønsker i utgangspunktet å gjennomføre intervjuene på deres hjemsted og dere kan selv være med å avgjøre i hvilken setting de skal gjennomføres. Jeg ønsker at dere tar bilde av barnet/ungdommen sitt aktivitetshjelpemiddel i forkant av intervjuet. Bildet vil kunne brukes som utgangspunkt for intervjuene. Bildet vil være til hjelp for barnet/ungdommen til å huske erfaringer og opplevelser med bruk av aktivitetshjelpemidlene. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd og skrevet ned på

papir i etterkant. Jeg vil også skrive en kort oppsummering av intervjuet, og ta dette opp med dere for å fange opp eventuelle misforståelser og tilføyelser.

I tillegg kan det bli aktuelt å observere barnet i sin daglige aktivitet, men dette er ikke en forutsetning for å delta som informant i intervjuet.

Jeg ønsker også å undersøke hans/hennes erfaring med aktivitetstilbud, oppfølging og medbestemmelse i valg og bruk av aktivitetshjelpemidler. Jeg vil gjerne snakke med han/henne uavhengig av aktivitetsnivå og hvor mye eller lite han/hun deltar i skole-, jobb- og fritidsaktiviteter.

Informasjon om opplysninger som blir hentet inn

Alle data og personopplysninger som blir hentet inn behandles konfidensielt. Opplysningene vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjennende personopplysninger. Det er kun prosjektansvarlig som vil ha adgang til personidentifiserbare opplysninger i prosjektperioden. Informasjonen som registreres om deg og ditt barn vil kun benyttes for å søke å nå målsettingen med forskningsprosjektet.

Prosjektet forventes avsluttet innen 30.06.2018. All informasjon og personidentifiserbare opplysninger blir anonymisert ved publisering/slettet når prosjektet avsluttes. Forskningsprosjektet er vurdert og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og Arbeids- og velferdsdirektoratet, Sikkerhetsseksjonen.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen er frivillig. Det får ingen konsekvenser for deg eller barnet/ungdommen om dere ikke deltar. Det har ikke noen betydning for deres rettigheter overfor NAV om du eller barnet/ungdommen deltar eller ikke – rettighetene deres vil ikke påvirkes. NAV har ikke gitt prosjektet eller meg noen opplysninger om deg eller barnet/ungdommen. Dere kan når som helst trekke deres samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom dere trekker dere, vil alle opplysninger om dere bli anonymisert. Hvis dere ønsker at barnet/ungdommen skal delta, undertegner dere som foreldre/foresatte samtykkeerklæringen på siste side. Om mulig, er det ønskelig at barnet/ungdommen selv får vurdere om det ønsker å delta i prosjektet, og gi sitt samtykke til deltakelse ved å undertegne på samme erklæring. Det er derfor ønskelig at foreldre/foresatte og barnet/ungdommen gjennomgår informasjonskrivet sammen, for å forsikre at barnet/ungdommen har fått med seg hensikten med forskningsprosjektet. Både barnet/ungdommen og foreldre/foresatte må samtykke i å delta, om barnet vil delta.

Om foreldre/foresatte ikke gir samtykke, vil det ikke være mulig for barnet/ungdommen å delta.

Dersom det kun er dere som foreldre/foresatte som ønsker å delta på intervju, uavhengig av deres barns deltakelse, undertegner dere kun delen av samtykkeerklæringen for forelder/foresatt.

Dersom du har spørsmål, ta kontakt med:

Svein Bergem, Doktorgradsstipendiat

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

E-post: svein.bergem@vhss.no

Telefon: 75602594 / Mob.97770409

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg/vi har mottatt informasjon om forskningsprosjektet «Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse».

Jeg/vi er villig til å delta i prosjektet.

(Samtykket av prosjektdeltaker. Barnet/ungdommen signerer om mulig)

Jeg/vi samtykker til at mitt/vårt barn kan delta i prosjektet.

