

MASTEROPPGAVE

Emnekode: STL314

Navn: Ingrid Nilsen Gårseth &
Rikke Charlotte Stortuen

Alle kan delta

En fenomenologisk studie av hvordan ungdom med hypermobilitetssyndrom opplever sosial deltakelse i kroppsøving

A phenomenological study of adolescents experiences with social participation in physical education

Dato: 18.05.2021

Totalt antall sider: 82

Forord

Aktivitet og deltakelse er viktig i barn og unges liv. Hensikten med denne studien har vært å øke kunnskapen rundt unge med funksjonsnedsettelse sin opplevelse med sosial deltakelse i kroppsøving. Vi håper vårt bidrag til forskningen og fagfeltet kan gjøre de unges opplevelse bedre og at våre funn kan bidra til at kroppsøvingslærere og andre i arbeid med den aktuelle gruppen lettere kan gjøre et godt arbeid og tilrettelegging av fysisk aktivitet for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Bakgrunn for valg av dette tema bygger på både utdannelsen og interessene våre. Gjennom bachelorutdanning innen fysisk aktivitet og kroppsøving, og videre arbeid med master i tilpasset opplæring og spesialpedagogikk har vi ønsket å se hvordan kroppsøvingsfaget oppleves for de elevene som har andre forutsetninger enn flertallet.

Vi vil først og fremst takke informantene som har gitt oss et innblikk i sine opplevelser knyttet til sosial deltakelse i kroppsøving, uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til. Takk for at dere var villige til å dele deres kunnskap, erfaringer og opplevelser, vi har lært mye fra dere. Takk til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse som har både hjulpet og inspirert oss i oppstarten av dette prosjektet. Vi vil også takke våre nærmeste, som har vært med oss og støttet oss gjennom denne reisen.

Sist, men ikke minst, en stor takk til vår veileder Laura Suominen Ingulfsvann, Førsteamanuensis ved Nord Universitet, som har stått ved vår side gjennom hele prosessen. Det har vært betryggende å ha en så kunnskapsrik og god veileder som deg.

Nå venter nye eventyr etter et krevende, intenst og spennende år. Vi er stolte av hverandre og det vi har fått til sammen. Til deg som leser så håper vi vår studie kan inspirere og bidra med kunnskap du kan ta i bruk i ditt felt.

Ingrid Nilsen Gårseth & Rikke Charlotte Stortuen
Bodø/Narvik, 2021

Sammendrag

Formålet med denne studien er å undersøke og beskrive den dypere mening bak ungdom med hypermobilitetssyndrom sine opplevelser med sosial deltakelse i kroppsøving. Dette er et forskningsfelt med svært lite forskning fra tidligere. Teorien viser at sosial deltakelse må sees ut fra både individuelle faktorer og de faktorer som ligger i miljø og omgivelser rundt mennesket. Deltakelse kan sees på som både objektiv formell deltakelse og subjektiv *opplevd* deltakelse.

Studiens vitenskapsteoretiske ståsted er fenomenologi. Det er gjort semistrukturerte intervju med seks informanter i alderen 16-24 år, hvor alle er jenter og har en hypermobilitetsdiagnose. Analysen tar utgangspunkt i ungdommenes opplevelse med sosial deltakelse i kroppsøving. Analysen av data er gjennomført med en induktiv metode, i tråd med fenomenologiens grunnprinsipper.

Samlet sett tyder funnene på at sosial deltakelse oppleves som en viktig del av kroppsøvingfaget og funnene i denne studien viser til at deres forståelse av sosial deltakelse er i tråd med fagets læreplan og retningslinjer. Studien viser likevel at det er varierende i hvilken grad elevgruppen opplever sosial deltakelse i kroppsøving. Det er fremkommet tre betydningsfulle faktorer som er avgjørende for at sosial deltakelse skal være til stede, elevens *opplevelse av egen kropp, miljø og lærerens rolle*. Studien bidrar spesielt med faktoren *opplevelse av egen kropp*, som tar opp elevenes eget perspektiv spesielt, men viser også at faktorene rundt er av betydning. Et miljø hvor det aksepteres at man er forskjellig, en lærer som legger til rette for gode relasjoner og legger til rette gjennom gode pedagogiske strategier er viktige faktorer og felles for alle informantene. Det varierer om og på hvilken måte faktorene virker fremmende eller begrensende for deres opplevelse av sosiale deltakelse.

Vi har drøftet ulike pedagogiske implikasjoner og studien bidrar med ny kunnskap rundt opplæringen av elevgruppen. De ulike faktorene påvirker hverandre. Lærerens pedagogiske strategier og evne til å legge til rette for en god relasjon påvirker både miljøfaktorer og elevens opplevelse av egen kropp. Lærer har en viktig rolle i å kunne gi muligheten til å være sammen med andre i et aksepterende miljø og en viktig rolle i å gi eleven positive opplevelser med egen kropp slik at det kan virke som en fremmende faktor.

Nøkkelord: Fenomenologi – Funksjonsnedsettelse – Hypermobilitet – Kroppsøving – Sosial deltakelse – Ungdom

Abstract

The purpose of this study is to explore and describe the deeper meaning behind adolescents with hypermobility syndrome's experiences with social participation in physical education. Theory shows that both individual and environmental factors are of meaning when exploring social participation. Participation can be understood as both an objective formal participation and a subjective experienced participation.

The study has a phenomenological approach. Semi-structural interviews were conducted with six participants, all girls, in the age of 16-24-years who have been diagnosed with a hypermobility disorder. The analysis takes starting point in these adolescent's experience with social participation in physical education. In the analysis, an inductive approach is used in conformity to the main principals of phenomenology.

Overall, the findings of this study show that social participation in physical education is experienced as important for adolescents with hypermobility syndrome. The findings indicate that their understanding of social participation is in line with the curriculum for physical education. However, this study shows that the extent to which the students experience social participation in physical education varies. Three significant aspects of experiences of social participation have been identified: *experience of their own body*, *environment* and *the teacher's role*. The aspect *experience of their own body* addresses the adolescent's own perspective, but it is also shown that environmental aspects are of importance. Environment based on acceptance and a teacher who facilitate for good relationships and pedagogical strategies is shown as important aspects by all participants. It varies if and in which way the different aspects are encouraging or limiting for their experience of social participation.

Pedagogical implications have been discussed and this study contribute with new knowledge concerning the teaching of this group of students. The different aspects have impact on each other. Teachers pedagogical strategies and ability to facilitate for good relationships has impact on both environmental aspects and the students experience of their own body. The teacher has an important role in giving these students the ability to participate with others in an environment based on acceptance, and in giving these students a positive experience of their own body, in which this can work as an encouraging aspect for social participation.

Keywords: Phenomenology – Disability – Hypermobility – Physical education – Hypermobility – Social participation – Adolescents

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag	ii
Abstract	iii
Figurliste.....	v
1. Innledning.....	2
1.1 Bakgrunn	2
1.1.1 Styringsdokumenter	2
1.1.2 Tidligere forskning.....	3
1.2 Problemstilling og formål.....	6
2. Teorigrunnlag	8
2.1 Kroppsøving	8
2.2 Funksjonsnedsettelse	9
2.2.1 Hypermobilitetssyndrom	11
2.3 Sosial deltakelse	12
3. Metode.....	16
3.1 Vitenskapsteoretiske betraktninger	16
3.1.2 Fenomenologi.....	16
3.2 Forskningsdesign- og metode.....	19
3.2.1 Utvalg	20
3.2.2 Intervju	21
3.3 Analyse.....	22
3.4 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet	25
3.4.1 Reliabilitet	25
3.4.2 Validitet	26
3.4.3 Forskningsresultatenes generaliserbarhet.....	27
3.5 Forskningsetikk	29
3.5.1 Forskningsetiske dilemmaer og ivaretagelse av disse.....	29
3.5.2 Unge med funksjonsnedsettelse – en sårbar gruppe?.....	30
4. Presentasjon av funn.....	32
4.1 Opplevelse av egen kropp	32
4.2 Miljø	36
4.2.1 Å være sammen med andre	36
4.2.2 Et aksepterende miljø	37
4.3 Lærerens rolle.....	40
4.3.1 Lærer-elev relasjon.....	40
4.3.2 Pedagogiske strategier	42
5. Drøfting av funn	47
5.1 Opplevelse av sosial deltakelse	47
5.2 Betydningsfulle faktorer for sosial deltakelse i kroppsøving.....	49
5.2.1 Opplevelse av egen kropp	49
5.2.2 Å være sammen med andre i et aksepterende miljø.....	51
5.2.3 Pedagogisk strategi og relasjonsarbeid	55

6. Avslutning	60
6.1 Sammenfatning og svar til problemstilling	60
6.2 Kritiske betraktninger	61
6.3 Videre aktuell forskning på temaet	61
Litteraturliste	63
Vedlegg 1 – Intervjuguide	1
Vedlegg 2 – Frivillig informert samtykke	3
Vedlegg 3 – Godkjenning fra NSD	7

Figurliste

Figur 1: «Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat» av WHO (2003) i ICF: internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, s.17.....	10
--	----

«Det bare knekker,
hvis noen hadde klemt meg
så hadde det hørt ut som
man poppa popcorn.»

(Frida)

«Jeg liker gym, så jeg syns det er
artig å være i aktivitet, men så er det
litt kjipt når jeg egentlig bare har
lyst til å kjøre på, også bare får jeg
det ikke helt til.»

(Dina)

1. Innledning

I dette kapittelet vil vi begrunne bakgrunnen for valg av tema; opplevelsen av sosial deltakelse i kroppsøving for ungdom med hypermobilitetssyndrom. Informantene i studien er ungdom i alderen 16 – 24 år med hypermobilitetssyndrom. Vi vil innledningsvis vise til sentrale styringsdokumenter og tidligere forskning på tema som bakgrunn for studien. Dette vil lede ut i vår valgte problemstilling, forskningsspørsmål og studiens formål.

1.1 Bakgrunn

1.1.1 Styringsdokumenter

Kroppsøvfaget i skolen er noe alle barn og ungdom har rett til å delta i, og kroppsøvfaget er et obligatorisk fag i utdanningsløpet (Utdanningsdirektoratet, 2019). Elever med funksjonsnedsettelse skal delta i undervisning og opplæring på lik linje med andre elever og de har rett til tilpasset opplæring ut fra deres forutsetninger og behov. Dette er stadfestet i Opplæringslova (1998) sin §1-3, som sier at enhver elev har rett til opplæring som er tilpasset deres evner og forutsetninger. Elever som ikke har tilfredsstillende tilbud ved ordinær opplæring, har rett til spesialundervisning ved Opplæringslova sin §5-1. Spesialundervisning skal gi et forsvarlig utbytte av opplæring både i forhold til andre elever og realistiske læringsmål for enkeltelever. Gjennom Opplæringslova sin §9a har alle elever rett til et god fysisk og psykososialt miljø som fremmer helse, trivsel og læring.

Opplæringen til alle elever, inkludert elever med funksjonsnedsettelser skal inneholde faglig og sosial utvikling som ivaretas i tråd med inkluderingsprinsipper. FN's barnekonvensjon (1989) ivaretar elevenes rett til fullverdig og anstendig liv og *en opplæring som fremmer sosial integrering og personlig utvikling*. Opplæringen skal skje under forhold som fremmer selvstendighet, *aktiv deltakelse i samfunnet* og sikre verdighet. FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne [CRPD] (2006) ivaretar mennesker med funksjonsnedsettelser sin rett til utdanning og ivaretar retten til inkluderende, god og gratis grunnutdanning og videregående utdanning. All tilrettelegging skal skje ut fra enkeltes behov, og de skal gis tilgang på et miljø som gir *faglig og sosial utvikling*. Dette er i tråd med inkluderingsformålet. Mennesker med funksjonsnedsettelser skal få lære både praktiske og sosiale ferdigheter i undervisning, slik at de lettere kan delta på lik linje med andre, både i undervisning og samfunn. CRPD presiserer også at lærere og fagfolk skal ha god opplæring slik at den enkeltes rettighet ivaretas og virkeliggjøres (Forente nasjoner, 2006). Prinsipper for

spesialundervisning og opplæring av elever med særskilte behov ivaretas også gjennom Salamancaerklæringen (UNESCO, 1994). Salamancaerklæringen representerer et skifte i fokus fra enkeltelevers særskilte behov til skolens evne til å imøtekomme alle barn. Skolen skal gi en tilfredsstillende opplæring uavhengig av deres forutsetninger, og alle elever med særskilte behov skal ha tilgang på vanlige skoler, med en inkluderende praksis.

Ifølge Wendelborg og Ytterhus (2009) avtar den sosiale inkluderingen med jevnaldrende med økende alder for unge med funksjonsnedsettelse. Det er skolen som organisasjon som skal gå foran for å skape en tilrettelegging slik at alle kan delta, da det viser seg at deltakelse i fellesskap er et viktig moment for å få opplevd inkluderingsfølelsen (Stadskleiv, 2019). Likevel viser det seg også at barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever større begrensninger enn jevnaldrende i fysisk deltakelse på alle arenaer (Asbjørnslett, 2015; Imms et al., 2008; Nyquist, 2012; Svendby, 2013). Det er vist i forskning at mange skoler har mangelfull tilrettelegging i kroppsøving for elever med funksjonsnedsettelse, og at lærerens kompetanse er en viktig faktor i korrekt tilrettelegging (Belley-Ranger et al., 2016; Eriksen, 2012). Flere argumenterer for at det burde tilrettelegges for deltakelse har bakgrunn i at deltakelse på en arena kan bidra til deltakelse på andre arenaer (Bergkvist et al., 2020; Kissow, 2015; Kissow, 2018; Wendelborg & Ytterhus, 2009;). Deltakelse i et kroppsøvingsfellesskap gjør at unge settes på spor av et aktivt liv som deltaker i samfunnet (Kissow, 2013).

1.1.2 Tidligere forskning

Følgende kapittel vil ta for seg tidligere forskning på tema om funksjonsnedsettelse og sosial deltakelse i kroppsøving. Litteratursøk viser at forskningen på valgt tema er mangelfull, men vi vil i følgende kapittel ta for oss forskning som kan relateres til vår studie.

Kissow (2013) viser til at kroppsøvingsfaget i skolen kan være en inkluderende arena, som kan føre til økt deltakelse på andre arenaer. Hun poengterer at idrett som arena på mange områder kan sees på som en enkel modell av den virkelige verden, samtidig er det en klar avgrenset sosial arena med mulighet til å velge egne utfordringer og bruke egne evner i fellesskap. Idretten kan også trekkes frem som arena med rom for forskjellighet og som et sted der mennesker med funksjonsnedsettelse *lettere* kan bli deltakere, enn ellers i hverdagslivet. Kroppsøving er faget i skolen hvor idretten kommer frem og har med det mulighet til å være en arena hvor unge med funksjonsnedsettelse *lettere* kan være deltakere enn ellers på skolen og ellers i deres hverdagsliv. Dette kan ha en viktig overføring til det

Kissow (2013; 2015) viser at deltakelse på en arena kan bidra til økt deltakelse på andre arenaer. Kroppsøving er en viktig arena for sosial utvikling hos barn, men faget blir på tross av dette beskrevet som en *utfordrende* utdanningsarena for barn og unge med funksjonsnedsettelse, ifølge Wilhelmsen (2018). Kroppsøvingfaget er det eneste faget med fysisk aktivitet i sentrum og elevers fysiske ferdigheter synliggjøres på en helt annen måte her, enn i andre fag (Eriksen, 2012). Barn og unge står i fare for sosial marginalisering og ekskludering i kroppsøvingfaget (Wilhelmsen, 2018). Dette på tross av hva Kissow (2013) viser om fysisk aktivitet som en arena hvor en har rom for forskjellighet og et sted mennesker med funksjonsnedsettelse lettere kan bli deltakere enn på andre arenaer.

Kissow (2020) foreslår at det ved deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving også utvikles kroppslige ferdigheter, i tillegg til den sosiale utviklingen. Kroppslige ferdigheter og opplevelse av egen kropp er en viktig faktor i et liv med funksjonsnedsettelse og har også en betydning for deltakelse. Ungdom med funksjonsnedsettelse bør i følge Kissow og Pallesen (2016) presenteres for opplevelser hvor kroppen ikke føles som et plagsomt vedheng. Dette kan føre til at kroppen blir sett på som en gjenstand og får negativ oppmerksomhet. Det er ikke vist i forskning til nå hvordan elever med hypermobilitetssyndrom opplever sosial deltakelse i kroppsøving, men en kan trekke paralleller til Hammel et al. (2008). Deres studie viser til at personer med funksjonsnedsettelse ser på deltakelse som aktivt inkluderende og det å skape et meningsfylt engasjement. Deltakelse skal også gi muligheten til å være en del av noe, og gi en opplevelse av sosial tilknytning som videre viser til at deltakelse er en rettighet. Manglende deltakelse vil dermed kunne by på manglende inkludering, engasjement og inkludering i sosial tilknytning for en elev med hypermobilitetssyndrom (Hammel et al., 2008).

Det er i tidligere forskning vist store variasjoner i hvordan skoler og kommuner organiserer skoletilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne (Wendelborg, 2010). Rapporter fra tidligere prosjekter viser at organisering av skoletilbudet og undervisningsorganiseringen er en sentral faktor for barnets mulighet for deltakelse i skole og fritid (Wendelborg, 2010; Wendelborg & Kvello, 2009; Wendelborg & Tøssebro, 2008). Wendelborg og Tøssebro (2008) viser at opplæringsorganisasjoner kan sette begrensninger for sosial deltakelse og stiller med dette spørsmål ved å ta elever ut av ordinær undervisning. Wendelborg (2010) viser at elever med funksjonsnedsettelse i økende grad tas ut av klasserommet når de blir eldre og kravene rundt dem endres. Her blir ungdommens forutsetninger og utfordringer lagt til å ligge hos den unge

selv gjennom en individuell forståelse av funksjonsnedsettelsen, istedenfor å tilpasse miljøet. Dette kan ligge til grunn for at det er en sammenheng med at denne elevgruppen i mindre grad er sammen med jevnaldrende både på skolen og fritiden (Wendelborg, 2010; Wendelborg & Kvello, 2009; Wendelborg & Tøssebro, 2008).

Lærerens kompetanse og skolemiljø er to faktorer som blir sett på som et springbrett for deltakelse og videre deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving, i studiet til Belley-Ranger et al. (2016). Denne studien baserer seg på intervju med 18 lærere for elever med ulike funksjonsnedsettelse (fysiske funksjonsnedsettelse, syns- og hørselshemming, mild til alvorlig psykisk funksjonshemming og atferdsforstyrrelser). Studerer man den dypere mening i de to faktorene nevnt over finner en elementer knyttet til hver av disse. I faktoren om lærerens kompetanse, kan en i følge Belley-Ranger et al. finne to hovedkategorier som er sentral for deltakelse. Lærerens kunnskap og faglige ferdighet er en sentral faktor, og dette drøftes videre med viktigheten av kreativitet og evnen til å kunne tilpasse og endre øvelser for en elev med funksjonsnedsettelse. Det andre er knyttet til det å formidle lidenskap og verdier. En av deltakerne i denne forskningen påpeker at relasjonen mellom læreren og eleven har en stor innvirkning på deltakelse. En god relasjon forbindes her med at eleven føler seg trygg på lærer og trygg i relasjonen med læreren. En slik god relasjon vil kunne skape et trygt miljø og i større grad skape inkludering og sosial deltakelse (Belley-Ranger et al., 2016).

Når det gjelder elementene relatert til skolemiljø tar forskningen til Belley-Ranger et al. (2016) opp tre forhold som fremmer deltakelse; interesse for aktiviteten, en følelse av sikkerhet og et klima av aksept. Dette begrunnes med å bruke aktiviteter som kan vekke interesse og tilfredsstille eleven med funksjonsnedsettelse sitt behov. Følelsen av sikkerhet som begrunnes i at eleven skal ha det bra og at deres funksjonsnedsettelse ikke skal komme i veien for tilretteleggingen. I forholdet et klima av aksept trekkes det frem viktigheten av et klassemiljø med positive holdninger. Et slikt klima av aksept består av elever som forsvarer, verdsetter og komplimenterer elever med funksjonsnedsettelse, om det motsatte forekommer vil elever med funksjons nedsettelse ha en frykt for å bli dømt som vil påvirke deres deltakelse (Belley-Ranger et al., 2016).

I likhet med Belley-Ranger et al. (2016) viser også Kissow og Klasson (2018) til tre områder med faktorer som har betydning for deltakelse for elever med funksjonsnedsettelse: familierelaterte faktorer, faktorer i omgivelser og personlige faktorer. Her legges det frem

viktigheten av at lærere har bevissthet om kompleksiteten i deltakelse og å vite hva som kan påvirkes direkte og indirekte. Skolen og kroppsøvingsfagets betydning for deltakelse er at det er en direkte påvirker gjennom å være en faktor i omgivelsene i likhet med hvordan lærerrollen og skolemiljøet kommet frem som sentrale faktorer hos Belley-Ranger et.al. (2016). Willis et al. (2018) underbygger også dette og viser til at det er en fordel at fagperson har pedagogisk kunnskap, kompetanse, kjenner til aktiviteter og de tilpasningsmuligheter en kan gjøre, samt det å kjenne til funksjonsnedsettelse og deltakeren selv når en skal påvirke deltakelsen direkte. Dette gir større mulighet for gode valg av aktivitet, innlæringsmetode, organisering, hvordan og hvorfor disse valgene tas (Bergkvist et al., 2020; Willis et al., 2018). Svendby (2013) og Bergkvist et al. (2020) viser til at mange elever med funksjonsnedsettelse har mangel på mulighet til å gjennomføre og oppleve mestring i godt tilrettelagt fysisk aktivitet på grunn av kunnskapsmangel hos lærere og fagpersoner i skolen.

Det vises at det er lite av både den nasjonale og internasjonale forskningen på elever med funksjonsnedsettelse knyttet til sosial deltakelse i kroppsøving. Med vår avgrensning til funksjonsnedsettelsen *hypermobilitetssyndrom*, sosial deltakelse og *elevenes egne opplevelser* knyttet til sosial deltakelse i kroppsøving finnes det tilnærmet ingen forskning på feltet.