(Signert av forelder/foresatt, dato) (for barn/unge under 18 år)

Vedlegg 10

Informasjon og samtykkeerklæring for unge i alderen 18-30 år, studie 3.



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet "Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse"

Vil du dele dine opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler – for å bidra til mer deltakelse i fritidsaktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse?

Bakgrunn

Det har lenge vært dokumentert at barn og unge med funksjonsnedsettelse har lavere deltakelse enn andre på ulike samfunnsarenaer. Dette gjelder ikke minst arenaer og aktiviteter som er tilknyttet fritiden. Det eksisterer ulike tiltak og virkemidler i regi av det offentlige for å øke inkludering og deltakelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelse, spesielt i fritidsaktiviteter. Et av disse er hjelpemidler av mer teknisk karakter (*aktivitetshjelpemidler*). Aktivitetshjelpemidler er *utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter*, for eksempel skikjelker, spesialsykler, spesialakebrett og liknende.

Forskningsprosjektet

Forskningsprosjektet er et doktorgradsprosjekt der temaet er kunnskap og kompetanse hos ulike aktører (fysio- og ergoterapeuter, representanter fra skoler, og frivillige lag og foreninger, NAV-ansatte osv.), og hvordan denne forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler i konkrete situasjoner. I tillegg er brukerens kunnskap, opplevelse og erfaring med aktivitetshjelpemidler i konkrete situasjoner et viktig tema i forskningsprosjektet. Prosjektet er avgrenset og ønsker å gjelde de aktivitetshjelpemidlene som kan søkes på og gis stønad til utlån gjennom NAV Hjelpemiddelsentralen.

Målsetting

Målsettingen med forskningsprosjektet er:

1. Å frembringe kunnskap om hvordan aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et mer effektivt virkemiddel for å oppnå mer deltakelse i en aktiv fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse (til om med 30 år)
2. Fokuserer på hva slags kunnskap ulike aktører har om aktivitetshjelpemidler og hvordan denne forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler

For å søke å nå målsettingen skal jeg intervju et utvalg personer i alderen 18-30 år. Jeg ønsker derfor å gjennomføre et forskningsintervju med deg om dine opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler og betydningen de har for aktivitet og deltakelse i utdanning/jobb og fritid. Jeg ønsker også å undersøke dine erfaringer med aktivitetstilbud, oppfølging og medbestemmelse i valg og bruk av aktivitetshjelpemidler. Jeg vil gjerne snakke med deg uavhengig av utdannings- og jobbsituasjon og hvor mye eller lite du deltar i fritidsaktiviteter.

Hvis du har behov eller ønsker assistanse fra annet familiemedlem, personligassistent eller liknende i intervjusituasjonen får selvsagt lov til å benytte deg av det. Jeg ønsker i utgangspunktet å gjennomføre intervjuet med deg på ditt hjemsted, og du kan selv være med å avgjøre i hvilken setting intervjuet skal gjennomføres. Jeg ønsker at du tar bilde av aktivitetshjelpemidlet ditt i forkant av intervjuet. Bildet vil kunne brukes som utgangspunkt for intervjuet. Ved behov vil bildet kunne være til hjelp, for å huske erfaringer og opplevelser du har hatt med bruk av aktivitetshjelpemidlet. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd og skrevet ned på papir i etterkant. Jeg

vil også skrive en kort oppsummering av intervjuet, og ta dette opp med deg for å fange opp eventuelle misforståelser og tilføyelser.

I tillegg vil det kunne bli aktuelt å observere deg i din daglige aktivitet, men dette er ikke en forutsetning for å delta som informant i intervjuet.

Informasjon om opplysninger som blir hentet inn

Alle data og personopplysninger som blir hentet inn behandles konfidensielt. Opplysningene vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjenne personopplysninger. Det er kun prosjektansvarlig som vil ha adgang til personidentifiserbare opplysninger i prosjektperioden. Informasjonen som registreres om deg vil kun benyttes for å søke å nå målsettingen med forskningsprosjektet.