1.2 Problemstilling og formål

Med utgangspunkt i det som her kommer frem i bakgrunn og formål med studien gjennom styringsdokumenter og tidligere forskning er problemstillingen vår:

Hvilke opplevelser har ungdom med hypermobilitetssyndrom av sosial deltakelse i kroppsøving?

For å besvare problemstilling stiller vi følgende forskningsspørsmål:

Hvordan beskriver ungdom med hypermobilitetssyndrom sosial deltakelse i kroppsøvingsfaget?

Hva opplever ungdommer med hypermobilitetssyndrom som fremmede for sosial deltakelse i kroppsøving?

Hva opplever ungdommer med hypermobilitetssyndrom som begrensende for sosial deltakelse i kroppsøving?

Vi ønsker å belyse elevenes opplevelser, utforske deres subjektive opplevelser og deres måte å oppleve sosial deltakelse i kroppsøving. Dette kan ha pedagogiske implikasjoner og verdi i forbindelse med organisering av opplæring for denne gruppen elever. Det er viktig å reflektere over deltakelse i kroppsøvingsfaget og da spesielt med tanke på elevgruppen denne studien er avgrenset til. En elev med hypermobilitetssyndrom kan ha utfordringer med å delta på lik linje som de andre i klassen. En slik utfordring kan føre til at eleven vil føle seg sosialt isolert, selv om han er sammen med sine jevnaldere. Kroppsøving er en viktig arena for sosial utvikling hos barn, men faget blir på tross av dette beskrevet som en utfordrende utdanningsarena for barn med funksjonsnedsettelse. I denne studien ønsker vi gjennom intervju som metode og en fenomenologisk tilnærming å få innblikk i ungdom med funksjonsnedsettelse sin opplevelse av sosial deltakelse i kroppsøving.

2. Teorigrunnlag

Kapittelet er delt inn i tre deler. Første del handler om kroppøvningsfaget og tilpasset fysisk aktivitet. Andre del gir en teoretisk innføring i funksjonsnedsettelse og hypermobilitetssyndrom og tredje del går inn på teorien om sosial deltakelse.

2.1 Kroppøving

Studerer en læreplanene i grunnskolen og en gjennomlesning av den nye læreplanen i kroppøving fra fagfornyelsen LK20 er kroppøvningsfaget det eneste faget der fysisk aktivitet og kropp står i sentrum, og i dette faget vil elevenes fysiske ferdigheter synliggjøres på en helt annen måte, enn i andre fag (Eriksen, 2012). Faget har ulike kjerneelementer; bevegelse og kroppslig læring, deltakelse og samhandling i bevegelsesaktivitet og uteaktiviteter og naturferdsel. Gjennom fagets kjerneelementer skal alle inkluderes og ulikheter skal anerkjennes. Medvirkning, deltagelse og samarbeid skal fremmes uavhengig av forutsetninger. utfordringer og oppgaver skal løses i et læringsfellesskap og det skal skapes refleksjon over samspill, samhandling og likeverd (Utdanningsdirektoratet, 2019). For mange elever er et fysisk avbrekk betydningsfullt i en stillesittende skolehverdag, dette gjelder elever som er både funksjonsfriske og som lever med funksjonsnedsettelse (Bergkvist et al., 2020). Det er derfor viktig at det blir lagt til rette slik at alle elever får en opplevelse av at de får muligheten til å delta i denne fysiske aktiviteten. I friminuttene kan elevene velge selv hvor aktive de ønsker å være, men i kroppøvningsfaget har læreren et ansvar å tilrettelegge slik at alle har lik mulighet til å kunne delta (Bergkvist et al., 2020; Opplæringslova, 1998; Svendby, 2013).

Kroppøving skal også stimulere til en fysisk aktiv livsstil ut fra egne forutsetninger og med det stimulere til en livslang bevegelsesglede. Kroppen skal brukes til læring, sansing og opplevelser. Sammen med å stimulere til livslang bevegelsesglede er det gjennomgående at faget skal bygge på samarbeid, deltakelse i fellesskap med andre og løse oppgaver i et mangfoldig fellesskap. Mangfoldet i læringsfellesskapet skal anerkjennes og sees på som en ressurs. Elevene skal bruke egen kunnskap til å gjøre medelever gode gjennom samarbeid og alle skal inkluderes i aktivitet uavhengig av forutsetninger (Utdanningsdirektoratet, 2019). For en elev som har utfordringer med bevegelse kan det være tenkelig at det sosiale samspillet som ofte forekommer i kroppøving, kan bli dempet (Stadskleiv, 2019). Sosial deltakelse i kroppøvingssammenheng er mer enn bare å være i samme rom som andre elever eller å utføre aktiviteter tilpasset elevens forutsetninger basert på funksjonsnedsettelsen – det er deltakelse i det sosiale læringsfellesskapet.

Bergkvist et al. (2020) presiserer at en som får delta i tilpasset fysisk aktivitet kan ha positive effekter av dette og fysiske, psykiske og sosiale faktorer påvirker videre hvordan deltaker møter fysisk aktivitet. I takt med et barns utvikling skjer ulike prosesser og det er viktig for lærer å gi uttrykk for forståelse av den enkelte elevs oppfatning av seg selv, sammenlignet med medelever. Hvorvidt en person har medfødt eller ervervet funksjonsnedsettelse spiller viktig rolle for det deltakeren har med seg fysisk, psykisk og sosialt. De fysiske faktorer bygger på bevegelighet, styrke, motorikk og fysiske ferdigheter. Psykiske faktorer bygger på personens trygghet, selvtillit, trivsel, følelser og opplevelser. De sosiale faktorer samvær, samarbeid, holdninger, kommunikasjon og gruppefunksjon. Bergkvist et al. (2020) trekker videre frem viktigheten av at det er aktiviteter, miljø og kontekst som bør tilpasses den enkelte, ikke omvendt. Tilrettelegging skal skje *på tross av* og ikke *på grunn av* funksjonsnedsettelsen. Det bør rettes fokus mot muligheter for deltakelse og ikke begrensninger for deltakelse.

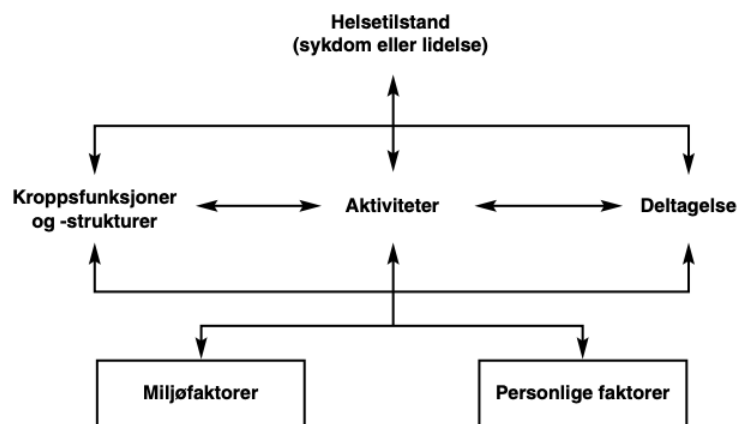
I kroppsøvingstimene er det læreren som har et ansvar for å tilrettelegge slik at alle har lik mulighet til å delta, men det er viktig å huske på at en elev kan ha behov for tilpasning i én gitt aktivitet, men kan mestre en annen helt uten tilpasninger. Tilpasset fysisk aktivitet [TFA] oppstår i relasjon mellom deltaker og den fysiske aktiviteten, der målet er at deltakeren skal være i ett med aktiviteten. For å kunne oppleve dette kan kunnskap og kompetanse hos ressurspersonen, som i dette tilfellet er kroppsøvingslærer, være avgjørende for å kunne bistå unge med funksjonsnedsettelse i å gjøre nytte ut av de positive effektene for et aktivt liv (Bergkvist et al., 2020) Her er det snakk om at lærer som underviser i kroppsøving bør legge til rette for tilpassing slik at en elev med funksjonsnedsettelse kan oppleve å være i ett med aktiviteten, på tross av begrensningene eleven har med utgangspunkt i funksjonsnedsettelsen.

2.2 Funksjonsnedsettelse

FN anslår at omtrent en milliard mennesker lever med en eller annen form for funksjonsnedsettelse, og til sammen utgjør disse menneskene verdens største minoritet (Utenriksdepartementet, 2013). Nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse er i hovedsak individuelle forhold som bidrar til at mennesker har ulike funksjonsevner og funksjonsnedsettelse. Noen er født med en funksjonsnedsettelse, mens andre opplever å få en funksjonsnedsettelse på grunn av sykdom eller skade som er kommet senere i livet. Det er store forskjeller mellom de ulike typene og de ulike gruppene kan være alt fra veldig store til svært små. Blant hovedgruppene kan disse nevnes: Bevegelseshemming, synshemming,

utviklingshemming, revmatiske sykdommer og sammensatte funksjonsnedsettelse (Lid, 2020).

Den internasjonale klassifikasjonen for funksjon, funksjonshemming og helse [ICF] er et klassifiseringssystem for funksjonsnedsettelse. ICF består av ulike dimensjoner i klassifiseringssystemet, hvor aktivitet og deltakelse blant annet er en viktig del (Figur 1).



Figur 1: «Vekselvirkninger i ICFs begrepsapparat» av WHO (2003) i *ICF: internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*, s.17

Klassifiseringen deles inn i *funksjon og funksjonsnedsettelse*, med faktorene *aktivitet og deltakelse* og *kroppsfunksjoner og -strukturer* og *kontekstuelle faktorer*, mens *miljøfaktorer* og *personlig interesse* er kontekstuelle faktorer. Klassifiseringen viser med dette at det er ulike faktorer med i vurdering av funksjonsnedsettelse. De ulike faktorene påvirker hverandre gjensidig. Samfunn som miljøfaktor kan være med å skape begrensninger for det enkelte mennesket, det er ikke nødvendigvis funksjonsnedsettelsen og individet i seg selv som skaper begrensningene som oppstår (WHO, 2001; 2003).

Det er viktig å trekke frem at diagnosekunnskap er nyttig i forbindelse med funksjonsnedsettelse og tilrettelegging i kroppsøving. Personer med samme diagnose er ulike og det ikke finnes én korrekt oppskrift med passende aktiviteter for personer med lik diagnose. I forbindelse med kroppsøving og fysisk aktivitet viser Bergkvist et al. (2020) at det er viktig å ha en dialog med barnet eller den unge, eventuelt koble inn foreldrene eller andre samarbeidspartnere. Ressurser bør ikke fokusere kun på diagnose hos den enkelte, men deres faktiske funksjon, erfaringer og preferanser innen kroppsøving og fysisk aktivitet bør tas med. Dette vil kunne føre til at en tilegner seg kunnskap om utfordringer og muligheter.

2.2.1 Hypermobilitetssyndrom

Funksjonsnedsettelsen som representeres i denne studien er hypermobilitetssyndrom, og diagnosene som er representert innenfor hypermobilitetssyndrom er Ehlers Danlos Syndrom hypermobil [hEDS] og Hypermobility spectrum disorder [HSD].

Ehlers Danlos Syndrom [EDS] er en gruppe sjelden og arvelig bindevevssykdom. EDS arter seg ulikt for det enkelte individ. I dag er EDS forstått som en diagnosegruppe med 13 undergrupper og det er store forskjeller i hvordan de ulike undertypene arter seg, både innad i familier og mellom enkeltpersoner som ikke er i slekt (Malfait et al., 2017). EDS kjennetegnes ved hudforandringer, vevsskjørhet og hypermobilitet ved overbevegelige ledd. Den vanligste undertypen av EDS er hEDS, men det er lite forskning på epidemiologien av dette selv om det antyder at diagnosen finnes hos 0,75 – 2 prosent befolkningen (Hakim & Sahota, 2006; Sætre, 2018). For de 12 andre undergruppene er det genforandringer som medfører forandringer i bindevevsproteiner (Malfait, 2017). Bindevevet er som et støtteapparat i mange kroppsdeler, som hud, muskler, leddbånd og indre organer. Grunnen til hudforandringer som skjør hud og de ustabile leddene diagnosen medfører skyldes defekt av collagen. Collagen er et protein som bidrar som kroppens «lim» og gir styrke og elastisitet i kroppens bindevev (Norsk Forening for Ehlers Danlos Syndrom, u.å.).

Det å leve med EDS beskrives som en tilstand hvor frykt for skade og smerte begrenser aktivitet og deltakelse i hverdagen (Berglund et al., 2000; De Baets et al., 2017; referert i Sætre, 2018). EDS blir forstått og håndtert som en *symptomdiagnose*, motsatt er en *sykdomsdiagnose* der en finner objektive funn, som en for eksempel finner på laboratorieprøver eller ulike røntgen. Symptomdiagnose stilles med utgangspunkt i kliniske tegn og symptomer (diagnostiske kriterier). De diagnostiske kriteriene har gått igjennom flere revisjoner, og det nyeste forslaget for EDS klassifikasjonen ble publisert i 2017 (Malfait et al., 2017). Dette kom blant annet som følge av et behov for bedre klinisk definisjon av hEDS for å gi pasientene best mulig oppfølging og for forskningsarbeid. Personer som etter 2017 ikke treffer alle kriteriene for hEDS havner i gruppen HSD, men det sees ikke på som en annenrangs diagnose. De tre kriterier må fylles for å få hEDS-diagnose er:

1. Hypermobilitet
2. Påvirkning av andre organer, andre i familien med diagnose og/eller komplikasjoner fra skjellet og muskler
3. Utelukking av andre mulige diagnoser (TRS Sunnaas Sykehus, 2017).

Etter revisjonen blir graden av hypermobilitet vurdert på Beighton-score. Beighton-score er en standardisert test for å vurdere generell hypermobilitet, og denne testen kartlegger blant annet om pasienten har hatt langvarige smerter i mer enn tre måneder, i fire eller flere leddområder, samt økt strekkbarhet i hud (Beighton et al., 1998; Sætre, 2018). Forandring i hud, affeksjon i ledd og smerter er vanligste symptomer og trekk hos personer med EDS. Huden kan være myk og blir nesten beskrevet som silke ved berøring, men den kan også anses som gjennomsiktig, i den forstand at sener og blodårer er mer synlige hos personer med EDS, enn personer uten denne tilstanden. Blåmerker kan også oppstå raskere, og «healing» av sår kan ta lengere tid enn normalt, og en kan ofte få mer tydelige arr i etterkant (Sætre, 2018; Tinkle et al., 2017). Smerter er et dominant symptom, og smertetilstanden er ofte beskrevet som muskel og skjelettsmerter som følger sykdomsutviklingen fra en akutt fase, til en langvarig fase. Trettbarhet er også et fremtredende symptom hos pasienter med EDS og dette blir beskrevet som det symptomet som gir størst funksjonsbegrensning i hverdagen (Sætre, 2018; Tinkle et al., 2017). HSD er en diagnose i hypermobilitetsspekteret mellom leddhypermobilitet og hEDS. Dette er diagnosen en får om en person vil få om en ikke treffer alle kriterier for nye hEDS. En person med HSD vil leve med mange av de samme plagene som en med hEDS (Castori, et al., 2017; TRS Sunnaas Sykehus, 2017).

Ifølge Terry et al. (2015) og Sætre (2018) er det manglende dybdekunnskap på personlige erfaringer om hvordan personer opplever å leve med hypermobilitetssyndrom, men på grunnlag av det som er nevnt over kan det være viktig å legge til rette ved å unngå idretter med tøff kroppskontakt og kollisjoner, tunge løft, tøying og unødvendig stress på ledd og for noen med EDS bør det begrenses svært anstrengende aktivitet som følge på påvirkning av bindevev i pulsårer og tarm. Mennesker som lever med de presenterte lidelsene eller diagnosene kan som elever i skolen ha stort behov for tilpasset opplæring, og potensielt tilpasset fysisk aktivitet i kroppsøvningsfaget.

2.3 Sosial deltakelse

Studien tar utgangspunkt i hvordan ungdom med hypermobilitetssyndrom opplever sosial deltakelse i kroppsøvningsfaget. I arbeidet med å definere sosial deltakelse viser det seg at mange har forsøkt å definere både deltakelse og sosial deltakelse, og ser man etter finnes det mange og varierende definisjoner. Begrepene deltakelse og sosial deltakelse brukes om hverandre i forskning og litteratur, og vil også brukes noe om hverandre i følgende kapittel.

Begrepet deltakelse fikk økt oppmerksomhet da WHO introduserte det i ICF i 2001. ICF skal bidra til å bedre forståelsen av den mulige påvirkningen en funksjonsnedsettelse har på livet til et individuelt menneske. I ICF vises det til at menneskes mulighet for deltakelse og engasjement i livssituasjoner har betydning for forståelse av funksjonsnedsettelsen (Figur 1, s.10). Studerer en begrepet deltakelse videre viser det seg at deltakelse har blitt brukt i litteratur siden 1900-tallet, og deltakelse som begrep har vist et skifte i hvordan samfunnet ser på mennesker med funksjonsnedsettelse. Der det nå blir betraktet som et sosialt skapt problem og ikke bare en «attributt» til et individ (Piškur et al., 2013).

ICF definerer deltakelse som «engasjement i en livssituasjon» (WHO, 2003, s.95). Denne definisjonen er bred og skal bidra til å gi en forståelse på hva deltakelse er. Begrepet engasjement kommer frem i definisjonen og det presiseres at deltakelse i størst grad må sees ut ifra menneskets utførelse i ulike livssituasjoner. Det presiseres også her at begrepet engasjement skal skilles fra den subjektive opplevelsen av å være med og opplevelsen av tilhørighet (WHO, 2003). Piškur et al. (2013) retter kritikk mot WHO sin definisjon av deltakelse i ICF i den form at den er noe mangelfull og påpeker at det mangler en definisjon på sosial deltakelse. I lys av dette kritiseres definisjonen videre for å være objektivt orientert og for å ikke inkludere de subjektive opplevelser og enkeltmenneskets sosiale engasjement i deltakelse *sammen med andre*. Piškur et al. (2013) viser også til at de definisjonene av sosial deltakelse som er å finne er varierte og dermed vanskelig å ta i bruk videre. Det kan her stilles spørsmål om deltakelse og sosial deltakelse egentlig er så ulikt hverandre eller om de bør stå med lik definisjon.

Mange bruker deltakelse som begrep, selv om det ikke finnes en entydig oppfatning av forståelsen av begrepet. Når det legges ulik betydning i begrepet, får dette en konsekvens for hva som legges i begrepet deltakelse. Det som derimot er gjennomgående i forståelsen av deltakelse er at deltakelse foregår i forhold til konkrete betingelser sammen med andre i en sosial praksis, og at deltakelse er avhengig av perspektivet det sees fra. Med dette får deltakelse mening i konkret *kontekst* (Berg, 2009; Kissow, 2015; Røn Larsen, 2011). Deltakelse innebærer et samspill av aktiviteter på ulike måter og det representerer noe av det mest komplekse i menneskets fungering, i følge Coster og Khetani (2008). Berg (2009) viser til ICF for barn og unge [ICF-CY] (WHO, 2007) og tidligere forskning av Law (2002) og McConachie et al. (2006) hvor det er ulike dimensjoner som *gir kontekst og mening* til deltakelse. ICF sine dimensjoner er en aktivitets-dimensjon, en kontekstuell dimensjon og en

personlig dimensjon. Law sine dimensjoner er utformet, via ICF, til en omgivelses-dimensjon, en familiedimensjon og til slutt en personlig dimensjon. McConachie et al. viser også til den familiære dimensjonen og evaluerer deltakelse i barnets ulike livsområder. For å forstå deltakelse er det ifølge Dreier (1999) forutsatt at deltakelse skjer i en sosial sammenheng. Dreier viser til at et hvert individ har en personlig relasjon til det sosiale i sine handlinger og at et menneske alltid er en deltaker, ved å være til i verden. Dette er en definisjon med oppfatning om at en person ikke kan være ikke-deltakende, men oppfatte seg som mer eller mindre fullverdig i den deltakelse. Enkeltindividets opplevelse av deltakelse henger sammen med følelsen av opplevd inkludering og å høre til, sammen med å være en del av egen livsverden (Hammel, et al., 2008).

McConachie et al. (2006) og Law (2002) definerer deltakelse ut ifra ICF sin definisjon og bruker denne forståelsen av deltakelse i sin forskning. Dette tar utgangspunkt i at det er ytre faktorer som påvirker deltakelse, slik som miljø og personlige faktorer (Figur 1, s.10). Oliver (1996:2009) presiserer, i tråd med at deltakelse får mening i konkret kontekst, at fullverdig deltakelse ikke alltid kommer av seg selv. Deltakelse må tilrettelegges og handler om betingelsene de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med forutsetningene individet har (Oliver, 1996:2009). Oliver (1996:2009) sin fremstilling av deltakelse med sosiale, fysiske og individuelle forutsetninger som faktorer som påvirker deltakelse, går bort fra at det kun er det fysiske og individuelle ved diagnosen som skaper begrensinger for deltakelse for mennesket med funksjonsnedsettelse. Dette er i tråd med kritikken av ICF sin definisjon på deltakelse av å være objektivt orientert. Oliver (1996:2009) påpeker med dette at faktorer som har betydning for deltakelse er forutsetningene som ligger i miljøet og forutsetningene i individet selv, altså en subjektiv og objektiv dimensjon av deltakelse. Hvor den subjektive deltakelsen er den opplevde deltakelse og objektiv deltakelse er den formelle deltakelse (Kissow 2013; Oliver 1996:2009).

Sosial deltakelse viser seg å få mening ut fra kontekst. Både den subjektive opplevelsen av deltakelse og den objektive formelle deltakelsen setter kontekst for en persons sosiale deltakelse. Under subjektiv og objektiv deltakelse kan det her trekkes frem flere forhold som spiller inn og setter kontekst for sosial deltakelse. ICF sin definisjon kritiseres for å være objektivt orientert, men trekker frem ulike faktorer som påvirker deltakelse, slik som miljøfaktorer, personlige interesser (Figur 1, s.10) (WHO, 2001). Dette har en overføring til hvordan funksjonsnedsettelse kan sees på som noe som påvirkes og delvis skapes av

miljøfaktorer og samfunnet rundt en person, og at det ikke bare er diagnosen i seg selv som skaper begrensninger (WHO, 2001; 2007). Det er ikke bare personen selv som gir kontekst til deltakelse, det er faktorer rundt en person som har betydning deres opplevde deltakelse (Oliver, 1996:2009). Tidligere forskning kan vise til eksempler på hva som er slike miljøfaktorer i praksis. Forskningen til Belley-Ranger et al. (2016) ser på deltakelse hos elever med funksjonsnedsettelse og trekker frem skolemiljø og lærerens kompetanse som miljøfaktorer som er av betydning for elevenes deltakelse. Koster et al. (2008) har i liket med Belley-Ranger et al. (2016) gjort forskning på sosial deltakelse på lærere for elever med funksjonsnedsettelse. Koster et al. (2008) har gjennom litteratursøk kommet frem til at ulike miljøfaktorer som påvirker sosial deltakelse dynamisk. Viktige miljøfaktorer her er relasjoner og interaksjon med andre, sosial selvoppfatning og aksept fra medelever.

Med utgangspunkt i teorien som nå er lagt frem innen kroppsøving, funksjonsnedsettelse og sosial deltakelse er det i denne studien viktig å ta med seg den subjektive opplevde deltakelsen når vi skal se på opplevelsen av sosial deltakelse. Teorien viser at sosial deltakelse får mening ut ifra kontekst og at den enkelte elev sin livsverden og erfarte opplevelser er utgangspunktet for kontekstene de opplever sosial deltakelse. Det er sentralt å se på hvordan ungdommen opplever den sosiale deltakelsen og om kroppsøvingfaget er en kontekst hvor ungdom med hypermobilitetssyndrom opplever sosial deltakelse. Det er sentralt å se på om denne elevgruppen får delta sosialt slik de har rett til og om tilrettelegging skjer på tross av funksjonsnedsettelsen. Vi retter søkelyset mot elevenes både objektive formelle og subjektive opplevde deltakelse, i hvilken grad er de fysisk deltakende i faget og i hvilken grad opplever de egen sosial deltakelse.

3. Metode

Følgende kapittel vil presentere vårt forskningsdesign med en helhetlig innføring i undersøkelsens plan og utforming. Vi vil utdype fenomenologi som vårt vitenskapsteoretiske ståsted, deretter utdyper vi valg av metode, deltakere og analyse. Avslutningsvis drøftes studiens reliabilitet, validitet og forskningsetikk.

3.1 Vitenskapsteoretiske betraktninger

Forberedelsen til et forskningsprosjekt starter med en idé, denne ideen utformes til tema og presiseres til en problemstilling. Arbeidet med å utforme problemstilling handler ifølge Johannessen et al. (2016) om å bevege seg på forskjellige nivåer og stille seg selv ulike spørsmål. Første spørsmål en kan stille seg er «Hva er vår grunnleggende forståelse av den sosiale virkeligheten?» for å undersøke studiens ontologiske perspektiv, videre «Hva er kunnskap, og hvordan kan den best frembringes?» for det epistemologiske perspektiv. Studiens ontologiske og epistemologiske perspektiv er også påvirkere til valg av metodologi og metode (Johannessen et al., 2016, s.49). I vår oppgave har vi valgt fenomenologi som vitenskapsteoretisk ståsted. Denne tilnærmingen skaper rammer for vår grunnleggende forståelse av kunnskap, ungdommene, sosial deltakelse, fysisk aktivitet og kroppsøving, og vi har via dette ståstedet valgt frem intervju som metode. Med grunnlag i fenomenologien og intervju som metode har vi ønsket å høre *opplevelsene* til ungdom som lever med funksjonsnedsettelsen hypermobilitet. Valget av fenomenologi som vitenskapsteoretisk ståsted for denne studien vil drøftes og begrunnes videre i påfølgende kapitler.

3.1.2 Fenomenologi

Fenomenologi er en filosofisk retning og grunnlagstenkning, utviklet av den tyske filosofen Edmund Husserl, rundt år 1900. Den fremstår nå både som en filosofisk retning og en vitenskapelig metode (Johannessen et al., 2016). Fenomenologi kan sees på som en retning som peker på interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra informanters egne perspektiver og deres oppfattelse og beskrivelse av verden. Videre dreier fenomenologien seg om å beskrive denne informasjonen så fullstendig og presist som mulig, her vil beskrivelse av fenomenet være sentralt, fremfor å forklare og analysere (Johannessen et al., 2016; Kvale & Brinkmann, 2015). Vi ønsket gjennom vårt prosjekt å få forståelse og innsikt i ungdommenes subjektive opplevelser, og dette samsvarer godt med bruk av en fenomenologisk metode. For å hente den dypere meningen i enkeltpersoners opplevelser har vi med utgangspunkt i fenomenologiske prinsipper valgt frem intervju som metode (Thagaard, 2018).

Et fenomen oppleves ulikt fra individ til individ, derfor vil de opplevde erfaringene være ulike fra person til person, ifølge fenomenologien (Johannesen et al., 2016). På lik linje med at funksjonsnedsettelsen arter seg ulikt for den enkelte. Dette så vi som betydningsfullt for utvalg av informanter og i arbeidet med analysen. Med utgangspunkt i at et fenomen oppleves ulikt fra individ til individ søker fenomenologien å få frem den subjektive opplevelsen hos den enkelte, i motsetning til andre metoder som i større grad er objektivt orientert (Thagaard, 2018). Kvale og Brinkmann (2015) presenterer at fenomenologer er interessert i illustrering av hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden og sammenligner med hermeneutikere som er opptatt av meningsfortolkning og diskursanalytikere som studerer hvordan språket konstituerer menneskets sosiale verden. I den kvalitative forskningen, og vår studie, handler fenomenologien altså om å forstå sosiale fenomen ut fra informantenes perspektiv og deres egen beskrivelse og opplevelse av verden slik de oppfatter den.

Fenomenologien som metode har vært svært betydningsfull for utviklingen av kvalitativ forskning og å gjøre den kvalitative forskningen til en gyldig vitenskapelig aktivitet. Som metode er fenomenologien også blitt kritisert for å fremme et individualistisk og essensialistisk tilnærming til forskning, blant annet dette med å forstå store sosiale fenomen ut fra en enkeltpersons perspektiver, opplevelser og beskrivelse av verden (Kvale & Brinkmann, 2015). Vi ser på tross av dette at fenomenologien blir rett vitenskapsteoretisk ståsted for vår studie og for å besvare vår problemstilling. En kvantitativ tilnærming ville ikke samsvart med vårt formål som er å gi ungdom mulighet til å selv tale sin opplevelse og videre undersøke den dypere mening bak deres opplevelser. Som fenomenologisk orienterte forskere har vi utforsket meningen personer tillegger til sine erfaringer med fenomenet og videre beskrevet trekk som er felles ved informantenes erfaringer. De felles erfaringene gir grunnlag for å danne en generell forståelse av fenomenet vi har undersøkt (Thagaard, 2018). I lys av fenomenologien som vitenskapsteoretisk ståsted vil studien kunne si noe om *opplevelser* knyttet til sosial deltakelse i kroppsøving for elever med hypermobilitetssyndrom som funksjonsnedsettelse, og det har derfor vært sentralt å søke opplevelsene til mennesker som lever med denne diagnosen selv.

3.1.2.1 Livsverden: menneskers grunnleggende opplevelse av livsverden

Selve begrepet *livsverden* har rotfeste i fenomenologisk tradisjon og innenfor denne retningen betegner det at det bare er en felles verden som utgjøres av alle menneskene i et fellesskap, men at den fremtrer ulikt for hvert enkelt individ. Det er menneskets subjektive, erfarte

livsverden som er sentral i den fenomenologiske virkeligheten (Duesund, 2003; Nyquist, 2012). Sentralt for kvalitative forskningsintervjuer er det å få informasjon fra informantens levde hverdagsverden, og en skal forsøke å hente inn fordomsfrie beskrivelser (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvale og Brinkmann (2015) beskriver livsverden som den verden en møter i dagliglivet, og slik den fremtrer i den umiddelbare og middelbare opplevelsen, uavhengig av forklaringer. Det vil si at livsverden uttrykkes i fenomenologien som menneskers erfaringsverden slik vi til daglig opplever den og gir den mening.

Et av hovedtrekkene i fenomenologien er å reflektere over denne livsverden, og en kan stille seg spørsmål om hvordan den dannes, konstrueres, forstås og hvilken betydning den har for den enkelte. Det har for oss vært sentralt å trekke frem og se på relasjonen mellom ungdommen som objekt og subjekt, som i denne oppgaven vil være ungdom med nedsatt funksjonsevne. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne har innenfor et medisinsk og helsefaglig synspunkt tradisjonelt sett hatt fokus på kroppen som et objekt. En tenkelig grunn for dette kan være at mange barn og unge med funksjonsnedsettelse i enkelte perioder vil være avhengig av ekstra hjelp og tilrettelegging, noe som gjør at ungdommen som subjekt blir satt til side. Det en ser, det observerbare og det funksjonelle, som i dette tilfellet er ungdommens kropp kan bli dominerende, og tilsynelatende bli fokuset i denne tilnærmingen (Vehkakoski, 2003). Et subjekt står for seg selv, uavhengig av andres fordommer og forventninger, mens et objekt er noe som gjøres til en gjenstand for andres mål og meninger. I vår studie er det viktig å møte den unge som et subjekt der de gis mulighet til å bli møtt med deres egne tanker, erfaringer og opplevelser. Den unge som subjekt handler om å se den unge som et individuelt menneske som tenker, handler og føler (Vehkakoski, 2003).

3.1.2.2 Forskeren i fenomenologien

Kvale og Brinkmann (2015) presiserer også i forbindelse med bruk av fenomenologi i intervjuforskningen at en her forsøker å sette forkunnskaper i parentes og søker presise beskrivelser av opplevelser hos intervjupersonen. De presiserer at en viktig del av forskningsarbeidet er «[...] å se bort fra forskningsdeltakerens forhåndskunnskap og at en søker etter de beskrevne fenomenenes essensielle og vedvarende betydning.» (Kvale & Brinkmann, 2015, s.355). Johannesen et al. (2016) forklarer dette ved at forutsetningene og forforståelsen vår overføres til fenomenet og at fenomenet der ute er slik vi ser det, det er derfor viktig at forskeren forsøker å forstå sitt eget fortolkningsmønster for å forstå andre mennesker. Å sette egne forkunnskaper i parentes handler i praksis om at vi som forskere har lagt bort våre

forkunnskaper og fokusert på informantenes opplevelse av sin livsverden. Hvordan vi ser fenomenet legges til side til fordel for informantenes. Vår subjektive og erfarte livsverden har vi i tråd med fenomenologiens grunnprinsipper jobbet for å ikke la påvirke studiens gjennomføring, analyse eller funn. Ved å være to forskere sammen i studien har vi sammen reflektert rundt vår forforståelse, posisjon i feltet og rundt viktigheten av å nå frem til informantens opplevelser av fenomenet i sin livsverden i intervjuene. Kunnskapen fra intervjuene er dannet mellom oss som intervjuer og informantene og vi har underveis i intervjuer støttet hverandre for å få deskriptive og utfyllende svar på både fakta- og menings spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015).

Det er viktig å presisere at en person aldri kan erfare det en annen person erfarer, på tross av presise beskrivelser av egne opplevelser og livsverden. Vår fenomenologiske analyse vil være preget av vår tolkning og våre valg til en viss grad (Kvale og Brinkmann, 2015; Malterud, 2011). Vi har vært opptatt av å ha profesjonell avstand til tema og vi som forskere har ingen livserfaring og personlige opplevelser med funksjonsnedsettelse i egen kropp som skal til for å kunne svare på problemstillingen. På den andre siden har vi som forskere forforståelse av deltakelse, tilrettelegging og kroppsøving (Joahnesen et al., 2016; Kvale og Brinkmann, 2015). Vi har utfordret våre egne og hverandres tolkninger ved å sammen diskutere materialet, informantenes utsagn, hva som legges hvem og hvordan, underveis i analysen. Hvordan sosial deltakelse i kroppsøving oppleves for en ungdom med hypermobilitetssyndrom besvares best av en ungdom med denne funksjonsnedsettelsen. Å søke deres presise beskrivelser handler om at vi ønsker å søke kunnskap i deres livsverden basert på deres erfaringer og opplevelser.

3.2 Forskningsdesign- og metode

Valget av metode baseres på å komme frem til mest mulig pålitelig og relevant kunnskap om fenomenet vi undersøker (Johannessen et al., 2016). Vi vil i dette kapittelet presentere rekrutteringsprosessen, studiens utvalg, samt drøfte valget av intervju som metode, hvordan denne metoden bidrar til å besvare problemstilling og drøfte styrker og svakheter ved metoden. Dalland (2012) presenterer metode, via Vilhelm Aubert, slik; «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap.» (Dalland, 2012, s. 111).

Formålet med de kvalitative intervjuene har vært å skaffe en beskrivelse av temaer i intervjupersonens livsverden som en først og fremst kan relatere til opplevelsen av sosial deltakelse i kroppsøving. Med intervju som metode har vi samlet inn data fra individer som har førstehåndserfaring med fenomenet vi undersøker, i dette tilfellet er det elever med hypermobilitetssyndrom som deltar i fysisk aktivitet og kroppsøving (Johannesen et al., 2016). Bruk av intervju og vektlegging av førstehåndserfaringer har gitt ungdommen rett til å opprette sin egen mening og forståelse av fenomenet. Vi har avgrenset vår studie til å kun fokusere på elevenes egne opplevelser, dette for å kunne se på opplevelsene direkte hos den som lever med aktuell funksjonsnedsettelse og dermed kunne gå dypere inn i deres opplevelser, se mulige felles opplevelser eller særlige forskjeller som stikker seg ut.

3.2.1 Utvalg

I studiens planleggingsfase inngikk vi først et samarbeid med *Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse* og *Valnesfjord helsesportssenter* for å nå ut til aktuelle informanter. Vi ble her stoppet i prosessen like før intervjuene skulle gjennomføres som følge av Covid-19. Rekrutteringsfasen startet på nytt og vi nådde ut til aktuelle deltakere gjennom sosiale medier, og nærmere bestemt plattformen Facebook. Vi tok kontakt med administratorer for de aktuelle gruppene. Der vedkommende godkjente at vi la ut et innlegg med informasjon om vår studie samt link til Nettskjema for påmelding og utsending av frivillig informert samtykke (vedlegg 2). Via påmelding i nettskjema forespurte vi e-post fra deltakere for å opprette kontakt og avtale intervjuer.

I informantutvalget har vi hatt visse avgrensninger som kriterier for å kunne delta på studien for at vi best mulig skal kunne besvare problemstilling. Avgrensningene som ble satt var krav til funksjonsnedsettelse, har hatt kroppsøving i skolen og alder mellom 14 og 25 år. Vi fikk med 6 informanter i alderen 16-24 år, alle 6 informantene var jenter. Vi har valgt å ta i bruk fiktive navn for å holde informantenes identitet skjult. I vår studie vil informantane nevnes som «Anna», «Benedikte», «Celine», «Dina», «Eline» og «Frida».

Hver av informantene i vårt utvalg sitter med unik kunnskap om seg selv og sin situasjon angående opplevelser i kroppsøving. Hver enkelt informant har vært en viktig ressurs til vår studie med sin egen historie, erfaringer og utfordringer i sin egen livsverden som arter seg ulikt. Et fenomen oppleves ulikt fra individ til individ ifølge fenomenologien, noe som gjør den enkeltes opplevelser til en viktig del av vår studie.

3.2.2 Intervju

Vi har valgt å gjennomføre individuelle intervjuer for å kunne gå i dybden av den enkelte informant sine opplevelser. Valg av individuelle intervju bygger også på ønsket om å gå i dybden av den *enkelte* informant sine subjektive opplevelser, sammenlignet med hva vi kunne fått ved gjennomføring av gruppeintervju. Kvale og Brinkman (2015) foreslår at informanten vil kunne føle seg tryggere på å dele dine erfaringer med intervjuer i et individuelt intervju uten andre til stede.

I selve *intervjuingen* utføres intervju med grunnlag i intervjuguide med hensyn til de mellommenneskelig relasjoner eller som et åpent intervju uten intervjuguide. Vi har valgt å gjennomføre et semistrukturert intervju med tilsvarende intervjuguide (vedlegg 1). Som vi til nå har sett i fenomenologien skal forsker legge forkunnskaper til side og det kan argumenteres for at et åpent intervju vil være en mer passende metode i bruk av en fenomenologisk fremgangsmåte enn et semistrukturert. På tross av dette har vi valgt å benytte oss av en semistrukturert intervjuguide, som delvis strukturerer intervjuforløpet. Dette på bakgrunn av vår egen intervju-erfaring.

I tråd med den fenomenologiske forankringen ønsker vi å søke den dypere mening og opplevelse hos informantene. Vi vil med en slik intervjuguide kunne finne støtte og i større grad sikre oss at dette ble forbeholdt. Erfaringene med å ha et slikt intervju er at man kan stille åpne spørsmål ut ifra intervjuguiden, og en kan fylle ut med oppfølgingsspørsmål underveis. Dette ga oss som forskere en standardinformasjon, men vi hadde også mulighet for oppklaringer eller gå mer i dybden på ulike temaer (Kvale & Brinkmann, 2015). Spørsmålene fungerte som retningsgivende og hovedfokuset var å rette oppmerksomheten til de ulike individuelle subjektive opplevelsene som er relatert til opplevelsen av sosial deltakelse i kroppøving. Vi har brukt få hovedtema og søkt utfyllende uttalelser og eksempler hos informantene innen disse, fremfor mange emner og mindre dybde i det enkelte svar (Intervjuguide, se vedlegg 1).

Rent praktisk skulle intervjuet i utgangspunktet foregå ansikt til ansikt med fysisk møte mellom intervjuerne og informanter. Gjennom et slikt intervju ville vi som forskere hatt mulighet til å etablere tillit og åpenhet. Dette ville også gitt mulighet for gode observasjoner og til å danne god flyt i samtalen. Ved et slikt intervju må en også ta for seg de svake sidene som kan forekomme. Det kan blant annet være høye kostnader da intervjueren må være til

stede under hele intervjuet, og kanskje enkelte deltakere vil kvie seg til å stille til slike intervjuer (Jacobsen, 2015). Endringen i rekrutteringsarbeidet førte med seg at intervjuene ble gjennomført digitalt. Det ble gjort digital gjennomføring knyttet til smittevern for alle parter og spesielt deltakere som kan være i risikogruppe knyttet til Covid-19. Intervjuene ble gjennomført over digital plattform ved bruk av Zoom og med bruk av Nettskjema Diktafon lydopptak.

Vi startet med å introdusere oss selv, og dette gjorde at vi fikk en god start og en fin flyt på intervjuet, deretter fulgte vi stort sett rekkefølgen på hovedtemaene i intervjuguiden, og stilte oppfølgingsspørsmål ved behov. I tråd med vårt ønske om å skape en trygg og tillitsfull situasjon ble informantene påminnet at de selv var «ekspertene» i (det digitale) rommet og at ingen svar er rette eller gale (Thagaard, 2018). Vi opplevde minimalt med utfordringer knyttet til lyd- og nettkvalitet, som gjorde at vi fikk gjennomført alle planlagte intervjuer, etter omgjøring av rekrutteringsprosessen. Kontekst, sted og tid er også viktige faktorer under et intervju. Gjennom vårt prosjekt har vi jobbet for å ta hensyn til informantene og deres velbehag i situasjonen for å innhente utfyllende og pålitelig informasjon. De fleste av informantene var svært opptatt av å dele sine erfaringer og praten gikk dermed lett og uanstrengt gjennom intervjuene. Vi tolket ingen av informantene som ubekvem eller særlig anspente som følge av at de svarte på alle spørsmål med trygghet i stemmen. Vi opplevde at enkelte informanter i større grad trengte hyppigere oppfølgingsspørsmål og vi måtte i enkelte tilfeller forklare spørsmålene på en alternativ måte for å kunne søke dypere inn i informantenes opplevelser. Siden alle hadde godkjent bruk av lydopptaker, sto vi friere til å konsentrere oss om informanten istedenfor å skulle skrive ned alt som ble sagt. Informantene fikk til slutt et åpent spørsmål om det var noe de ville legge til. Intervjuene varte mellom 30 og 50 minutter.

3.3 Analyse

I følgende kapittel vil vi presentere vår analyseringsfase. Analyseringen gjøres på grunnlag av studiens formål og valgt metode for analyse. Vi som forskere har her jobbet med å forstå den dypere mening i den enkelte ungdoms opplevelse av sosial deltakelse i kroppsøving, hvor mening er et nøkkelord i fenomenologien (Johannesen et al., 2016).

Kort sagt har den kvalitative analysen som mål å gjøre det mulig for en leser av forskningen å få økt kunnskap om saksområder det forskes på, uten selv å måtte gjennomgå dataene som er

generert i denne studien. Kvalitativ analyse krever et intenst tankearbeid, sensitivitet for hva som finnes i empirien utover problemstillinger og forventinger (Tjora, 2017). I selve analysearbeidet bidrar dette til at det blir aktuelt å finne sammenhenger i den dypere mening eller finne opplevelser som tydelig skiller seg ut hos de ulike informantene. Vi har vært opptatt av at forskningsspørsmål og grunnlaget for analysearbeidet ikke skal utelukke hverandre. Dette for å holde på vår fenomenologiske tilnærming med å søke mening og dybde i enkeltpersoner opplevelser og ikke kun ha fokus rettet på likheter og forskjeller mellom informantenes opplevelser.

Vi valgte å transkribere intervjuene selv, for å sikre de mange detaljene som er relevante for vår spesifikke analyse (Dalland, 2012). Vi har transkribert lydopptakene med informantenes egen dialekt for å «høre» informantens stemme med de ordene og uttrykkene som den enkelte bruker. Dette har skapt en nærhet til teksten. Allerede under denne transkriberingsprosessen ble det dannet grunnlag for den videre analysen og vi som forskere ble godt kjent med datamaterialet vi har arbeidet videre med.