Prosjektet forventes avsluttet innen 30.06.2018. All informasjon og personidentifiserbare opplysninger blir anonymisert ved publisering/slettet når prosjektet avsluttes. Forskningsprosjektet er vurdert og godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og Arbeids- og velferdsdirektoratet, Sikkerhetsseksjonen.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen er frivillig. Det får ingen konsekvenser for deg om du ikke deltar. Det har ikke noen betydning for dine rettigheter overfor NAV om du deltar eller ikke – rettighetene dine vil ikke påvirkes. NAV har ikke gitt prosjektet eller meg noen opplysninger om deg. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Hvis du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Dersom du har spørsmål, ta kontakt med:

Svein Bergem, Doktorgradsstipendiat

Nasjonalt kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

E-post: svein.bergem@vhss.no

Telefon: 75602594 / Mob.97770409

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet «Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse».

Jeg er villig til å delta i prosjektet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 11

Skjema for kontaktinformasjon, studie 3



Kontaktinformasjon

For å kunne henvende oss til dere og gjøre avtaler angående intervju ber vi dere i det følgende om å oppgi kontaktinformasjon.

Navn (barnet/ungdommen)

Fornavn og etternavn

Alder

Barnet/ungdommen

Hvilke(t) aktivitetshjelpemiddel har du (barnet/ungdommen)

Bosted

Kommune

Navn (forelder/foresatt - fornavn og etternavn)

Må oppgis om barnet/ungdommen er under 18 år eller om det kun er forelder/foresatt som ønsker å bli intervjuet

E-post og telefon

Send svar

Vedlegg 12

Flygeblad med invitasjon til deltakelse i forskningsprosjektets studie 3



Invitasjon til deltakelse i forskningsprosjekt

”Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse”

Vil du dele dine opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler – for å bidra til mer deltakelse i fritidsaktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse?

Forskningsprosjektet er et doktorgradsprosjekt. Temaet er kunnskap og kompetanse, og hvordan denne forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler. I den sammenheng er din kunnskap, opplevelse og erfaring med aktivitetshjelpemidler i konkrete situasjoner et viktig tema. Aktivitetshjelpemidler er *utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet, lek og sportsaktiviteter*. Eksempler på aktivitetshjelpemidler kan være skikjelker, spesialsykler, spesialakebrett og liknende.

Målsetting for doktorgradsprosjektet

1. Å frembringe kunnskap om hvordan aktivitetshjelpemidler kan gjøres til et mer effektivt virkemiddel for å oppnå mer deltakelse i en aktiv fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse (til og med 30 år)
2. Fokuserer på hva slags kunnskap ulike aktører har om aktivitetshjelpemidler og hvordan denne forstås og omsettes til praktisk bruk av aktivitetshjelpemidler.

Målgruppe

Denne delen av forskningsprosjektet har to målgrupper:

- I den ene gruppa ønsker vi å intervju barn og unge (t.o.m 30 år)
- I den andre gruppa ønsker vi å intervju foreldre/foresatte

Intervju

Barn og unge: Vi ønsker å gjennomføre et intervju med deg om opplevelser og erfaringer med aktivitetshjelpemidler, og betydningen aktivitetshjelpemidlene har for aktivitet og deltakelse i fritid, skole og/eller jobb. Vi ønsker også å undersøke din erfaring med aktivitetstilbud, oppfølging og medbestemmelse i valg og bruk av aktivitetshjelpemidler. Hvis du har behov eller ønsker assistanse fra foresatte, assistent eller liknende i intervjusituasjonen får du selvsagt lov til å benytte deg av det.

Foreldre/foresatte: I tillegg ønsker vi å intervju foreldre/foresatte, knyttet til den samme tematikken. Intervjuene vil i utgangspunktet gjennomføres på hjemstedet deres og dere kan selv være med å avgjøre i hvilken setting intervjuene skal gjennomføres. Vi er også interessert i å observere barnets daglige aktivitet, men dette er ikke en forutsetning for å delta i intervjuet.

Intervjuene planlegges gjennomført vinteren og våren 2017, og alle blir kontaktet for nærmere avtale om intervju.

Informasjon om opplysninger som blir hentet inn

Alle data og personopplysninger som blir hentet inn behandles konfidensielt. Opplysningene vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjenner personopplysninger.

Frivillig deltakelse

Deltakelsen er frivillig. Selv om dere melder dere som informanter kan dere når som helst trekke dere uten å oppgi noen grunn.



Er du interessert i å melde deg som informant og ønsker nærmere informasjon om doktorgradsprosjektet kan du gå inn her:

Barn og foresatte: <https://easyfact.no/reply/uifapbwgbz>

De mellom 18 og 30 år: <https://easyfact.no/reply/cqzxpetrln>

Eller ta kontakt med: Svein Bergem, PhD-stipendiat

Tlf: 75 60 25 94 / 977 70 409

Epost: svein.bergem@vhss.no

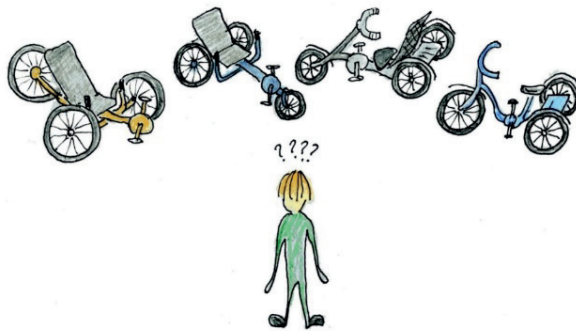
PhD-stipendiatet er tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse og Nord universitet.

Doktorgradsprosjektet finansieres av Stiftelsen Sophies Minde.



Vedlegg 13

Godkjenning fra NSD





Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Svein Bergem
Valnesfjord Helseportssenter
Østerkløft
8215 VALNESFJORD

Vår dato: 15.02.2016

Vår ref: 46152 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.12.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

46152 *Aktivitetshjelpemidler, kunnskap og deltakelse. Om betydningen av kunnskap og kompetanse om aktivitetshjelpemidler blant fagpersoner og brukere, og hvordan slik kunnskap kan bidra til økt sosial deltakelse*

Behandlingsansvarlig *Valnesfjord Helseportssenter, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig *Svein Bergem*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no



FORMÅL

Formålet med prosjektet er å foreta en landsdekkende kartleggingsstudie (kvantitativ) og to casestudier (kvalitativ). Prosjektet skal fokusere på hva slags kunnskap ulike aktører i offentlig og frivillig sektor (tjenesteytere, frivillige lag/organisasjoner og foreninger etc.), og brukere har om aktivitetshjelpemidler, samt gi svar på hvordan kunnskapsbygging og kunnskapsformidling om aktivitetshjelpemidler kan forbedre måloppnåelsen til aktivitetshjelpemidler.

UTVALG - REKRUTTERING OG FØRSTEGANGSKONTAKT

Utvalg 1 vil bestå av ca. 3 barn med funksjonsnedsettelse i alderen 6-12 år som bruker aktivitetshjelpemidler.

Utvalg 2 vil bestå av ca. 3 ungdommer med funksjonsnedsettelse i alderen 16-17 år som bruker aktivitetshjelpemidler.

Utvalg 3 vil bestå av ca. 3 voksne med funksjonsnedsettelse i alderen 18-30 år som bruker aktivitetshjelpemidler, 3 foreldre/foresatte til barn og/eller ungdommer med funksjonsnedsettelse som bruker aktivitetshjelpemidler (evt. ca. 6 foreldre/foresatte til hvis barna og/eller ungdommene i utvalg 1 og 2 trenger assistanse i intervju situasjonen). Disse informantene inngår i den ene casestudien.