For å få tak i den dypere mening har vi tatt i bruk Malteruds systematiske tekstkondensering. Malteruds systematiske tekstkondensering presenteres som en egnet analysemetode for fenomenologisk forskning (Malterud referert i Johannessen et al. 2016). I en fenomenologisk metode er det vanlig å analysere meningsinnholdet. Forskeren er opptatt av innholdet i datamaterialet, for eksempel i denne studien er vi opptatt av hva informanten forteller. Forskeren i fenomenologien leser datamaterialet fortolkende og ønsker å forstå den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer (Johannessen et al., 2016). Analysemetoden går ut på at vi har jobbet oss gjennom fire faser for å analysere meningsinnholdet. Analysemetoden sikrer en systematisk og grundig gjennomgang av materialet. Metoden lar informantenes subjektive opplevelser komme sterkt frem ved å gi rom for en induktiv tilnærming til datamaterialet, hvor kategorier og koder utledes fra datamaterialet fremfor teorien.

Første steg var å danne seg et *helhetsinntrykk* og en *sammenfatning* av intervjumaterialets meningsinnhold. Her ble hele materialet lest gjennom på søken etter sentrale og interessante temaer. Vi skilte ut det som var relevant for denne studiens problemstilling. Vi gikk gjennom datamaterialet systematisk og identifiserte elementer fra teksten som ga kunnskap og informasjon til studiens nøkkelord og forskningsspørsmål. I praksis ble dette utført ved å markere teksten som viser til informasjon relatert til denne studiens problemstilling og

forskningsspørsmål. Analysen vi foretok brøt intervjuene ned i enkelte deler, og vi føyde dem sammen igjen for å se helheten (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011).

Fase to var å danne *koder og kategorier* og her jobbet vi for å finne meningsbærende elementer i datamaterialet. I denne fasen fortsatte vi arbeidet med å skille ut det som var relevant for studiens problemstilling, vi gjennomgikk datamaterialet systematisk og identifiserte tekstelementer som ga kunnskap og informasjon til de hovedtemaene vi har trukket frem som relevante. I praksis markerte vi her med koder som viser til viktig informasjon som teksten gir. Kodene er utledet fra datamaterialet underveis i analysen, altså en induktiv fremgangsmåte (Kvale & Brinkmann, 2015). En induktiv tilnærming er i tråd med fenomenologiens grunnprinsipper ved at tidligere forkunnskaper og fordommer legges bort og kodene lages her med utgangspunkt i ungdommens opplevelser fra egen livsverden (Kvale & Brinkmann, 2015; Johannesen et al., 2016). De ulike kodene som ble dannet underveis i analysen gav videre grunnlag for å danne kategorier.

Kondensering er den tredje fasen og tar utgangspunkt i kodingen. Her samlet vi sammen de delene av teksten som er kodet og vi satt igjen med et redusert datamateriale vi identifiserer som meningsfylt. I denne fasen slo vi sammen kodeord og dannet kategorier som videre utgangspunkt for analyse og fremstilling av funn og drøfting. Vi opplevde underveis i arbeidet med analysen og empirien at koder, kategorier og underkategorier endret seg. Kategoriene vi kom frem til var: *opplevelse av egen kropp, miljø og lærerens rolle*. Avslutningsvis i analysen av datamaterialet har vi utformet nye beskrivelser og meningsmønstre vi har funnet frem i materialet. Vi har gått tilbake i prosessen og sett om inntrykket av sammenfattet beskrivelse henger sammen med inntrykket vi hadde i fase én (Kvale & Brinkmann, 2015; Malterud, 2011)

Avslutningsvis i studien kommer *rapporteringsfasen* hvor vi rapporterer funn og metode som overholder både etiske retningslinjer og vitenskapelige kriterier gjennom lesbart produkt. Rapporteringsfasen avhenger av alle de tidligere fasene i intervjuundersøkelsen. For å sikre at det som rapporteres overholder etiske retningslinjer overholdes disse gjennom hele prosessen og vi som forskere gjør en viktig jobb i å kun bruke informasjon som er til nytte for studien. Etiske retningslinjer drøftes ytterligere i kapittel 3.5. Frem til vi har kommet til rapporteringsfasen har vi sittet med mye materiale og tekst som har krevd nøye bearbeiding. Bearbeiding av datamaterialet har krevd struktur og vi har jobbet for å skape en rød tråd

gjennom produktet. Via analysen har vi gjort om transkriberingen til vår presentasjon av funn, som besvarer problemstillingen som i vårt tilfelle er «*Hvilke opplevelser har ungdom med hypermobilitetssyndrom av sosial deltakelse i kroppsøving?*» (Johannesen et al., 2016; Kvale & Brinkmann, 2015).

3.4 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

I forskning er det sentralt å drøfte og vurdere i hvilken grad resultatene en får representerer den virkelige verden. Samtidig er det sentralt å vurdere hvor god kvalitet resultatet på studien er. Dette av betydning for om datainnsamlingen etter gjennomføringen er troverdig og relevant (Dalland, 2012). I dette kapitlet vil vi gjøre rede for denne studiens reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

3.4.1 Reliabilitet

«*Reliabilitet knytter seg til undersøkelsens data: hvilke data som brukes, hvordan de samles inn, og hvordan de bearbeides*» (Johannesen et al., 2016, s.231). Det står ofte i sammenheng med spørsmål om et resultat kan reproduseres av andre forskere, og om forskningen gir inntrykk av å være utført på en pålitelig og tillitsvekkende måte. Repliserbarhet er ikke et relevant mål i seg selv i kvalitativ forskning, og særlig ikke med et fenomenologisk perspektiv. Et av de viktigste elementene når en holder på med kvalitativ forskning er forskeren selv. Forskeren må selv argumentere for studiens reliabilitet gjennom nøye redegjøring av utviklingen av data (Kvale & Brinkmann, 2015; Thagaard, 2018).

Det er viktig å presisere at ingen har de samme erfaringene og ingen kan tolke datamaterialet på nøyaktig samme måte. Reliabiliteten, også beskrevet som påliteligheten, har vi styrket ved å gjøre forskningen transparent og gi leseren en nøye og gjennomgående beskrivelse av kontekst, fremstilling og fremgangsmåte gjennom hele forskningsprosessen (Thagaard, 2018). Denne påliteligheten ivaretar vi ved å vise evne til å være selvkritisk til gjennomføring, erfaringer, avvik eller oppfatninger som kan påvirke tilnærming og fortolkning i studien (Johannesen et al., 2016). Selv om vår forkunnskap legges til side i møte med deltakere i intervju er det viktig å presisere at det likevel er vi som forskere som tolker materialet vi sitter igjen med. Med fenomenologien som vitenskapelig ståsted har vi som forskere konsentrert oss om å legge bort våre egne forkunnskaper og fokusere på våre informanternes opplevelse av sin livsverden. Pålitelighet styrkes også ved å legge vekt på validitet og hensiktsmessige

kriterier for evaluering (Johannesen et al., 2016). Som forskere har vi en viktig rolle å holde vår studie pålitelig og gyldig.

3.4.2 Validitet

Validitet handler om i hvilken grad den valgte metoden måler det den er ment til å måle og om de tolkningene vi kommer frem til er *gyldige* i forhold til virkeligheten som er blitt studert (Thagaard, 2018). Vår rolle som forskere og forståelsen av bakgrunnen for vårt eget tolkningsmønster er en del av prosjektets gyldighet. Det er viktig at vi som forskere er bevisste på hva som gjør at vi ser fenomenet vi undersøker på vår måte (Johannesen et al., 2016). For å forstå vårt eget tolkningsmønster har vi vært bevisste vår egen posisjon i feltet og fenomenet vi undersøker. I denne sammenhengen blir det rett å koble *interne validiteten* til hvorvidt vår studie undersøker det den har hensikt med å undersøke (Thagaard, 2018).

Utforming av intervjuguide, selve intervjuingen og arbeid med materiale og analyse er gjort i lys av vår problemstilling. Problemstillingen har vært utgangspunktet for utformingen av forskningsspørsmålene, som igjen har vært utgangspunkt for utforming av intervjuguiden. Intervjuguiden har bidratt til at vi undersøker det studien har til hensikt å gjøre, ved at vi har hatt hovedspørsmål og tema å forholde oss til under selve intervjuingen. I videre arbeid med materiale og analyse har vi hatt problemstillingen i bakholdet gjennom vår induktive tilnærming til materialet. Vi har underveis stilt oss selv spørsmål ved kodene og kategoriene vi har utledet fra materialet, og om disse har kunne bidratt til å besvare studiens problemstilling.

Vår tilknytning til miljøet vi undersøker er en viktig del av prosjektets gyldighet og viser til grunnlaget for våre tolkninger (Thagaard, 2018). Som forskere er vi knyttet til dette prosjektets miljø, og vi kjenner til grunnlaget for rettigheter og behov for tilrettelegging i kroppsøving. Men vi har ingen nær kjennskap til prosjektets valgte funksjonsnedsettelse. Vårt ståsted som forskere og vår posisjon i feltet gjør at vi ikke kan sitte med ungdommens opplevelser selv og dette gir oss bedre mulighet for å se på og tolke deres opplevelser alene, upåvirket av våre egne erfaringer. Hvordan vi som forskere ser på fenomenet legges til side, til fordel for informantenes. Det er ingen av oss som kan mene eller vite noe om hvordan tilrettelegging for sosial deltakelse i kroppsøving *oppleves* for en med hypermobilitetssyndrom som funksjonsnedsettelse, da vi ikke lever med dette selv. Vi kan ha personlige forventninger og meninger om hvordan dette kan oppleves og burde oppleves, men

det vil ikke gjøre denne studien gyldig ved å ta med dette. Det vil også stride imot bruk av fenomenologi som vitenskapsteoretisk ståsted for studien.

Det som likevel kan være en utfordring knyttet til tolkning av informantenes opplevelser er at vi begge har god kunnskap om rettigheter til elever med funksjonsnedsettelse i kroppsøvingfaget og egen praksis fra kroppsøvingfaget. Vi har selv en oppfatning om hvilke forventinger en kan ha til hvordan kroppsøvingfaget skal gjennomføres og organiseres, og hvilke rettigheter elevene kan forvente at oppfylles. Vi som forskere kan ikke være helt upåvirket i vår fenomenologiske forskning, men vi har både i intervjugjennomføring og analysearbeidet vært opptatt av å la informantenes opplevelse og mening komme frem. Selv om vi vet hva slags rettigheter ungdommen har i faget eller hvordan tilpassingen kan være har det ikke vært gitt at det er slik ungdommen hverken har det, ønsker å ha det eller opplever det. Dette er noe vi gjennomgående har vært bevisst på. Ved å være to personer som analyserer styrker vi gyldigheten ved å være kritiske til hverandres tolkninger og felles analyse.

Valideringen følger prosjektet fra idé til rapport, og tilhører ikke nødvendigvis en bestemt fase. Det handler om kvalitet på forskningen gjennom hele prosjektet. Formålet med undersøkelsen har vært å undersøke opplevelser hos elever med hypermobilitetssyndrom og å kunne bidra til styrket kunnskap på feltet. Valget av informanter har betydning for om man undersøker det man har intensjon om å studere og vi har ivaretatt dette ved å ha avgrensede kriterier for deltakelse i studien. Fremgangsmåten og funnene vi sitter igjen med i studien viser virkeligheten slik den *kan* være for en elev med hypermobilitetssyndrom og representerer både likheter og variasjoner mellom opplevelsene denne elevgruppen kan ha med sosial deltakelse i kroppsøving. Studiens eksterne validitet går ut på om studiens funn kan overføres til andre utvalg og situasjoner og om våre tolkninger og beskrivelsene vi har utviklet kan være relevant i andre sammenhenger. Dette tar oss over i forskningsresultatenes generaliserbarhet.

3.4.3 Forskningsresultatenes generaliserbarhet

Generaliserbarhet dreier seg om overførbarhet og om hvorvidt vi lykkes å etablere beskrivelser, begrep og forklaringer som er nyttige på andre områder enn det som studeres (Johannesen et al., 2016; Kvale & Brinkmann, 2015). Vi ønsker å legge frem en rapport som kan tas i bruk av andre i lignende situasjon og ikke kun intervjupersonene og informantene selv, altså at våre funn kan overføres til videre forskning, kroppsøvingslærere, annet personale

i skole og barnehage, rehabiliteringskontekster, andre barn, unge og voksne med lignende diagnose og/eller deres pårørende. Dette gjør vi ved å gå dypt inn i våre analyser og i drøfting av sammenheng mellom tidligere forskning på tema, teori og våre funn. Thagaard (2018) beskriver dette med at en ved å være dyptpløyende i fenomener som kan se ulike ut på overflaten kan få frem fellestrekk fordi det blir beskrevet forskjellige nyanser av et felles grunnprinsipp.

Generaliseringen er begrenset i den forstand at en bare får én vinkling av disse erfaringene gjennom et intervju, og antallet informanter også er begrenset. På den andre siden er det dette som er studiens mål. Den unges unike kunnskap om seg selv og sin situasjon i kroppsøving er en verdifull ressurs. Disse informantenes erfaringer kan skape en overføring til ulike mennesker som jobber med tematikken. Et annet hensyn en må ta i forbindelse med generalisering er at den enkelte informant som tilhører denne «definerte» gruppen, har ulike personlige egenskaper og de varierer i alder, interesse for faget, fysiske og sosiale ferdigheter og utfordringer knyttet til diagnose. Studien har kun jenter som informanter, noe som er av betydning i hvilken grad funn kan sees som ekstern gyldige og overførbare. Studien kan ikke vise om det er noen forskjeller på opplevelser mellom kjønn og eventuelle andre faktorer som er avgjørende for sosial deltakelse i kroppsøving hos gutter i forhold til jenter.

Til forskjell fra tidligere forskning vi har presentert har vi gjort et bevisst valg i å ikke inkludere et stort spenn av funksjonsnedsettelse. Annen forskning har i en og samme studie hatt deltakere med variasjoner fra atferdsproblematikk til fysiske og psykiske funksjonsnedsettelse og utviklingshemninger. Dette har gjort at vi har kunnet gå dypere inn i særlig de utfordringene de unge med hypermobilitetssyndrom opplever. Et annet forhold som kan utgjøre en utfordring for studiens generaliserbarhet er at denne gruppen, ungdommer med hypermobilitetssyndrom, er en gruppe det er gjort lite forskning på tidligere når det gjelder sosial deltakelse i kroppsøving, men også i kroppsøvingsfaget generelt (jf. Kap.1.1.2). Lite forskning kan gjøre det vanskelig å diskutere funn opp mot funn fra lignende studier, fordi det er klar mangel på forskning. Forskingen som er gjort innen samme felt er enten gjort på lærere eller elever med andre funksjonsnedsettelse enn hypermobilitetssyndrom. Igjen styrker dette viktigheten av studiens gjennomføring og peker på behovet for videre forskning, dette tas opp i kapittel 6.3.

3.5 Forskningsetikk

Kvale og Brinkmann (2015) presiserer at intervjuforskning er belastet med like mange komplekse etiske problemstillinger som andre former for forskning der mennesker er deltakere. Etiske dilemmaer ligger hele veien i et forskningsprosjekt og i en intervjuundersøkelse. Allerede fra startfasen av studien skal både hensyn til vitenskapelig verdi diskuteres, men også forbedring av den menneskelige situasjonen som forskes på (Kvale & Brinkmann, 2015). Å velge rett forskning og rett metodikk for problemstillingen er også et forskningsetisk dilemma, hvordan henter vi best inn informasjon om ønsket sosialt fenomen?

3.5.1 Forskningsetiske dilemmaer og ivaretagelse av disse

I vår forskning innebærer ivaretagelse av forskningsetiske dilemma i forarbeid- og planleggingsfasen å samle inn informasjon fra frivillige informanter, ifølge lov om behandling av personopplysninger utløser det meldeplikt eller konsesjonsplikt (Johannessen et al., 2016). For alle universitet er det opprettet et Personvernombud for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), og her har vi fått godkjenning for å kunne starte på vår studie (vedlegg 3).

Personopplysningsloven stiller krav til samtykke. Hvis enkeltpersoner kan identifiseres, skal de samtykke om å delta i undersøkelsen. En slik samtykke skal være en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring av de opplysningene som gjelder, om at informanten godtar behandling av opplysninger om seg selv (Johannessen et al., 2016). I vår studie er dette ivare tatt sammen med sikker datahåndtering og konfidensialitet ved bruk av elektronisk Nettskjema (UiO) som påmelding til denne studien og godkjenning fra NSD før datainnsamling startet. Deltakeren sikres her å få en utfyllende informasjon om studien via samtykkeskjema utformet fra NSD sin mal før de samtykket til deltakelse (Vedlegg 2). Vi presiserer i dette dokumentet at deltakelsen er frivillig og at det ikke vil ha noen negative konsekvenser for informanten å delta, samt at en kan trekke seg fra undersøkelsen uten å oppgi grunn. Vi sjekket muntlig i intervjuene at deltaker har fått med seg retten til å trekke seg. Foresatte måtte samtykke for deltakere under 18 år, dette er også presisert i det frivillig informerte samtykket.

Det finnes etiske problemstillinger knyttet til skillet mellom perspektivet vi som forskere har og presentasjonen av den forståelsen informanten har av sin egen situasjon. Dette dilemmaet har vi ivare tatt ved å fokusere på at informanten ikke skal ta skade av deltakelse og skape en

opplevelse av å bli forstått av oss som forskere i fremstillingen. Dette innebærer at vi som forskere presiserte i starten av hvert intervju at det var informanten selv som var eksperten under intervjuet. Vi la vekt på at vi ønsket å få deres erfaringer og opplevelser knyttet til tematikken, og at det ikke fantes noen gale svar. Vi har gjennomgående vært opptatt av i få frem informantens egen forståelse og opplevelse av egen livsverden og å ikke fremstille dette som fremmede tolkninger av oss som forskere (Thaagard, 2018).

Intervju ble, som nevnt, gjennomført digitalt, og dette kan by på særskilte etiske utfordringer. Intervjusituasjonen over digital plattform må gjøres trygg og sikker, den må ivareta anonymitet og sikre kontroll over datalagring (Thagaard, 2018). Vi ivaretok dette ved bruk av venterom-funksjon slik at ingen uvedkomne hadde tilgang til intervjuet, kun vi som arrangører kunne slippe personer inn i intervjurommet. Vi brukte Nettskjema Diktafon på enhet med flymodus-funksjon under intervjuopptak og hadde intervjuene sikret laget via Nettskjema i tråd med Nord Universitet og Universitetet i Oslo (eier av Nettskjema) sine retningslinjer. Dette ble ivaretatt ved å få tillatelse til å gjøre lydopptak skriftlig i samtykkeskjema og muntlig før vi startet opp selve intervjuet.

Datahåndtering som er blitt gjort i vårt prosjekt er sentral å ta opp i forbindelse med forskningsetiske dilemma. Det er kun vi som forskere som har hatt tilgang til informasjon, og transkribering som ble gjort utførtes i tråd med informantenes krav om anonymitet og forskerens taushetsplikt. I transkriberingen har etikken vært sentral for å kunne gjennomføre trygg lagring, sletting av opptak og anonymisering. Transkriberingen er gjort nøytral, der blant annet fremstilling av sitater fra informanter oversettes til bokmål. En slik oversettelse kan skape mangler ved at noen dialektord ikke får den samme og/eller den opprinnelige betydning på bokmål, men vi har likevel valgt frem en slik metode for å bevare informantenes anonymitet. Vi har holdt informantenes identitet skjult ved at identifiserbar informasjon fjernes fra datamaterialet og tatt i bruk fiktive navn og uidentifiserbare kategoriseringer i fremstilling av funn.

3.5.2 Unge med funksjonsnedsettelse – en sårbar gruppe?

Unge med funksjonsnedsettelse kan sees på som en sårbar gruppe å forske på. Vi ser det som viktig å trekke frem de etiske dilemmaene vi har stått overfor i valget om å forske på denne gruppen. I tråd med UNESCO (2005) sin erklæring om bioetikk og menneskerettigheter har vi sett det som viktig å ivareta respekt for sårbare personers integritet og at innsamlet

informasjon hverken brukes eller offentliggjøres annet enn det som er gitt samtykke til, og annet enn det som er av verdi for å svare på oppgavens problemstilling. Kroppsøving er på mange måter et svært synlig fag kroppslig (jf. kap. 2.1). Det å leve med hypermobilitet som funksjonsnedsettelse og skulle utlevere seg selv og sine opplevelser i et forskningsintervju om kroppsøving kan være utførende og belastende. Det kan i noen tilfeller vær enkelte funksjonsnedsettelse er mer utsatt og oftere forskes på (Alderson 2004; Nyquist, 2012). Hypermobilitetssyndrom som funksjonsnedsettelse viser seg ikke som en funksjonsnedsettelse som er utsatt for forskning i stor eller belastende grad, hverken gjennom litteratursøk eller informantenes egne uttalelser.

Vi har lagt vekt på å ha et godt informert frivillig samtykke hvor det presiseres frivillighet og krav om samtykke fra foreldre for deltakere under 18 år. Yngste deltaker går første klasse i videregående opplæring som tilsvarer at ingen deltakere har vært under 15-16 år. Vi har sett en viktig verdi i å forske på unge med funksjonsnedsettelse for å kunne besvare problemstillingen og har fra samtlige deltakere mottatt positive tilbakemeldinger på vårt forskningstema og at forskning på tema vil ha positivt betydning for dem selv og andre i lignende situasjon som dem selv.

4. Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil vi presentere funn fra vår analyse av våre seks individuelle intervju med ungdom med hypermobilitetssyndrom i alderen 16-24 år. Med en fenomenologisk tilnærming har vi hentet informantenes opplevelser fra egen livsverden knyttet til opplevelsen av sosial deltakelse i kroppsøving. Informantene og deres opplevelser presenteres med de fiktive navnene; «Anna», «Benedikte», «Celine», «Dina», «Eline» og «Frida». Til orientering så har Anna og Dina fått diagnosen hEDS mens de har gått på skolen. Benedikte og Frida fikk diagnosen hEDS og HSD etter skolegangen var avsluttet, og Celine og Eline har hatt diagnosen hEDS fra før de startet på skolen. Anna og Dina forteller at de ikke har fått ønsket tilrettelegging for å få delta i kroppsøvingen, eller tilrettelegging som er tilpasset deres behov og forutsetninger i noen større grad etter de fikk diagnosen. Det er gjennomgående at plagene enten har vært vedvarende gjennom hele livet, eller at de øker med alder og blir mer fremtredende ved ungdomsskole og videregående skole. Ingen informanter har regressive eller tilbakegående plager, altså plager som blir mindre med tiden.

Informantene deler i størst grad opplevelser rundt tiden på ungdomsskolen og videregående skole. Noen deler opplevelser fra barneskolen dersom de har hatt uttalte plager disse årene, og andre forteller at de ikke opplevde utfordringer på barneskolen eller at det er vanskelig å huske tilbake til konkrete opplevelser som følge av at det er flere år siden. Gjennom en induktiv metode har vi utledet kategorier fra datamaterialet gjennom analysen. Hver kategori representerer en faktor som er kommet frem som betydningsfull for opplevelsen av sosial deltakelse:

1. Opplevelse av egen kropp
2. Miljø
3. Lærerens rolle

4.1 Opplevelse av egen kropp

Det er kommet frem i funnene at plagene og de utfordringene som ligger i diagnosen er svært varierende blant de enkelte som lever med hypermobilitetssyndrom. Felles for alle er at de har kroppslige plager relatert til diagnosen, som kan gi utfordringer med deltakelse i fysisk aktivitet. Noen har plagene hovedsakelig lokalisert i armer og skuldre, mens andre har det hovedsakelig lokalisert i hofter, knær eller ankler. Det er også varierende i hvor stor grad ungdommene har ledd som går ut av stilling. Noen må til enhver tid være påpasselig som

følge av at skulder, hofta eller andre ledd fort kan gli fullstendig ut av ledd (luksasjon), mens andre opplever sjeldent at et ledd er helt ute av stilling, men at det kan gå delvis ut av stilling (subluksasjon). Under intervjuet til Frida danner hun et bilde på hvordan kroppen kan føles til tider.

Det bare knekker, hvis noen hadde klemt meg så hadde det hørt ut som man poppa popcorn. (Frida)

Hun fortsetter med å uttrykke seg ved å si at «det høres ut som jeg er åtti år», og forteller om en kropp som fort lager lyder, knekker og ikke henger helt sammen under enkelte aktiviteter. Alle informantene forteller at de har ledd- og muskelsmerter lokalisert ulike steder i kroppen.

Jeg kan ikke presse meg for mye for da får jeg vondt i leddene. Jeg kjenner det mest samme dagen som vi har hatt kroppsøving, får spesielt vondt i knærne. (Dina)

Dina forteller at hun må begrense seg selv i enkelte aktiviteter, men uttrykker at dette kan være vanskelig. Hun forteller videre at dette er fordi hun kjenner det i leddene dagen etter, og kan få knær og skuldre fort ut av ledd. Både Anna, Celine og Dina uttrykker at de kroppslige plagene som følger med diagnosen kan gjøre at visse aktiviteter oppleves som skremmende.

Det er noen ting jeg er redd for å gjøre fordi jeg er redd for at jeg skal få noe ut av ledd. (Celine)

Samtidig uttrykker ungdommene at det ofte går fint å være med på de fleste aktiviteter så lenge de passer på selv

Det er viktig, hvis jeg skal kaste en ball for eksempel, at det er jeg selv som må passe på. Jeg må passe på at jeg ikke slipper, at jeg stopper opp og ikke hiver armen vekk ... for at jeg ikke skal hive armen ut av ledd. Samme med den andre armen, for den slenger jeg. Jeg har ofte vondt i venstreamen, selv om jeg hiver med høyre, fordi jeg ikke klarer så stramme opp skuldra og da blir den bare slengt fram. (Celine)

Celine representerer her alle informantene i den forbindelse at de selv må være påpasselige og følge signalene fra sin egen kropp angående hva som fungerer og ikke i kroppsøving og fysisk

aktivitet. Det er mange aktiviteter disse ungdommene forbinder med en følelse av redsel og frykt for å skade seg. De går ofte inn i en aktivitet med frykt for å skade seg, noe som innebærer at de tidvis kan være tilbakeholdne. Dina forteller at de smertene som oppstår i kroppen under fysisk aktivitet, kan føre til en tilbakeholdenhet. Hun uttrykker at man ikke kan presse seg i mange av aktivitetene som brukes i kroppsøvingen. Dette er noe samtlige informanter uttrykker som kjedelig, i den form at det er kjedelig å føle på at de har en kropp som ikke fungerer som andres.

Jeg liker gym, så jeg synes det er artig å være i aktivitet, men så er det litt kjipt når jeg egentlig bare har lyst til å kjøre på, også bare får jeg det ikke helt til. (Dina)

Det å bli skuffet over egen prestasjon som følge av å ha en kropp som fungerer annerledes representerer samtlige informanter. Følelsen av skuffelse er knyttet til et ønske om å gjøre mer enn kroppen tillater. I tillegg kommer det frustrasjon over å måtte passe på og begrense seg selv, og dermed ikke prestere på lik linje som andre funksjonsfriske. Dette kommer frem som en opplevd utfordring hos samtlige av våre informanter, uavhengig om de er glade i fysisk aktivitet eller ikke. Dina uttrykker denne følelsen slik;

Jeg liker kroppsøving og jeg spiller mye fotball, og synes det er gøy å være i aktivitet. Av og til vil jeg jo vise at jeg er god og bare gi bønn gass, men når vi da skal begynne å spille så kjenner jeg at.. dersom jeg for eksempel løper eller skal kaste en ball at «å nei, det funker jo ikke helt» får vondt i skuldra eller i fingrene eller andre ledd, og da blir jeg skuffet over at jeg ikke får det til. (Dina)

Opplevelsen av egen kropp kommer altså frem som en sentral faktor i elevenes opplevelse av sosial deltakelse i kroppsøving. Det å oppleve smerter, ha en frykt for å skade seg og å måtte begrense seg i mange aktiviteter som følge av dette oppleves tidvis som begrensende for deres mulighet til å delta sosialt.

Hypermobilitetssyndrom innebærer at en må begrense seg og Anna forteller her at det er fort gjort å glemme seg av og blir for ivrig i en aktivitet «[...] det å liksom skulle passe på, det er litt vanskelig.». Annas opplevelse i kroppsøving preges av at det til tider er vanskelig å begrense seg i de ulike aktivitetene, og gir uttrykk for at det er vanskelig å måtte passe på når man blir for ivrig. Dette deler også Celine og Dina. Opplevelsen våre informanter viser til er

at deres frykt og redsel for å skade seg eller at smerter kan legges til side og glemmes i aktiviteter de trives med.

Funnene viser at 5 av de 6 informantene uttrykker at de trives med fysisk aktivitet. Trivselen i fysisk aktivitet gir et stort ønske om deltakelse, men at det tidvis er vanskelig med en kropp som fungerer annerledes. Benedikte er den eneste informanten som uttrykker å trives mindre godt i fysisk aktivitet. Hun er selv aktiv den dag i dag, men sier at hun ikke trives veldig godt med det og at hun i kroppsøvingen på skolen helst ville slippe unna. Frida plagdes også noe med trivsel i kroppsøving, og gruet seg tidvis til faget på skolen, men hadde motivasjon og er generelt glad i fysisk aktivitet. Benediktes situasjon kan trekkes frem som et eksempel på hvordan mistrivsel i kroppsøving og fysisk aktivitet kan oppleves. Benedikte forteller at hennes kroppslige plager har vært med på å gjøre at fysisk aktivitet ikke er noe hun trives så godt med den dag i dag. Hun fikk diagnosen etter endt skolegang, men forteller at hun har levd med de kroppslige plagene hele livet. Hun mener at plagene har gjort at hun har hatt utfordringer med kroppsøving og fysisk aktivitet generelt.

Det var en gang på ungdomsskolen vi hadde turn hvor det gikk veldig dårlig. Vi skulle prøve å slå hjul og, jeg har tenkt mye på akkurat det der i ettertid, for jeg klarte ikke holde kroppen min oppe. Med en gang jeg stod på henda så sank alt sammen og jeg bare krasjet. Og det skjønner jeg jo nå hvorfor skjedde. (Benedikte)

Her kommer Benedikte med en opplevelse av hva denne mistrivselen kan handle om. Hun beskriver en kropp som ikke fungerer slik hun selv ønsker, og at dette er plager relatert til diagnosen som kan føre til en følelse av mistrivsel. Benedikte forteller videre at gymtimene bar preg av mye anstrengelse både fysisk og psykisk, noe som resulterte i utmattelse dagene etter, hun sier med dette «jeg prøvde alltid å komme på samme nivå som de andre i klassen min». Benediktes opplevelse av å ha en kropp som ikke fungerer som alle andres gjør at hun opplever et press på seg selv. Hun får med det følelsen av å mislykkes og å ikke være like flink som de andre i klassen. Hun forteller at det presset hun følte på seg selv var skapt av henne selv. Dette var fordi hun ikke ville skuffe de andre og være skyld i at de tapte et spill. Hun forteller at disse opplevelsene ikke gjorde sosial deltakelse i kroppsøving noe lettere.

4.2 Miljø

4.2.1 Å være sammen med andre

Det er gjennomgående for informantene at de alle forstår begrepet sosial deltakelse som det å *være sammen med andre* i kroppsøvingen. Følelsen av å være sammen med andre, føle seg inkludert i aktiviteter, men også det å få være sammen med andre selv om man selv ikke kan delta fullt i alle aktiviteter er det våre informanter legger i begrepet sosial deltakelse.

Jeg ser på deltakelse som et samarbeid på en måte, det er vel egentlig det ordet jeg vil bruke, samarbeid. Og jeg ser på sosial deltakelse som at man er i ei gruppe der man føler mestring sammen, støtter hverandre på godt og vondt og der alle kan bli med.
(Frida)

Dina forstår deltakelse som at man er med på aktiviteten og deltar med en positiv innstilling. Sosial deltakelse opplever hun er til stede når dette skjer sammen med medelever og når medelever inkluderer henne i aktivitetene. Dette blir stående som en fremmede faktor for å oppleve sosial deltakelse hos samtlige informanter. Vi vil videre gå dypere inn i Anna sine opplevelser som beskriver viktigheten av å være sammen med medelevene i kroppsøving og hva følgene av å ikke få delta kan være.

Anna er i en situasjon hvor hun har fått fritak fra kroppsøving etter et halvt år på videregående skole. Under intervjuet uttrykker Anna at hun skulle ønske det ble tilrettelagt slik at hun fikk delta i kroppsøvingen og forklarer sin forståelse av sosial deltakelse som:

Det er jo bare det, liksom, at man er med i gymmen selv om man ikke er aktiv. Bare det å være med de andre. (Anna)

Anna føler at hun ikke har fått være med i kroppsøving og har ikke fått oppleve den sosiale deltakelsen hun selv hadde ønsket. Her skal det nevnes at det fungerte bedre på ungdomsskolen, men at plagene hennes ikke hadde utviklet seg til å være like fysiske begrensende på det tidspunktet som det ble på videregående. Videre har Anna klare tanker om hva hun opplever å ha mistet ved å ikke få oppleve sosial deltakelse i kroppsøvingen.

Det har jo alltid vært det mest sosiale man har savna, hvert fall mest på videregående. Kroppsøvinga var jo gjerne to timer og man gikk til gymmen sammen, etterpå gjorde man noe sammen og da var jo jeg som regel igjen på skolen hele tiden. (Anna)

Videre spør vi om hun kan konkretisere hva hun savner og svarer med det:

Det er jo det, som jeg sa, å gå sammen til gymmen og det å etterpå være en samlet gjeng. Også skjer det jo en del både før og etter når du er i garderoben. Også er det jo det når det er gym så jobber man i grupper og får et tettere samhold og man får samarbeide på en annen måte enn i andre fag. (Anna)

Som vist uttrykker Anna at hun har mistet noe sosialt ved å ikke få delta i kroppsøving med sine medelever. Hun føler at hun mistet muligheten til å delta sammen med de andre i klassen, og opplever dette som veldig kjedelig. Kjedelig knytter hun her til følelsen av å ikke få *muligheten* til å delta, *selv om* hun ønsker. Anna opplever at kroppsøving er et fag hvor hun får samarbeide med andre på en annen måte enn i andre fag. Hun uttrykker at hun har mistet mye sosialt ved å ikke få delta i kroppsøvingsfaget. Hun ser også de sosiale opplevelsene i forbindelse med kroppsøving som mer enn bare selve undervisningstimen. Hun trekker frem tiden før og etter selve kroppsøvingstimen, og eksemplifiserer med situasjoner fra garderobesammenheng og veien til og fra gymsalen. For Anna oppleves disse arenaene som viktige for den sosiale opplevelsen. Anna tenker at hun selv ville kunne fått karakter om kroppsøvinga ble tilrettelagt på en måte slik at hun fikk deltatt. Hun ser verdien av det å få være sammen med medelevene sine i kroppsøvingen som en positiv og fremmede faktor for opplevelsen av sosial deltakelse. Denne opplevelsen deler også Dina, Celine, Eline og Frida.

4.2.2 Et aksepterende miljø

I tillegg til at det å faktisk være sammen med andre er avgjørende for opplevelsen av sosial deltakelse kommer det frem at miljøet hvor en deltar med andre må bære preg av aksept. Flere informanter uttrykker at de opplever seg inkludert sammen med medelever i større grad når medelevene vet om diagnosen deres og plagene den medfører. Vi har informanter som fikk diagnosen etter avsluttet skolegang. Da ble muligheten for å gi en slik informasjon til sine medelever utelukket. Informanter som går eller har gått i klasse med medelever som ikke har visst om diagnosen og deres plager uttrykker at de tror det har noe å si for opplevelsen av å føle seg inkludert og sosialt deltakende.

Aksept fra medelever kommer frem som en viktig og fremmede faktor for opplevelsen av sosial deltakelse hos blant annet Celine. Celine er den eneste informanten som har opplevd ønsket tilrettelegging ut ifra diagnosen gjennom skoleløpet. Hun forteller at hun i kroppsøving hele tiden har hatt medelever som støtter henne når hun trenger pauser eller bistand i aktiviteter. De har også respektert at hun må være mer forsiktig enn andre, og at dette gjør at hun føler seg sosialt deltakende og inkludert sammen med medelevene sine.

I sånne spill der vi har skulle løfte hverandre etter armene eller dra i hverandres armer var det ofte sånn at jeg ikke kunne være med, eller måtte være veldig forsiktig. Men det har egentlig gått helt fint for jeg har gått i klasse med de samme hele barne- og ungdomsskolen så de har visst om diagnosen og vært forsiktige. (Celine)

Celine trekker videre frem en historie fra en kanotur trinnet hadde hatt på ungdomsskolen. Hun forteller at hun som regel fikk sitte i en kano med plass til tre, slik at det skulle bli enklere for henne å padle. På turen Celine refererer til padlet hun sammen med en klassekamerat og en annen fra trinnet, som hun ikke kjente så godt.

[...] Jeg måtte ta en pause fra padlingen siden jeg ble så sliten, og da sa han jeg ikke kjente så godt at jeg måtte ro videre, men da sa klassekameraten min at jeg hadde problemer med leddene og ble fort sliten, og da aksepterte han det. Så de har støttet meg. (Celine)

Så du opplever at medelevene dine har vært flinke til å ta hensyn? (Rikke)

Ja. (Celine)

Celine har en gjennomgående følelse av at medelevene hennes har akseptert at kroppen hennes ikke fungerer på samme måte som andres. En annen informant som har hatt diagnosen fra før skolestart er Eline. Slik som Celine, opplever hun at hennes medelever aksepterte at hun hadde behov for flere pauser enn andre når hun var med på felles aktiviteter. Det ble heller ikke stilt spørsmål til dette og hennes utfordringer. Ved spørsmål om hvordan Celine ville følt det dersom hennes medelever ikke visste om diagnosen eller ikke aksepterte at hun fungerer på en annen måte forteller Celine at hun tror hun ville følt seg både ensom og veldig

annerledes. Hun forteller at følelsen av aksept fra medelever gjorde deltakelse sammen med andre lettere.

Dina forteller at elevene hun går i klasse med nå på videregående skole ikke vet om diagnosen hennes, men at dette bare er på grunn av at hun selv ikke har fått tida til å fortelle om det. Hun sier hun føler det hadde vært bedre om klassen visste om det og at hun tenker at hun vil oppleve seg mer inkludert hvis hun forteller om diagnosen. Hun prøver likevel å si ifra dersom det er aktiviteter som er utfordrende å delta på:

Jeg gjør egentlig det samme som de andre i klassen, men jeg bruker å si ifra at skuldrene mine knekker og flytter på seg hele tida så da er det litt skummelt så jeg pleier å fortelle at jeg ikke klarer å være helt med. (Dina)

Ved spørsmål om hva Dina opplever må til for å være sosialt deltakende i kroppsøvingen forteller hun at aksept fra medelever spiller inn:

Hvis medelevene mine vet at jeg ikke henger helt sammen og at jeg ikke alltid klarer å gjøre det like bra som alle andre så hadde det kanskje vært litt bedre, altså hvis de visste om det. (Dina)

Sammenlikner vi det Celine og Dina uttrykker i intervjuene peker de begge på viktigheten av aksept, og viser til en fordel om medelevene er informert om diagnosen og plagene det kan medføre. Begge uttrykker at dette kan være og er en faktor som kan fremme den sosiale deltakelsen i kroppsøving.

Frida som ikke hadde fått sin diagnose mens de enda gikk på skolen forteller at hun var redd for å bli oppfattet som sytete, lat og bli kalt for «unnasluntrer» når hun ikke kunne delta i like stor grad som medelevene. Denne opplevelsen deler både Anna, Benedikte, Dina og Eline, altså 4 av 6 informanter. Frida følte at de andre i klassen ikke ville ha henne på lag på grunn av at hun ikke mestret alt like godt. Hun forteller videre at hun følte på et stigmatiserende miljø som var ødeleggende for hennes opplevelse av sosial deltakelse og inkludering.

Jeg likte veldig dårlig de aktivitetene der man på en måte kom på utstilling for de andre, ikke sant. Når man skulle springe stafetter eller sånt og man ble delt inn i lag

eller når to stykker hadde ansvaret og man ble stående igjen til slutt fordi folk vet at du er klumsete og ikke vil ha deg på laget. Det gjorde at jeg ble litt flau nesten, så gym var noe jeg gruet meg til. (Frida)

Følelsen av frykt kommer altså igjen, fra tidligere har vi sett at samtlige opplever følelse av frykt i forbindelse med frykt og redsel for å skade seg. Her kommer følelsen av frykt frem i forbindelse at det er en frykt for å ikke aksepteres for den man er og bli sett på som en som syter og bare prøver å komme seg unna. Selve opplevelsen med et aksepterende miljø er altså vist til å være varierte blant våre informanter. Det å oppleve aksept fra medelever er en faktor som kan virke positivt for den sosiale deltakelsen. Når den er til stede oppleves ikke frykten for å bli sett på som sytete eller en «unnasluntrere» like sterkt, men det kommer frem som en begrensende faktor for elevens sosiale deltakelse når miljøet ikke bærer preg av aksept.

4.3 Lærers rolle

Lærers rolle som faktor deles inn i to underkategorier. Først vil *lærer-elev relasjon* presenteres med informantens opplevelse av hvordan relasjon mellom lærer og elev påvirker deres sosiale deltakelse i kroppsøvingsfaget. Deretter presenteres faktoren *lærers pedagogiske strategier* med informantens opplevelse av hvilken betydning lærers pedagogiske strategier og valg har for deres sosiale deltakelse.

4.3.1 Lærer-elev relasjon

Alle informantene uttrykker det som en viktig del av deres sosiale deltakelse at lærer viser interesse for dem og deres situasjon, uavhengig om de har hatt diagnosen eller fått den på et senere tidspunkt. Relasjonen mellom elev og lærer er her av betydning for elevens sosiale deltakelse i kroppsøving. *Alle informantene* opplever også at det ville være lettere for læreren å se dem, vise interesse og gjøre tilpasninger ut ifra deres behov dersom læreren visste hvilke utfordringer diagnosen byr på og viser forståelse for situasjonen.

Det viktig at læreren vet litt sånn generell informasjon om sykdommen og har litt forståelse for hvordan den fungerer, men også det å kunne tilrettelegge. (Anna)

Benedikte opplever det som spesielt viktig at lærer vet hvor i kroppen plagene sitter, siden dette kan variere stort fra person til person med hypermobilitetssyndrom. Samtlige informanter forteller at de synes det er viktig at kroppsøvingslæreren vet om deres diagnose

og her kommer det frem flere sentrale poeng. Læreren bør vite at elevene har visse aktiviteter de er redd for å gjøre i frykt for å skade seg selv, og akseptere at de kommer til å være forsiktige i visse aktiviteter. Det blir sett på som viktig at læreren viser forståelse for at elevene ikke klarer å gjøre alt like godt som alle andre, men samtlige presiserer at de har veldig lyst til å få det til. Eline presiserer at det er viktig at lærer vet om at dager kan være ulike. Hun forklarer videre at kroppen kan fungere godt i en aktivitet den ene dagen, men dårligere i samme aktiviteten en annen dag. Frida opplever det som viktig at lærer vet om de typiske sykdomsplagene og trekker spesielt frem at hun plages mye med smerter selv. Hun forklarer videre at mye av disse smertene ikke er synlige, men ønsket likevel at læreren skulle vise forståelse for dette. Celine viser til at læreren visste noe om hva diagnosen hennes gikk ut på, som medførte at læreren tok hensyn og tilpasset etter hennes forutsetninger. Dette har ifølge Celine vært med på å fremme hennes sosiale deltakelsen i kroppsøving,

Jeg har bare kunnet si ifra om det var noe jeg synes var vanskelig eller jeg ikke hadde lyst til å gjøre på grunn av hEDS. (Celine)

Alle informantene har fått spørsmål om de opplever at kroppsøvingslæreren deres har vist nok interesse for dem og deres situasjon i faget. 5 av 6 informanter svarer *nei*, og føler at læreren ikke har vist tilstrekkelig interesse for dem. Den ene informanten som opplever at interessen har vært til stede er Celine, som har hatt diagnosen fra før skolestart. Å ha en kroppsøvingslærer som ikke viser interesse for situasjonen når du lever med kroppslige plager kommer frem som en trigger som gir følelse av å ikke bli akseptert.