I utvalg 3 inngår i tillegg representanter fra skoler, representanter fra lag og foreninger, representanter fra NAV, leverandører av aktivitetshjelpemidler, fysio- og ergoterapeuter, støttekontakter o.l. (ca. 20 informanter til sammen). Disse informantene inngår i den andre casestudien. Det vil benyttes en narrativ tilnærming i begge studiene (kvalitativ metode).

Rekruttering og førstegangskontakt skjer gjennom NAV Hjelpemiddelsentralene, kommunale ergo-fysioterapitjenester, skoler, regionale og nasjonale idrettsmiljø og kompetanseinstitusjoner som Beitostølen Helse- og idrettsenter og Valnesfjord Helse- og idrettsenter. Prosjektleder oppretter kontakt med disse førstegangskontaktene.

For de som melder seg som informanter gjennom den landsdekkende spørreundersøkelsen vil det være prosjektleder som oppretter førstegangskontakt.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner informasjonsskrivene mottatt 11.02.2016 godt utformet.

For utvalg 1 som består av barn/ungdom i alderen 6-17 år gis det et felles informasjonsskriv til barna/ungdommene, og deres foreldre/foresatte.

METODE FOR DATAINNSAMLING - REGISTRERING AV OPPLYSNINGER - PROSJEKTSLUTT

Opplysninger samles inn gjennom observasjon, intervju og spørreskjema.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Prosjektleder opplyser på epost 11.02.2016 at det ikke vil bli samlet inn og registrert opplysninger om tredjepersoner.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Valnesfjord Helseportssenter sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal sendes elektronisk, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 30.06.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

Denne avhandlingen omhandler hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte opplever og (kroppslig) erfarer bruk av aktivitetshjelpemidler og deltakelse på ulike arenaer i sin hverdag. I tillegg studeres ulike aktører/tjenesteytere innenfor offentlig og frivillig sektor sin kunnskap og samhandling på aktivitetshjelpemiddelområdet, samt hvordan de opplever og erfarer dialogen og relasjonen i samhandlingen i utredning, opplæring- og oppfølgingsarbeidet knyttet til aktivitetshjelpemidler.

Avhandlingen består av en kvantitativ studie med bruk av spørreskjema og deskriptiv analyse, og to kvalitative studier med teoretiske tilnærminger fra praktisk kunnskap. Disse omhandler menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk).

Avhandlingen viser at ulike aktører/tjenesteytere representerer ulike fag- og praksisfelt med forskjellig erfaring, kunnskap og «blikk». Det trengs både et kyndig og anerkjennende «blikk» og bevissthet om sitt sted å se fra for å utvikle en rikere forståelse. Barn og unge med funksjonsnedsettelse og foresatte erfarer at aktivitetshjelpemidler er optimale når de er tilgjengelige, teknisk og fysisk tilpasset den enkelte, utformet på en estetisk tiltalende måte og funksjonelle i de sammenhenger og relasjoner de skal brukes. De bidrar da til bevegelsesglede og nysgjerrighet til å utfordre seg selv og sine bevegelser, utvikle driv-/handlingskraft og selvstendighet som muliggjør deltakelse i sosiale fellesskap på ulike arenaer.

For å komme frem til de beste løsningene forutsetter det et sammensatt «blikk» fra barn/unge/foresatte og ulike aktører/tjenesteytere. For å forstå hva som fremmer og hemmer at aktivitetshjelpemidler kan fungere optimalt for den enkelte kan det være avgjørende å få dypere innsikt i deres kroppslige og tause kunnskap. Dette forutsetter fleksibilitet i etablerte systemer som inkluderer samhandling og respekt for en forskjellighet som skaper dynamikk, basert på opplevelser og erfaringer med ulike kropp og kontekster med et sammensatt «blikk».