Jeg følte ikke jeg kunne gå til gymlæreren og si at jeg følte vi kunne trengt en prat. Hvis jeg gjorde det ser jeg for meg at det kunne bli oppfattet mer som syting på en måte, og en form for unnasluntring. Jeg var veldig redd for å bli sett på som lat og at det skulle påvirke karakteren min negativt. (Frida)

Celine og Frida representerer her to ulike perspektiver innen lærer-elev relasjonens betydning for opplevelsen av sosial deltakelse. Celine opplever at hun kan kommunisere med lærer rundt utfordringene hun opplever og blir akseptert. Frida på den andre siden opplever at hun ikke kan gå til kroppsøvingslæreren å si ifra om hva som er utfordrende. Hun forteller at dette går ut over hennes følelse av å bli forstått og det å ikke føle seg trygg i relasjonen med læreren. Det å ikke kunne ha en dialog med læreren angående sine utfordringer i kroppsøving

uttrykker Frida at har en betydning for hennes opplevelse av det å få delta sosialt. Hun opplever at det påvirker hennes motivasjon til å delta i kroppsøving negativt. Benedikte opplever den samme følelsen på manglende aksept fra kroppsøvingslærere og følte med det at læreren ikke tok hennes plager på alvor når hun hadde vondt eller ble skadet i kroppsøvingen.

Celine og Eline forteller at de har hatt lærere som har akseptert ønsket deres om å få ta pause i aktiviteter når de selv har hatt behov. De opplever at en slik tilpasning kan fungere bra for at de skal kunne få delta sammen med resten av klassen i størst mulig grad. Selv om læreren har akseptert dette, legger Eline til at hun likevel synes det er litt ukomfortabelt å måtte sette seg på sidelinja «[...] det er jo noe jeg har gjort siden jeg var liten, så det er jo noe jeg har blitt vant med.». Ukomfortabelt i den grad at hun føler at hun må forklare seg for hver gang hvorfor hun trenger en pause, og da ofte når aktivitetene blir for utfordrende for hennes forutsetninger. Eline fortsetter med å fortelle at hun forstår at det kan være utfordrende for en kroppsøvingslærer å ta hensyn til henne i en klasse på 30 stykk, men hun uttrykker at læreren ofte var for streng og satte for høye forventninger til henne ut ifra hva hun selv opplevde hun kunne mestre. Dette leder oss over til neste faktor som er *pedagogiske strategier*, men det er viktig å vise til at våre informanter tydelig opplever at lærerens evne til å ha en god relasjon med eleven, skape trygghet og rom for å kunne si ifra når en trenger tilpasning er noe som er en betydningsfull faktor for deres sosiale deltakelse i kroppsøving. Mangel på denne lærer-elev-relasjonen kan virke begrensende for deres mulighet for sosial deltakelse.

4.3.2 Pedagogiske strategier

Lærerens pedagogiske strategier går ut på informantenes opplevelser med lærerens evne til å tilrettelegge og organisere ut ifra deres forutsetninger, for at de skal oppleve sosial deltakelse i kroppsøvingen. Det kommer frem at tilrettelegging og valgte organiseringsformer har betydning for informantenes opplevelse av sosial deltakelse og at dette igjen har betydning for elevenes mulighet for et godt karaktergrunnlag i faget. Med utgangspunkt i dette vil det være sentralt å trekke frem *tilrettelegging, organisering og karaktersetning* som pedagogiske strategier som kan bidra til å fremme eller begrense den sosiale deltakelsen for våre informanter.

Både Anna, Benedikte, Dina, Eline og Frida forteller at de har hatt lærere på videregående skole som de har opplevd som svært strenge. Samtlige av disse informantene opplever også at læreren har hatt et stort fokus på prestasjoner fremfor at de skal føle på mestring i

kroppsøvningsfaget. Opplevelsen av et fokus på prestasjoner relaterer de til at læreren organiserer undervisningen på en måte som egnet seg for elever som mestret aktiviteten eller idretten godt, og ga ingen eller lite rom for å legge nivået ned eller ta seg en pause uten utdypende forklaring. Et ønske om bedre og konkret tilrettelegging og *organisering* av kroppsøvningsundervisningen sees hos alle informanter utenom Celine. Celine opplever å ha fått en tilstrekkelig tilrettelegging og er fornøyd med hvordan læreren organiserte undervisningen slik at hun kunne delta. Hun viser til en organisering der det var mulighet for å trekke seg litt unna og ta de pausene hun trengte, samt et miljø som aksepterte hennes utfordringer. De andre fem skulle ønske læreren var mer konkret i tilretteleggingen, og at undervisningen skulle være bedre tilpasset deres forutsetninger slik at de kunne ha et bedre grunnlag for vurdering og karaktersetning i kroppsøving.

Med utgangspunkt i tilrettelegging og organisering ønsker vi å trekke frem Fridas historie med opplevelsen av en prestasjonsorientert lærer. Hun følte seg i utgangspunktet veldig motivert for å kunne delta i kroppsøving, og ønsket å delta etter beste evne. Hun uttrykker at det var svært ødeleggende at læreren ikke tilrettela for at hun skulle føle mestring i faget. Frida skulle ønske kroppsøvningslæreren hadde lagt til rette for at hun skulle føle på en aktivitets- og bevegelsesglede som hun kunne ta med seg videre. Istedenfor ble kroppsøvingen et fag hun gruet seg til, og hun kjente sjeldent at hun fikk til å prestere eller lykkes. Hun kobler disse opplevelsene til kroppsøvingstimene på både grunnskolen og videregående. Frida fikk diagnosen etter endt skolegang, men mener likevel at læreren ikke tok gode nok hensyn til de plagene hun hadde.

En diagnose og diagnosekode er jo noe en kroppsøvningslærer ikke kan ignorere, men så er det jo veldig mange som går veldig mange år uten å få denne diagnosen konstatert. Jeg tenker at en kroppsøvningslærer er nødt til å høre på elevene sine og se på deres motivasjon, lyst og vilje. (Frida)

Frida og Benedikte fikk begge diagnosen etter endt skolegang, og i den forbindelse forteller Benedikte at hun også opplever at det hadde vært lettere om hun hadde hatt diagnosen på papiret med tanke på den tilretteleggingen hun fikk i kroppsøvningsfaget. Det å få konkret tilrettelegging kommer frem som en viktig del av kroppsøvningslærerens pedagogiske strategier som faktor i elevenes opplevelse av sosiale deltakelse hos alle våre informanter.

Frida forteller videre at aktivitetene har vært organisert på en prestasjonsorientert måte hvor hun ikke har opplevd sosial deltakelse, fordi prestasjonsfokus tar over fokus på samspill, samarbeid og felles mestringsfølelse. Hun forteller at det var lite rom for å øve på teknikker og lignende for å lære seg ballspillet som ofte ble brukt i kroppsøving. Hun følte at læreren tok størst hensyn til de som allerede var flinke i istedenfor de som ikke mestret ballspillet like godt. Hun utdyper videre at hun på generell basis ikke opplevde sosial deltakelse i særlig grad i kroppsøving, selv om hun var med på det meste av aktiviteter.

For min del var kroppsøving veldig ensformig, enten så var vi på treningssenter eller så spilte vi fotball. Kanskje vi hadde dans en gang eller to fordi vi måtte. Jeg var med på det meste, men jeg vil ikke bruke sosial deltakelse som et ord for min kroppsøving. (Frida)

Det er variasjon mellom informantene sine svar på spørsmål om de opplever eller har opplevd sosial deltakelse i kroppsøving, og på hvilken måte. Mange informanter nevner at lærerens *organisering* av kroppsøvingstidene har betydning for deres opplevelse av sosial deltakelse, og legger vekt på lærerens organisering i form av konkrete aktivitetsvalg. En aktivitet som går igjen i informantenes opplevelser er lagsport og ballspill. Benedikte, Celine, Dina og Eline viser til at det hovedsakelig er i lagsport og ballspill de opplever sosial deltakelse i kroppsøvingen. Anna og Frida forteller om kroppsøving som et fag hvor det har vært *for mye* ballspill, da de ikke har opplevd den sosiale deltakelsen i ballspill på grunn av prestasjonsorientert organisering. Selv om det var noe ulike svar på hvilke aktiviteter våre informanter legger som betydning for sosial deltakelse, opplever *alle* at deres kroppslige utfordringer relatert til diagnosen spesielt begrenser mulighetene for deltakelse i ballidrettene og lagsportene som brukes i kroppsøvingen.

Det er noen ballspill som kan være utfordrende, for eksempel håndball. Håndball var jeg ikke med på fordi jeg var redd for fingrene. Volleyball er litt utfordrende og, men jeg synes volleyball er gøy, men jeg får ikke til fingerslagene. (Celine)

Når vi spurte Dina om det var enkelte aktiviteter hun syntes var utfordrende svarte hun ballaktiviteter som basketball, håndball, volleyball og fotball. Hun fortsetter med å si at hun bruker å delta på disse aktivitetene, men må ta det roligere enn de andre og ta ansvar for å tilpasse selv. Videre drar hun frem en økt der hun følte på mistriivsel i en kroppsøvingstime.

Da hadde læreren organisert en økt med stasjonsarbeid. Disse stasjoner var organisert med ulike ballspill, og da de typene ballspill Dina følte var utfordrende som følge av diagnosen. Hun følte at hun ikke fikk gi alt hun ønsket når kroppsøvingen ble organisert på denne måten, og hun følte hennes plager ikke ble tatt hensyn til selv om hun hadde fått diagnosen på dette tidspunktet.

Benedikte, Dina, Eline og Frida har alle i perioder blitt satt til å gjøre øvelser og styrketrening alene på et annet rom, enn resten av klassen. Benedikte forteller at hun følte hun ikke ble fulgt opp når hun ble satt alene på styrkerommet:

De gjorde ikke så mye, det var bare sånn «Okei, lykke til. Her er styrkerommet, prøv å ikke skade deg selv». Jeg endte med å skade meg selv ganske mye. Så det var jo litt tilrettelegging, men det var ikke mye, det var bare å gjøre sitt beste. (Benedikte)

Å bli tatt ut av resten av klassen for å gjøre egne aktiviteter oppleves både positivt og negativt som tilrettelegging hos informantene det gjelder. Positivt i den forstand at de opplever at de får gjort noe og brukt kroppen sin mer enn ved deltakelse i ordinær undervisning. Den negative siden med å bli tatt ut av resten av klassen er at de tas bort fra muligheten til å være sammen med andre, som er kommet frem som en viktig faktor i opplevelsen av sosial deltakelse.

Kroppsøvingslærerens evne til å tilrettelegge som en del av deres pedagogiske strategi og valg påvirker informantenes opplevelse av sosial deltakelse. Anna, Benedikte og Eline har alle tre stått i situasjoner på videregående skole hvor de har opplevd at lærerens manglende evne til å tilrettelegge har hatt innvirkning på deres mulighet til å få *karakter* i kroppsøvingsfaget. Eline forteller om en situasjon på videregående hvor kroppsøvingslæreren forteller henne at han ikke har karaktergrunnlag på henne i kroppsøvingsfaget. I samme uttalelse forteller hun at tilretteleggingen hun fikk var å ha styrketrening alene, utenfor resten av klassen. Dette resulterte i at læreren ikke visste hva slags karakter han skulle gi henne.

Det ble jo et problem for meg på videregående at han slet med å sette karakter på meg fordi han ikke hadde sett meg, men det som var tilrettelegginga for meg var at jeg måtte gå på et annet rom aleine. Da fikk ikke læreren sett hva jeg gjorde og sa han

ikke hadde karaktergrunnlag. (Eline)

Så tilretteleggingen du fikk var at du måtte holde på for deg selv? (Ingrid)

Ja, eller jeg kunne jo være med de andre og ta pausen underveis hvis det var noe jeg kunne være med på sammen med de andre, men da var han veldig streng. (Eline)

For Anna endte det også med at lærer mente det ikke var karaktergrunnlag, men hun var i situasjonen hvor hun endte med å få fritak fra kroppsøving på videregående. Anna ser på seg selv som en aktiv person som liker fysisk aktivitet. Hun uttrykker at hun egentlig hadde lyst til å være med i kroppsøvingen selv om hun endte med å få fritak. Hun opplever selv at hun absolutt kunne vært med om faget ble bedre tilrettelagt for at hun kunne ha mulighet til å delta. Dette resulterte i skuffelse og savn etter å få delta sosialt sammen med de andre i klassen som tidligere nevnt.

Alle informantene har meninger om hvilke aktiviteter de selv opplever å mestre. Det er ingen informanter som uttrykker at de ikke mestrer noen form for fysisk aktivitet. De har alle konkrete eksempler på øvelser og aktiviteter de opplever mestring og sosial deltakelse i. Her er det stor variasjon som følge av at utfordringene diagnosen fører med seg gir ulike plager. Spesielt med tanke på hvor plagene sitter i de ulike delene av kroppen. Det vil ikke legges frem konkrete svar og eksempler på aktiviteter, for dette vil ikke kunne gi noen implikasjoner om videre bruk ettersom variasjonen hos den enkelte er så stor. Det presiseres at idretter og aktiviteter som byr på røff kroppskontakt, mulighet for kollisjoner og med stor leddpåkjenning kan være utfordrende. Det som i tillegg fremkommer, er at elevene ønsker at lærer viser interesse og spør hvilke aktiviteter de mestrer og viser at de har kunnskapen som trengs for å tilrettelegge.

5. Drøfting av funn

I fenomenologien er menneskets subjektive, erfarne livsverden sentralt (Duesund, 2003; Nyquist, 2012). Med en fenomenologisk tilnærming har vi skaffet oss et innblikk i elevenes erfaringer og opplevelser knyttet til sosial deltakelse, kroppsøving og funksjonsnedsettelse. Vi vil i dette kapitlet reflektere og drøfte over de erfaringene våre informanter har gjort tilknyttet opplevelsen av sosial deltakelse og de ulike betydningsfulle faktorene: *opplevelse av egen kropp, miljø og lærerens rolle*.

Drøftingens oppbygging tar utgangspunkt i å drøfte funn opp mot til tidligere presentert teori, forskning og offentlige dokumenter via studiens problemstilling; *Hvilke opplevelser har ungdom med hypermobilitetssyndrom med sosial deltakelse i kroppsøving?* og studiens forskningsspørsmål. Kapittel 5.1 vil ta opp forskningsspørsmålet «*Hvordan beskriver ungdom med hypermobilitetssyndrom sosial deltakelse i kroppsøvingsfaget?*», og drøfte informantenes forståelse og opplevelse av sosial deltakelse. Kapittel 5.2 vil ta opp forskningsspørsmålene «*Hva opplever ungdommer med hypermobilitetssyndrom som fremmede for sosial deltakelse i kroppsøving?*» og «*Hva opplever ungdommer med hypermobilitetssyndrom som begrensende for sosial deltakelse i kroppsøving?*» og drøfte opplevelsen av hva som fremmer og begrenser deres opplevelse av sosial deltakelse.

5.1 Opplevelse av sosial deltakelse

Det vil i første omgang være sentralt å trekke frem hvordan ungdommene i vår studie forstår begrepet *deltakelse* og *sosial deltakelse*. Som nevnt tidligere viser Berg (2009) at det ikke finnes en entydig oppfatning av forståelsen av begrepet deltakelse, blant forskere og fagfolk. I tidligere forskning og forsøk på å definere begrepet er det gjennomgående at deltakelse foregår i forhold til konkrete betingelser sammen med andre i sosial praksis (Berg, 2009; Dreier, 1999; Kissow, 2015; Røn Larsen, 2011). I likhet med å definere deltakelse viser tidligere forskning at det å definere sosial deltakelse også er variert og vanskelig (Piškur et al., 2013) Det stilles spørsmål ved om deltakelse og sosial deltakelse egentlig er så ulikt hverandre eller om de bør stå med lik definisjon. ICF sin definisjon på deltakelse kritiseres da for at deres definisjon på deltakelse er noe mangelfull når det gjelder den subjektive opplevelsen av engasjement sammen med andre og faktoren som inkluderer den sosiale dimensjonen (Piškur et al., 2013). Når vi spurte informantene om å definere sosial deltakelse var det en gjennomgående forståelse fra samtlige av våre informantere forståelse av begrepet. Informantene i vår studie la vekt på «det å være sammen med andre og det å løse oppgaver

gjennom samarbeid». I likhet med Dreier (1999), Berg (2009), Røn Larsen (2011) og Kissow (2015), er det sosiale aspektet viktig for ungdommene.

I forbindelse med hvordan våre informanter har forståelse for begrepet sosial deltakelse er det sentralt å trekke frem at det ikke er vist i forskning til nå hvordan elever med hypermobilitetssyndrom opplever sosial deltakelse i kroppsøving. Hammel et al. (2008) sin studie viser til at personer med ulike funksjonsnedsettelse ser på deltakelse som det å være aktivt inkludert og det å skape et meningsfylt engasjement. Deltakelse skal også gi muligheten til å være en del av noe, og føle en opplevelse av sosial tilknytning. Vi vil her trekke frem uttalelsen fra en av våre informanter om sosial deltakelse for å vise sammenheng til dette: «[...] Jeg ser på sosial deltakelse som at man er i ei gruppe der man føler mestring sammen, støtter hverandre på godt og vondt og der alle kan bli med.». Dette sitatet er representativt for hva våre informanter legger i begrepet sosial deltakelse og med det førende for hva som må til for at den sosiale deltakelsen skal oppleves.

Informantenes forståelse av sosial deltakelse og de ulike faktorene som påvirker deres opplevelse kan vi i stor grad kjenne igjen som viktige elementer i læreplanen i kroppsøving gjennom fagrelevans, sentrale verdier og kjerneelementene til faget. Kroppsøving skal som kjent stimulere til livslang bevegelsesglede gjennom samarbeid og deltakelse i et mangfoldig fellesskap. Alle skal aksepteres og inkluderes uavhengig av forutsetninger, og kroppen skal brukes til læring og opplevelser sammen med andre (Utdanningsdirektoratet, 2019). Våre funn viser til at våre informanters opplevelse av sosial deltakelse i kroppsøving er noe varierende, men funnene viser at faktorer som *opplevelsen av egen kropp, det å være sammen med andre i et aksepterende miljø, relasjon mellom lærer og elev og lærerens pedagogiske strategier* i rollen som lærer er av betydning for deres mulighet for sosial deltakelse i kroppsøving.

Funksjonsnedsettelse klassifiseres ifølge ICF ut fra de kontekstuelle faktorene som er individuelle personlige faktorer og miljøfaktorer (Figur 1, s.10). På samme måte som individuelle faktorer og miljøfaktorer setter kontekst til funksjonsnedsettelse, setter også disse kontekst til deltakelse (Oliver, 1996:2009). Våre funn støtter både ICF (WHO 2001; 2003; 2007) og Oliver (1996:2009), som viser til at både individuelle faktorer og faktorer rundt personen og deres miljø setter kontekst for deres opplevelse av deltakelse og opplevelse av egen kropp. Den individuelle faktoren som kommer frem i våre funn er *opplevelsen av egen*

kropp med kroppens funksjoner og begrensninger. Informantenes opplevelse av egen kropp påvirkes også tydelig av de andre faktorene som kommer frem, nemlig miljøfaktorer og lærerens rolle i kroppsøvningsfaget. Miljøfaktorer kommer mer konkret frem som muligheten til å være sammen med andre og at det skjer i et aksepterende miljø. Lærerens rolle innebærer en god lærer-elev relasjon og god pedagogisk strategi som bygger på tilrettelegging og organisering etter elevens forutsetninger og behov. Disse betydningsfulle faktorene gir kontekst til deres opplevelse av sosial deltakelse, og dette er funn som viser at elevenes forståelse av sosial deltakelse er i tråd med sentrale verdier og mål i kroppsøvningsfaget. Likevel viser elevenes erfaring at sosial deltakelse og deres forståelse av sentrale faktorer for å oppleve dette ikke alltid er til stede i kroppsøvingen. Disse faktorene virker fremmede på deres sosiale deltakelse når de er på plass, men virker også begrensende når de ikke er til stede eller arbeides med på en tilfredsstillende måte.

Det vises at elevenes tanker og forståelse av sosial deltakelse er i tråd med teorien om sosial deltakelse, at det er både individuelle faktorer og faktorer rundt personen som påvirker deres sosiale deltakelse (Kissow, 2013; Piškur, 2013; Oliver, 1996:2009; WHO, 2001; 2003). Elevenes forståelse av sosial deltakelse er også forenelig med hvilke rettigheter de har gjennom FN's barnekonvensjon (1989), FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse (2006), Opplæringslova (1998), Salamancaerklæringen (UNESCO, 1994) og Læreplan i kroppsøving (Utdanningsdirektoratet, 2019). Likevel opplever flere informanter at disse faktorene ikke oppfylles og dermed opplever de begrensninger i forbindelse med deres muligheter for sosial deltakelse, disse opplevelsene vil drøftes ytterligere i kapittel 5.2 om betydningsfulle faktorer for sosial deltakelse i kroppsøving.

5.2 Betydningsfulle faktorer for sosial deltakelse i kroppsøving

5.2.1 Opplevelse av egen kropp

Funnene viser at opplevelsen av egen kropp og de kroppslige begrensninger diagnosen fører med seg har en påvirkning for våre informanter når det gjelder deres sosiale deltakelse i kroppsøving. Som vist til i funnkapitelet så viser tidspunkt for diagnosene at Anna og Dina fikk diagnosen mens de gikk på skolen. Benedikte og Frida fikk diagnosen etter skolegangen, og Celine og Eline har hatt diagnosen fra før de startet på skolen.

Samtlige informanter presiserer at kroppen setter fysiske begrensninger ved at noen aktiviteter ikke egner seg å delta på. De kroppslige erfaringer hos den enkelte bidrar til frykt for

deltakelse på noen aktiviteter, og dette kan dermed virke hemmende for deres deltagelse. Stadskleiv (2019) presiserer at utfordringer knyttet til det sosiale samspillet som ofte forekommer i kroppsøving kan bli dempet dersom eleven har utfordringer med enkelte bevegelser. Flere av våre informanter uttrykker dette gjennom intervjuene. Mange opplever at de kroppslige begrensninger kommer i veien for muligheten for deltagelse sammen med andre. Våre informanter peker blant annet på følelsen av frykt i form av smerter og skader. At informantene opplever å leve med en frykt for smerte og skade, og at dette begrenser aktivitet og deltagelse i hverdagen støttes opp under tidligere forskning av EDS. Forskningen til Berglund et al., (2000) og De Baets et al. (2017) (referert i Sætre, 2018) viser til at EDS er en tilstand hvor en lever med frykt for skade og smerte og at dette begrenser aktivitet og deltagelse i hverdagen.

Kissow (2020) peker på at kroppslige ferdigheter og opplevelse av egen kropp er viktige faktorer for elever med funksjonsnedsettelse og er av betydning for deres deltagelse. Det å kunne ha en positiv opplevelse av egen kropp kan oppleves som fremmede for den sosiale deltagelsen i kroppsøving. Ungdom med funksjonsnedsettelse bør ifølge Kissow og Pallesen (2016) presenteres for opplevelser hvor kroppen ikke føles som et plagsomt vedheng, noe som kan gjøre kroppen til en gjenstand for negativ oppmerksomhet. Våre funn viser likevel at informantene opplever dette. Dette kan være opplevelser hvor kroppen ikke fungerer slik de ønsker i konkrete aktiviteter, og at de dermed ikke opplever mestring i visse aktiviteter og idretter. At kroppen oppleves som et plagsomt vedheng er en personlig opplevelse og oppfatning. Dette kan sees på som en følge av et miljø og rammer som ikke er tilpasset elevens egne forutsetninger. Dette er i tråd med ICF sin presentasjon av klassifisering av funksjonsnedsettelse hvor samfunnet som en miljøfaktor kan være med å skape begrensninger, og at det ikke nødvendigvis er individet og funksjonsnedsettelsen i seg selv som skaper de begrensningene som oppstår (WHO, 2001). Piškur et al., (2013) presiserer også dette ved at funksjonsnedsettelse ikke lenger bare er en «attributt» til et individ, men betraktet som et sosialt skapt problem. Miljøet rundt eleven og kroppsøvingslæreren i arbeid med dette miljøet har en viktig rolle i å legge til rette slik at kroppen ikke oppleves som plagsom. Viktigheten av å bli gitt muligheten til å «glemme» sin egen kropp og begrensninger vil drøftes ytterligere i delkapittelet om pedagogiske strategier og relasjonsarbeid.

Den eneste faktoren som ikke kan endres direkte av ytre faktorer i skolen, som miljø og lærer, er elevenes opplevelse av egen kropp med smerter og plager. De andre faktorene, miljø og

lærerens rolle, er miljømessige faktorer det kan jobbes med og endres direkte. *Opplevelse av egen kropp* er med andre ord en individuell fysisk faktor som påvirker deres sosiale deltakelse. Deltakelse må tilrettelegges for og det handler om betingelse de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med forutsetningene individet har (Oliver, 1996:2009). Som teorien tilsier er det viktig å ikke vurdere opplevd deltakelse kun ut ifra de individuelle faktorene ved diagnosen, de sosiale og fysiske faktorene rundt personen må tas med (Bergkvist, 2020; Oliver, 1996:2009; WHO, 2001; 2003; 2007). Kroppsøvlingslærere, pedagoger eller annet fagpersonell i arbeid med denne gruppen i fysisk aktivitet må ta hensyn til at enhver kropp oppleves ulikt og at de individuelle faktorene i opplevelsen av egen kropp må aksepteres som de er og tilrettelegges ut ifra. Det er i større grad mulig å jobbe med og endre miljømessige faktorene og barrierene rundt personen enn å fokusere på de individuelle fysiske faktorene. Det er tenkelig at et godt arbeid med miljømessige faktorer vil kunne påvirke til en positiv opplevelse av egen kropp og dermed kunne være en fremmede faktor for den sosiale deltakelsen i kroppsøving. Disse miljømessige faktorene vil drøftes videre i de to kommende kapitlene.

5.2.2 Å være sammen med andre i et aksepterende miljø

I kroppsøving står kjerneelementer som bevegelse, kroppslig læring, deltakelse og samhandling i bevegelsesaktivitet sentralt. Gjennom fagets kjerneelementer skal alle inkluderes, og ulikheter skal anerkjennes. Medvirkning, deltakelse og samarbeid skal fremmes uavhengig av forutsetninger. Utfordringer og oppgaver skal løses i et læringsfellesskap og det skal skapes refleksjon over samspill, samhandling og likeverd (Utdanningsdirektoratet, 2019).

Våre informanter beskriver at det å være sammen med andre i et aksepterende miljø er viktige faktorer som fremmer sosial deltakelse når det er til stede. Følelsen av å få være sammen med andre, føle seg inkludert i aktiviteter, men også det å få være sammen med andre selv om man ikke kan delta fullt i alle aktiviteter, er det våre informanter legger videre i begrepet sosial deltakelse. Et aksepterende miljø er en ytre faktor som påvirker opplevelsen av egen kropp, og dermed opplevelsen av sosial deltakelse for våre informanter. Aksepten som ligger i miljøet rundt eleven og lærerens tilrettelegging etter Opplæringslova (1998) påvirker elevens opplevelse av egen kropp. Om miljøet ikke aksepterer eleven for den han eller hun er og lærer ikke tilrettelegger påvirkes denne opplevelsen negativt. Opplæringslova skal sikre eleven en

tilpasset opplæring, et godt fysisk og psykososialt miljø og/eller spesialundervisning om deltakelse i ordinær opplæring ikke er tilstrekkelig.

Stadskleiv (2019) viser til at deltakelse i fellesskap er et viktig moment for å få opplevd inkluderingsfølelsen. Dette kan videre knyttes til læreplan i kroppsøving sine føringer om at kroppsøving skal være et fag som skal bygge på samarbeid, deltakelse i fellesskap og løse oppgaver i et mangfoldig fellesskap. Mangfoldet i læringsfellesskapet skal anerkjennes og sees på som en ressurs. Elevene skal bruke egen kunnskap til å gjøre medelever gode gjennom samarbeid og alle skal inkluderes i aktivitet uavhengig av forutsetninger (Utdanningsdirektoratet, 2019). Her skal det altså være et miljø som er aksepterende og inkluderende uavhengig av hvilke forutsetninger eleven kommer inn med. Våre funn støtter Utdanningsdirektoratet (2019) og Stadskleiv (2019) med at opplevelse av sosial deltakelse forutsetter at deltakelse må skje i et fellesskap med andre og gi følelse av å være inkludert i aktivitetene.

På den andre siden kan miljøet også være en begrensende faktor for den sosiale deltakelsen når det *ikke* preges av aksept. Dette stemmer overens med det WHO (2001) viser i ICF og Piškur (2013) sier om at samfunnet som miljøfaktor skaper begrensninger og at det ikke nødvendigvis ligger i individet og funksjonsnedsettelsen selv (Piškur, 2013; WHO, 2001). Fra funnkapitelet viser historier at flere av informantene opplever frykt og redsel og at de blir sett på som «unna-sluntrere», sytete og late ovenfor lærere og medelever som følge av deres begrensninger. Tre av våre informanter føler på en redsel for å skuffe sine medelever i enkelte aktiviteter. De forteller også om en følelse av press på seg selv når det gjelder å få til aktiviteter og mestre det.

Så, på tross av at kroppsøvingsfaget skal kunne gi gode muligheter for inkludering, samarbeid, samhold og sosial utvikling viser Wilhelmsen (2018) at det er en utfordrende utdanningsarena for barn og unge med funksjonsnedsettelser. Barn og unge står i fare for sosial marginalisering og ekskludering (Wilhelmsen, 2018). Eriksen (2012) viser til at elevenes fysiske ferdigheter synliggjøres på en helt annen måte, enn i andre fag. Dette kan føre til at en elev med bevegelsesutfordringer kan oppleve at kroppsøvingens sosiale samspill dempes som følge av dette (Stadskleiv, 2019). Våre funn støtter dette, noen av informantene følte i stor grad at de ikke mestret aktiviteter i like stor grad som sine medelever. I tillegg til frykt og redsel rundt andres oppfatning av dem selv, viser spesielt en informant til at hun likte

dårlig aktiviteter hvor hun kom på utstilling for de andre, som for eksempel under en stafett. Informanten opplevde at de andre i klassen ikke ville ha henne på lag og begrunner dette med at hun ikke mestret alt like godt som de andre. Hun følte på et stigmatiserende miljø som var ødeleggende for hennes opplevelse av sosial deltakelse og inkludering.

Oliver (1996:2009) presiserer at det ikke bare er personen selv som gir kontekst til deres deltakelse, men at faktorer rundt personen har betydning for deres opplevelse av deltakelse. Dette bekrefter vår studie med at opplevelsen av at personer i miljøet rundt elever ikke er aksepterende har betydning for deres egen opplevelse av det å være deltakende. Stadskleiv (2019) presiserer at det sosiale samspillet som ofte forekommer i kroppsøving kan bli dempet hos elever som har utfordringer med bevegelse. Sosial deltakelse i en kroppsøvingssammenheng viser til at det er mer enn bare det å være i samme rom som andre elever, eller å utføre aktiviteter tilpasset elevens forutsetninger basert på funksjonsnedsettelsen - det er deltakelse i det sosiale læringsfellesskapet. Våre funn støtter her Belley-Ranger et al. (2016) sin forskning, som viser at dersom det forekommer et klima uten aksept vil dette påvirke elever med funksjonsnedsettelse sin deltakelse i frykt for å bli dømt.

Lærerne i Belley-Ranger et al. (2016) sin studie trekker videre frem viktigheten av et klassemiljø med positive holdninger, elever som forsvare, komplimenterer og verdsetter mangfold. Våre funn støtter opp rundt dette. En av informantene forteller at hun i kroppsøving har hatt medelever som i stor grad støttet henne når hun trengte pauser eller bistand i ulike aktiviteter. Hun viser til at hennes medelever respekterer at hun må være mer forsiktig, og dette gjorde at hun følte seg akseptert og bidro til å oppleve seg selv som sosialt deltakende sammen med andre. Vi vil her legge til at dette er en av informantene som trivdes godt i kroppsøving, og det er med det tenkelig at det aksepterende miljøet hun har hatt rundt seg har påvirket hennes trivsel og den sosiale deltakelsen. Dette ligger til grunn for videre tanker om at dersom miljøet var mer aksepterende overfor det å gjøre «feil», ville det innebære at elevene ikke hadde hatt like store utfordringer med følelsen av press på seg selv, som videre kan resultere til trivsel i faget og påvirket den sosiale deltakelsen. En av de andre informantene som hadde diagnosen mens hun gikk på skolen opplevde at medelevene hennes ikke spurte så mye om diagnosen, men at de aksepterte at hun måtte ta flere pauser, uten noen spørsmål. Ifølge Bergkvist et al. (2020) må det legges til rette for at alle elever får en opplevelse av at de får muligheten til å delta i læringsfellesskapet.

Flere av informantene våre har opplevd å bli tatt ut av den ordinære kroppsøvingen, for å blant annet gjøre styrketrening alene på annet rom. I en slik situasjon blir muligheten for sosial deltakelse tatt bort ved at eleven ikke får mulighet til å være sammen med andre. Dette støtter Wendelborg (2010) sin forskning som viser at elever med funksjonsnedsettelse i økende grad tas ut av klasserommet når de blir eldre. Utfordringene her blir lagt til den unge selv, fremfor en tilpassing av miljøet rundt. For å forstå viktigheten til å være sammen med andre vil vi drøfte spesielt vår informant «Anna» sine opplevelser. Hun forteller i sitt intervju viktigheten av det å være sammen med medelevene i kroppsøving, og hvilke følger dette kan føre med seg ved å ikke få delta. Som beskrevet i funn-kapitelet viser historien til Anna at hun etter et halvt år på videregående skole fikk fritak i kroppsøving til tross for at hun skulle ønske det ble tilrettelagt slik at hun kunne delta. Følgene av dette var ikke bare at hun opplevde å miste muligheten til å være sammen med medelevene sine i selve undervisningstimen, men for Anna opplevde hun å miste muligheten til å være sosialt deltakende ved å ikke få være sammen med medelevene sine også før og etter gymtimen. Hun beskriver tiden før og etter gymtimen som betydningsfull for henne, samtidig som hun beskriver hele kroppsøvingfaget som et fag hvor en får oppleve samarbeid og samhold på en helt annen måte enn i andre fag. Deltakelse i fellesskap er viktig for å oppleve en inkluderingsfølelse (Stadskleiv, 2019). Å oppleve kroppsøvingfaget på denne måten er i tråd med hvordan faget skal legges opp (Utdanningsforbundet, 2019). Opplevelsen til Anna støtter også Kissow (2013) i at kroppsøvingfaget i skolen kan være en inkluderende arena hvor elever med funksjonsnedsettelse i stor grad har mulighet til å delta sammenlignet med andre hverdagssituasjoner.

Alle informantene påpeker at det å oppleve et aksepterende miljø er en viktig faktor for å føle seg inkludert og oppleve sosial deltakelse. Om et aksepterende miljø ikke finner sted blir dette sett på som en begrensende faktor for våre informanter. Dette støttes opp av tidligere forskning (Erikson, 2012; Kissow, 2013; Piškur, 2013; Stadskleiv, 2019; Utdanningsdirektoratet, 2019; WHO, 2001; 2003). Det er viktig å tenke over at for mange elever er et fysisk avbrekk betydningsfullt i en stillesittende skolehverdag (Bergkvist et al., 2020). Det er derfor viktig at det blir lagt til rette slik at alle elever får en opplevelse av at de får muligheten til å delta i denne fysiske aktiviteten. Som vist til i tidligere studier viser en til at elevene i friminuttene kan velge selv hvor aktive de ønsker og være, men at læreren har et ansvar å tilrettelegge slik at alle har lik mulighet til å kunne delta i kroppsøvingfaget

(Bergkvist et al., 2020; Opplæringalova, 1998; Svendby, 2013). Dette fører oss videre til neste delkapittel.

5.2.3 Pedagogisk strategi og relasjonsarbeid

En annen faktor som oppleves som fremmede for den sosiale deltakelsen blant våre informanter er lærerens rolle. Går vi dypere inn i betydningen av lærerens rolle, trekker samtlige av våre informanter frem faktorer som relasjon mellom lærere-elev, lærerens evne til å legge til rette for en god relasjon og lærerens pedagogiske strategier, som betydningsfullt for deres opplevelse av sosial deltakelse.

Våre funn viser at samtlige av informantene ser det som viktig at læreren viser interesse for deres situasjon, og at det å kunne være trygg på kommunikasjonen med kroppsøvingslæreren gjør deltakelse lettere. Disse funnene støtter forskningen til Belley-Ranger et al. (2016). Deres studie viser til at en følelse av trygghet og sikkerhet ligger til grunn som fremmede faktorer for deltakelse. På tross av at frykt og redsel for skader og smerter kan gjøre deltakelse begrenset viser våre funn at kroppsøvingslærere som tar hensyn, viser forståelse, aksept og evne til å kommunisere med eleven kan være fremmede for deres deltakelse. Disse funnene støtter også Belley-Ranger et al. (2016), som viser til at en følelse av trygghet er sentral for deltakelse, og at trygghet kan være et resultat av en god relasjon. Våre funn støtter også opp under det Bergkvist et al. (2020) presiserer om at det å ha en dialog med den unge er viktig for deres deltakelse. Gjennom slik dialog kan læreren tilegne seg kunnskap om elevens faktiske forutsetninger, ferdigheter og aktivitetsinteresser (Bergkvist et al, 2020). Våre informanter ønsker lærere som viser interesse for deres situasjon. Samtlige påpeker viktigheten av at læreren viser interesse og forståelse, og kan skape en trygg dialog med eleven. Disse faktorene virker altså positivt på deres mulighet for sosial deltakelse i kroppsøving. Om dette mangler vil det kunne forsterke frykten og skape en usikkerhet i kroppsøvingssituasjon som igjen virker negativt og begrensende på deres mulighet for sosial deltakelse (Bergkvist et al., 2020).

Sammen med faktoren om hvordan relasjonen mellom læreren og eleven påvirker den sosiale deltakelsen, peker samtlige av våre informanter på viktigheten av god tilrettelegging fra kroppsøvingslæreren. Tidligere forskning legger særlig vekt på at lærerens evne til å tilrettelegge for eleven er av betydning for deres mulighet til å delta og at lærerens kompetanse er en viktig faktor i korrekt tilrettelegging (Belley-Ranger et al, 2016; Bergkvist

et al., 2020; Eriksen, 2012; Kissow & Pallesen, 2016; Willis et al. 2018;). Bergkvist et al. (2020) og Svendby (2013) viser til at mange elever med funksjonsnedsettelse har mangel på mulighet til å gjennomføre og oppleve mestring i godt tilrettelagt fysisk aktivitet på grunn av kunnskapsmangel hos lærere og fagpersoner i skolen. Det er sentralt å trekke frem at det *er* manglende dybdekunnskap på personlige erfaringer om hvordan personer opplever å leve med hypermobilitetssyndrom (Sætre, 2018; Terry et al., 2015), noe funnene våre også tyder på. Våre funn viser at 5 av de 6 informantene med hypermobilitetssyndrom opplever mangel på tilrettelegging i kroppsøving.

På tross av viktigheten av god tilrettelegging viser funn at flere av våre informanternes beskrivelse om hvordan de har opplevd kroppsøvingfaget strider mot Opplæringslova (1998). Da relatert til §1-3 som tilsier at enhver elev har rett til opplæring som er tilpasset deres evner og forutsetninger, også hva læreplanen i kroppsøving sier (Utdanningsdirektoratet, 2019). Det som kommer frem i funnene er at den manglende tilrettelegging innebærer at kroppsøvingen for noen informanter er et fag de ikke opplever å få mulighet til å oppleve ønsket mestring. En av informantene utdyper dette med at hun følte at læreren tok størst hensyn til de som allerede var flinke, istedenfor de som ikke mestret aktivitetene like godt. Informanten viser til at kroppsøving for henne var veldig ensformig og timeplanen som regel bestod av fotball eller styrketrening på treningssenteret. Dette kan en finne igjen i forskningen til Belley-Ranger et al. (2016). De trekker frem et forhold som kan bidra til å fremme deltakelse, og det er å bruke aktiviteter som kan vekke interesse og tilfredsstillende eleven med funksjonsnedsettelse sine behov. Opplevelsen til av å ikke få mulighet til å oppleve ønsket mestring strider noe mot fagets kjerneverdi da kroppsøving skal stimulere til en fysisk aktiv livsstil ut fra egne forutsetninger og med det stimulere til en livslang bevegelsesglede gjennom samarbeid, deltakelse i fellesskap med andre og løse oppgaver i et mangfoldig fellesskap (Utdanningsdirektoratet, 2019).

Manglende følelse av mestring kan være en følge av lærerens pedagogiske strategi med en organisering og et læringsmiljø som i stor grad oppfattes som prestasjonsorientert. Følelsen av press som vi tidligere har knyttet til miljøet rundt eleven kan også relateres til dette prestasjonsorienterte miljøet. Willis et al. (2018) og Bergkvist et al. (2020) viser til at det er fordel at fagpersonen har både pedagogisk kunnskap, kompetanse, kjennskap til aktiviteter og tilpasningsmuligheter, i tillegg til å kjenne deltakeren selv og deres funksjonsnedsettelse. En slik kjennskap vil kunne resultere i gode aktivitetsvalg, organisering og kunnskap om hvordan

og hvorfor en tar disse valgene. Funnene støtter dette ved at elevene har et sterkt ønske om at læreren skal ha den kunnskapen som trengs for å tilrettelegge for aktiviteter de kan mestre, slik at de kan være sosialt deltakende i kroppsøving.

Det å ikke få oppleve muligheten til å mestre kan gjøre at opplevelsen av egen kropp påvirkes i negativ retning, og at erfaringene elevene gjør med hva de kan mestre blir begrensende for deres deltakelse. Kissow og Pallesen (2016) fremhever det som viktig at kroppen ikke skal føles plagsom for elever med funksjonsnedsettelse. Dette presiserer også Bergkvist et al. (2020) ved at en kroppsøvingslærer bør legge til rette slik at elever med funksjonsnedsettelse kan oppleve å være i ett med aktiviteter på tross av deres kroppslige begrensninger. Våre informanter opplever å stadig måtte begrense seg selv og går med en frykt for smerte eller skade seg. Samtidig har vi informanter som opplever at de tidvis synes det er vanskelig å begrense seg og passe på i enkelte aktiviteter. Dette er et tegn på at elevene gis mulighet til å være i ett med aktiviteter og «glemme» at kroppen ikke alltid fungerer likt som medelevene sine. Å tilrettelegge for at eleven skal kunne «glemme av» å passe på og begrense seg selv, i den grad det er forsvarlig, kan være et mål i seg selv. Det er tenkelig at en slik tilrettelegging kan oppnås gjennom god kunnskap om tilrettelegging, men også gjennom kommunikasjon med eleven om deres begrensninger, interesser og preferanser (Bergkvist et al., 2020).

Ifølge Bergkvist et al. (2020) og med grunnlag i Opplæringslova (1998) og Læreplan i kroppsøving (Utdanningsdirektoratet, 2019) skal tilrettelegging for elev med hypermobilitetssyndrom skje på *tross av* og ikke på *grunn av* funksjonsnedsettelsen. Funnene viser at kroppsøvingslærere i større grad kan rette fokuset mot mulighetene og i større grad la tilrettelegging skje på tross av funksjonsnedsettelsen. Kroppsøvingslæreren gjør en viktig jobb i huske på at eleven selv er ekspert på sine opplevelser og at det ligger mye kunnskap hos eleven. Kunnskap om konkret tilrettelegging og aktivitetsvalg vil mulig kunne også tilegnes gjennom et tverrfaglig samarbeid med annet pedagogisk personal eller andre yrkesgrupper i rehabiliteringsarbeid for elever med funksjonsnedsettelse.

Samtlige av våre informanter opplever ikke ønsket tilrettelegging og dermed manglende mestring og mulighet for sosial deltakelse. Dette fører med seg at elevene ikke får med seg det som er kroppsøvingfagets verdi og kjerneelementer gjennom inkludering i fellesskap, anerkjennelse, samarbeid og bevegelsesglede gjennom ulike aktiviteter (Utdanningsdirektoratet, 2019). Flere av våre informanter viser til at de har blitt sendt på

styrkerom alene under den ordinære kroppsøvningsundervisningen. Dette fordi aktiviteten ikke har passet deres forutsetninger. Dette er funn vi tidligere har trukket frem i forbindelse med muligheten til å være sammen med andre, men det kan også kobles til lærerens pedagogiske strategi og manglende kunnskap om passende tilrettelegging. Elever med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i undervisning og opplæring på lik linje med andre elever og de har rett til tilpasset opplæring tilpasset deres forutsetninger og behov, dette er stadfestet i Opplæringslova (1998). All tilrettelegging skal skje ut fra enkeltes behov og de skal gis tilgang på et miljø som gir *faglig og sosial utvikling* (Forente nasjoner, 2006) som er i tråd med læreplan i kroppsøving sitt inkluderingsformål (Utdanningsdirektoratet, 2019). Funnene stemmer videre overens med forskning og teori i at elevens forutsetninger og utfordringer legges til å være hos dem selv, altså en individuell forståelse av funksjonsnedsettelsen, fremfor en tilpassing i miljøet rundt eleven (Piškur, 2013; WHO, 2001; 2003; Wendelborg 2010).

Det er vist i forskning at mange skoler har mangelfull tilrettelegging i kroppsøving for elever med funksjonsnedsettelse, og at lærerens kompetanse er en viktig faktor i korrekt tilrettelegging (Belley-Ranger et al., 2016; Eriksen, 2012). Det er viktig å poengtere det som Hammel et al. (2008) viser til at manglende deltakelse vil kunne by på manglende engasjement og inkludering i sosial tilknytning for en elev med hypermobilitetssyndrom. Dette viser også sammenheng i våre funn. En av våre informanter som ikke trivdes i kroppsøving, opplever at det skyldes diagnosen og at kroppsøving ble et utfordrende fag. Dette forteller hun videre er fordi hun føler et stort press på seg selv når hun ikke mestrer slik som alle andre. Hennes manglende deltakelse i kroppsøving resulterer i at hun ønsket å være alene i kroppsøvningsundervisningen. Hun poengterer at hun skulle ønske at hun fikk slippe unna hele kroppsøvningsfaget, og legger til grunn en kombinasjon av hennes kroppslige plager og mangelfull tilrettelegging av kroppsøvningslæreren har vært med på å gjøre at fysisk aktivitet ikke er noe hun trives så godt med den dag i dag. Forskning viser at det bør tilrettelegges for deltakelse grunnet i at deltakelse på en arena kan bidra til deltakelse på andre arenaer (Bergkvist et al., 2020; Kissow, 2013; Kissow, 2015; Wendelborg & Ytterhus, 2009) og en deltakelse i et kroppsøvningsfellesskap gjøre at unge settes på spor av et aktivt liv som deltaker i samfunnet (Kissow, 2013). Ifølge Belley-Ranger et al. (2016) er det sentralt å bruke aktiviteter som kan vekke interesse hos eleven og tilfredsstillende elevens behov.

En aktivitet som kommer frem som mye brukt i kroppsøvingen i alle trinn er ballspill. Ballspill er aktivitet flere informanter uttrykker å kunne oppleve sosial deltakelse, mens andre ikke opplever det i noe særlig grad. En grunn til at noen informanter ikke opplever sosial deltakelse i ballspill forbindes med det at det ikke er organisert på en måte hvor de har mulighet til å føle mestring. Samtlige informanter presiserer at ballspill er aktiviteter som kan være vanskelig å gjennomføre som følge av kroppslige utfordringer relatert til hypermobilitetssyndrom. Dette støtter Sætre (2018) og Terry et al. (2015) ved at personer med hypermobilitetssyndrom bør unngå idretter med tøff kroppskontakt, kollisjoner, tunge løft, tøying og unødvendig stress på ledd.

6. Avslutning

Hvilke opplevelser har ungdom med funksjonsnedsettelse av sosial deltakelse i kroppsøving?

Gjennom å presentere funnene i undersøkelsen og videre drøfte disse sitter vi igjen med ny kunnskap om oppgavens tematikk. Formålet med denne undersøkelsen var å innhente elever med hypermobilitetssyndrom sine opplevelser med sosial deltakelse i kroppsøvingfaget. Gjennom studien kommer det frem at graden av sosial deltakelse i kroppsøving påvirkes av ulike faktorer som kan virke fremmende og begrensende på deres opplevelse av sosial deltakelse.

6.1 Sammenfatning og svar til problemstilling

Samlet sett tyder resultatene på at sosial deltakelse er viktig. Våre informanter opplever sosial deltakelse som en viktig del av kroppsøvingfaget og funnene i denne studien viser at deres forståelse av sosial deltakelse er i tråd med læreplan i kroppsøving sine verdier og mål, og rettighetene de har gjennom ulike styringsdokumenter. Studien viser likevel at det er varierende i hvilken grad elevgruppen opplever sosial deltakelse i kroppsøving. Det er fremkommet tre betydningsfulle faktorer som er avgjørende for at sosial deltakelse skal finne sted, elevens *opplevelse av egen kropp, miljø og lærerens rolle*. Faktorene er felles for alle informantene, men det varierer om og på hvilken måte faktorene virker fremmende eller begrensende for deres sosiale deltakelse. Opplevelse av egen kropp påvirkes individuelle fysiske faktorer som påvirkes konkret av diagnosen, slik som smerter og ledd ut av stilling. Opplevelse av egen kropp påvirkes også av faktorer rundt elven, slik som et miljø hvor det aksepteres at man er forskjellig og en lærer som legger til rette for en god og trygg relasjon og god faglig tilrettelegging. Pedagogiske strategier og lærerens evne til å legge til rette for en god relasjon er faktorer som påvirker miljø og elevenes opplevelse av egen kropp, spesielt med tanke på at det er lærerens pedagogiske strategier som gir elevene mulighet til å være sammen med andre i et aksepterende miljø. Funnene viser også at det er lærerens evne til å legge til rette for en god relasjon som videre kan føre til en trygghet for eleven. Lærerens evne til å jobbe med gode pedagogiske strategier er av betydning hvordan eleven opplever sin kropp, og om denne opplevelsen gjør det til en fremmende eller begrensende faktor for sosial deltakelse.

Våre funn legger til faktoren om elevens *opplevelse av egen kropp* som en viktig faktor. Dette er funn som ikke er kommet frem i tidligere forskning gjort på lærere, og kan sees på som en

styrke ved studien ved at en får et innsyn i elevenes egne perspektiver. Et fremtredende syn i dag er at man heller gjør forskning *med* barn og unge, enn *på* dem. Det er altså viktig at kroppsøvingslærer og andre fagpersoner i arbeid med denne gruppen tar hensyn til deres rolle, og at deres rolle må bygge på gode relasjoner og pedagogiske strategier som gir elevene opplevelsen av at kroppen ikke føles som et plagsomt vedheng. Et eksempel på en pedagogisk strategi som kan bidra til sosial deltakelse er å jobbe for at elevene skal få være sammen med andre i et miljø som preges av aksept. Et slikt arbeid vil føre til en opplevelse av egen kropp som i større grad er positiv og dermed kunne påvirke til bedre opplevelser av sosial deltakelse i kroppsøving.

6.2 Kritiske betraktninger

Det kan naturligvis oppleves som utfordrende å legge til rette for at elevene skal ha positive opplevelser med sosial deltakelse, men studien vil bidra ved at lærere i større grad har konkrete faktorer å jobbe ut ifra, enn før studien ble gjennomført. Studien gir også et innblikk i hvilke utfordringer kroppsøvingslærere og annet fagpersonell i arbeid kan møte på. Resultatene i vår studie baserer seg på et lite utvalg av informanter, i tillegg er vår studie også kun gjort på jenter. Vi kan dermed ikke si om det er noen forskjell på opplevelse av sosial deltakelse i kroppsøving mellom kjønn, og med dette kan den derfor i liten grad generaliseres med hensyn til kjønn.

Vi har gjennom vår fenomenologiske studie fått innblikk i seks ulike enkeltpersoner sin livsverden, deres opplevelser varierer i likhet med hvordan funksjonsnedsettelsen varierer hos den enkelte. Det kan være flere faktorer som ikke kommer frem i vår studie som vil ha betydning for den sosiale deltakelsen. Det kan være faktorer med den enkelte elev, personlige årsaker eller andre elementer som ikke kommer frem i intervjuene, men denne studien har gitt oss et innblikk i hvilke faktorer som kan være viktige å ta hensyn til som kroppsøvingslærer når det gjelder opplevelsen av den sosiale deltakelsen i kroppsøvingfaget for elever med fysiske funksjonsnedsettelse, og spesielt hypermobilitetssyndrom.

6.3 Videre aktuell forskning på temaet

På grunn av mangel på studier på dette feltet er det behov for videre forskning, spesielt med en innsikt i ungdommens perspektiv. Vår studie snakker naturligvis ikke for alle med diagnosen, så videre forskning er absolutt aktuelt. Vår studie er kun gjort på jenter, gutter vil kunne komme med andre betydningsfulle faktorer. En studie med flere informanter og et

bedrede utvalg innen hypermobilitetsspekteret og kjønn kan være interessant, de betydningsfulle faktorene kan være annerledes om flere informanter inkluderes i en studie. Eventuelt styrke denne studiens funn.

Avslutningsvis håper vi at denne oppgaven kan være med på å bringe frem opplysninger om og viktigheten av hva som fremmer sosial deltakelse for elever med hypermobilitetssyndrom i kroppsøving. Kanskje denne studien kan inspirere til videre forskning på feltet. Vårt håp er at disse funnene kan få en innvirkning i praksis, og få en betydning for barn og unge med hypermobilitetssyndrom sin opplevelse av sosial deltakelse i kroppsøving og fysisk aktivitet.

Litteraturliste

- Alderson, P. (2004). *Doing research with children and young people*. Sage Publications
- Asbjørnslett, M. (2005). "Ordinary kids": *Everyday life experiences of children with disabilities* [Doktorgradsavhandling]. Norges idrettshøgskole.
- Beighton, P., De Paepe, A., Steinmann, A., Tsipouras, B., & Wenstrup, R. J. (1998). Ehlers Danlos syndromes: revides nosology, Villefranche, 1997. *American Journal of Medical Genetics*, 77, 31-37. DOI:10.1002/(SICI)1096-8628(19980428)77:1<31::AID-AJMG8>3.0.CO;2-O
- Belley-Ranger, E., Carbonneau, H., Brunet, I. & Duquette, M. (2016) Participation in sport and physical activity for students with disabilities according to teachers and school based practitioners specialized in recreational and competitive physical activity. *Sport Science Review*, 25(3-4), 135-15. DOI: 10.1515/ssr-2016-0008
- Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten* 1(9), 1-5.
- Bergkvist, T., Gjessing, B. & Jakobsen, H. (2020). Tilpasset fysisk aktivitet. I T. Bergkvist, B. Gjessing, A. M. Kissow & A. Midtsundstad, *Barn og unge med funksjonsnedsettelse - aktivitet og deltagelse i fellesskap* (s. 113-139). Fagbokforlaget.
- Berglund, B., Nordstrom, G., & Lutzen, K. (2000). Living a restricted life with Ehlers-Danlos syndrome (EDS). *Int J Nurs Stud*, 37(2), 111-118. DOI: 10.1016/s0020-7489(99)00067-x
- Castori, M., Tinkle, B., Levy, H., Grahame, R., Malfait, F., & Hakim, A. (2017). A framework for the classification of joint hypermobility and related conditions. *American Journal of Medical Genetics Part C (Seminars in Medical Genetics)* 175, 148-157. DOI: 10.1002/ajmg.c.31539.
- Coster, W., & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disability: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation* 30(8), 639-648. DOI: 10.1080/09638280701400375.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Gyldendal Norsk Forlag AS
- De Baets, S., Vanhalst, M., Coussens, M., Rombaut, L., Malfait, F., Van Hove, G., Calders, P., Vanderstraeten, G., Van de Velde, D. (2017). The influence of Ehlers-Danlos syndrome - hypermobility type, on motherhood: A phenomenological, hermeneutical study. *Res Dev Disabil*, 60, 135- 144. DOI:10.1016/j.ridd.2016.11.017
- Dreier, O. (1999). Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I K. Nielsen, & S. Kvale, *Mesterlære. Læring om social praksis* (s. 35-53). Hans Reitzels Forlag.
- Duesund, L. (2003). *Kroppen i verden*. Linköping: Skapande Vetande.

- Eriksen, T. B. (2012). Funksjonshemmede, kroppsoving og tilpasset oppl ring i skolen. *Spesialpedagogikk*, 7(12), 6-15.
- Forente nasjoner. (1989). *FN's konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente Nasjoner 20.november 1989; Ratifisert av Norge 8.januar 1991* (Rev. ovs. mars 2003 med tilleggsprotokoller). Hentet 12/20 fra Barne- og familiedepartementet: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf
- Forente nasjoner. (2006). *FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne [CRPD]*. Hentet 12/20 fra Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Hakim, A. J., & Sahota, A. (2006). Joint hypermobility and skin elasticity: the hereditary disorders of connective tissue. *Clinics in Dermatology*, 24(6), 521-533. DOI: 10.1016/j.clindermatol.2006.07.013
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whitenevk, 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
- Imms, C. R. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50, 363–369. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomf re unders kelse?: innf ring i samsunnsvitenskapelig metode*. Cappelen Damm AS.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Abstrakt forlag.
- Kissow, A. M. (2013). *Idr t, handicap og social deltagelse* [Doktorgradsavhandling]. Roskilde Universitet.
- Kissow, A.-M. (2015). Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: a review of the literature. *Scandinavian Journal of Disability Research* 17(2), 144-166. DOI: 10.1080/15017419.2013.787369
- Kissow, A. M. (2020). Deltakelse. I T. P. Bergkvist, B. Gjessing, A. M. Kissow, & A. Midtsundstad, *Barn og unge med funksjonsnedsettelse – aktivitet og deltagelse i fellesskap* (s. 95-112). Fagbokforlaget.
- Kissow, A. M., & Klasson, H. (2018). Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med s rlig fokus p  deltagelse i fysisk aktivitet – En systematisert kunnskapsoversikt (Rapport 1:18). Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse | Aktiv Ung
- Kissow, A. M., & Pallesen, H. (2016). *Mennesket i Bev gelse: krop, l ring, aktivitet og deltagelse*. Munksgaard.

- Koster, M., Nakken, H., Pijil, S. J., Van Houten, E. J., & Spelberg, H. C. (2008). Assessing social participation of pupils with special needs in inclusive education: the construction of a teacher questionnaire. *Educational Research, 14*(5), 395-409. DOI: 10.1080/13803610802337657
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk.
- Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *The American Journal of Occupational Therapy, 56*(6), 640–649. DOI: 10.5014/ajot.56.6.640
- Lid, I. M. (2020). Nedsatt funksjonsevne. I *Store Norske Leksikon*. Hentet 01/21 fra: https://snl.no/nedsatt_funksjonsevne
- Malfait, F. (2017). The 2017 International Classification of the Ehlers-Danlos Syndromes. *American Journal of Medical Genetics Part C 175*(1), 8-26. DOI: 10.1002/ajmg.c.31552.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative forskningsmetoder i medisinsk forskning - en innføring*. Universitetsforlaget.
- 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.
- Norsk Forening for Ehlers Danlos Syndrom. (u.å.). *Hva er EDS - Ehlers danlos syndrom*. Hentet 12/20 fra: <https://www.eds-foreningen.no/hvordan-diagnostisere>
- Nyquist, A. J. (2012). *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet – en multimetodestudie i en habiliteringskontekst* [Doktorgradsavhandling]. Norges Idrettshøgskole.
- Oliver, M. (1996:2009). *Understanding disability - from theory to practice*. Macmillan.
- Opplæringslova. (1998). *Lov om grunnskole og den videregående opplæringa* (LOV-1998-07-17-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Nortor, M., & Beurskens, A. J. (2013). Participation and social participation: are they distinct concepts?. *Clinical Rehabilitation, 28*(3), 211-220. DOI: 10.1177/0269215513499029
- Redaksjonen for norsk APA-stil. (2021). Norsk APA-manual: En nasjonal standard for norskspråklig APA-stil basert på APA 7th (Versjon 1.5). Hentet 04/21 fra Unit: <https://www.unit.no/tjenester/norsk-apa-referansetil>
- Røn Larsen, M. (2011). Børneperspektiver fra grænselandet mellem folkeskole og specialklasse. I C. Højholt, *Børn i vanskeligheder: samarbejde på tværs* (s.61-87). Dansk Psykologisk Forlag.

- Stadskleiv, K. (2019). Motoriske vansker og konsekvenser for utvikling og læring. I E. Befring, K.-A. B. Næss, & R. Tangen, *Spesialpedagogikk* (s. 478-499). Cappelen Damm Akademisk.
- Svendby, E. B. (2013). *"Jeg kan og jeg vil, men jeg passer visst ikke inn" En narrativ studie om barn og unges erfaringer med kroppsøvingfaget når de har en sjelden diagnose (fysisk funksjonshemning)* [Doktorgradsavhandling]. Norges idrettshøyskole.
- Sætre, E. (2018). *Å leve med hypermobilitetssyndrom - Ehlers-Danlos syndrom, hypermobil type: Livsbegrensninger med en overbevegelig kropp* [Masteroppgave]. Universitetet i Oslo
- Terry, R. H., Palmer, S. T., Rimes, K. A., Clark, C. J., Simmonds, J. V., & Horwood, J. P. (2015). Living with joint hypermobility syndrome: patient experiences of diagnosis, referral and self-care. *Family Practice*, 32(3), 354-358. DOI: 10.1093/fampra/cmv026
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Tinkle, B. T., Castori, M., Berglund, B., Cohen, H., Grahame, R., Kazkaz, H., & Levy, H. (2017). Hypermobile Ehlers-Danlos syndrome (a.k.a. Ehlers-Danlos syndrome Type III and Ehlers-Danlos syndrome hypermobility type). *Clinical description and natural history*, 175(1), 48-69. DOI: 10.1002/ajmg.c.31538
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg.). Gyldendal Akademisk.
- TRS Sunnaas Sykehus. (2017). *Ny klassifisering av Ehlers-Danlos'syndromene (EDS)*. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Hentet 03/21 fra: <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/nyheter-fra-trs/ny-klassifisering-av-ehlers-danlos-syndromene-eds>
- UNESCO. (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education*. Hentet 12/20 fra: https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/Salamanca_Statement_1994.pdf
- UNESCO. (2005). *Verdenserklæring om bioetikk og menneskerettigheter*. Den norske UNESCO – kommisjonen. Hentet 03/2021 fra: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_nor/PDF/146180nor.pdf.multi
- Utdanningsdirektoratet. (2019). *Læreplan i kroppsøving* (KRO01-05). <https://www.udir.no/lk20/kro01-05>
- Utenriksdepartementet. (2013). *Norges internasjonale innsats for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet 12/20 fra Utenriksdepartementet, Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/ud/vedlegg/hum/innsats_nedsatt.pdf?id=2169383

- Vehkakoski, T. (2003). Object, problem, or subject?: A child with a disability as found in reports of professionals. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(2), 160-184. DOI: 10.1080/15017410309512620
- Wendelborg, C. (2010). *Å vokse opp med funksjonshemming i skole og blant jevnaldrene* [Doktorgradsavhandling]. Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet.
- Wendelborg C. & Kvvello, 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., & Tøssebro, J. (2008). School placement and classroom participation among children with disabilities in primary school in Norway: a longitudinal study. *European Journal of Special Needs Education*, 23(4), 305-319. DOI: 10.1080/08856250802387257
- Wendelborg, C., & Ytterhus, B. (2009). Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende i oppvekststed: barn med funksjonsnedsettelse i Norge. I I. J. Tøssebro, *Funksjonshemming: politikk, arbeidsliv og hverdagsliv* (s. 165-178). Universitetsforlaget.
- WHO. (2001). *ICF international classification of functioning, disability and health*. World Health Organization.
- WHO. (2003). *ICF Internasjonalt klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. (Oversatt av KITH). Verdens helseorganisasjon: Sosial- og helsedepartementet.
- WHO. (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version [ICF-CY]*. World Health Organization.
- Wilhelmsen, T. (2018). *Inclusion of children with disabilities in physical education*. [Doktorgradsavhandling]. Norges Idrettshøgskole.
- Willis, C. E., Reid, S., Elliott, C., Rosenberg, M., Nyquist, A., Jahnsen, R., & Girdler, S. (2018). A realist evaluation of a physical activity participation intervention for children and youth with disabilities. What works, for whom, in what circumstances, and how? *BMC Pediatrics* 18(1), 113. DOI: 10.1186/s12887-018-1089-8

Vedlegg 1 – Intervjuguide

Introduksjon:

- Takk for at du ville delta på intervju og dele dine erfaringer
- Du kan når som helst trekke deg, uten begrunnelse
- Du trenger ikke svare på spørsmål du ikke ønsker å svare på
- Du bidrar til økt kunnskap
- Sjekke godkjenning av bruk av lydopptak
- Det finnes ikke rette eller gale svar her, det er dine erfaringer og opplevelser vi er interessert i

Tema: Funksjonsnedsettelse

- Hva tenker du er viktig å vite om *din funksjonsnedsettelse?
 - Kan du utdype litt om din diagnose og hvordan det arter seg for deg?
 - Hva er viktig å vite for oss som skriver denne oppgaven?
 - Hva er viktig å vite for en lærer som skal tilrettelegge for at du skal kunne delta i fysisk aktivitet?
 - Opplever du at lærere vet det du beskriver som viktig her?

Tema: Kroppsøving

- Hvordan liker du deg i fysisk aktivitet og kroppsøving?
- Er det noe du opplever som spesielt utfordrende med fysisk aktivitet og kroppsøving?
- Hvordan opplever du det å delta i fysisk aktivitet og kroppsøving?
 - Har du noen konkrete eksempler på når du har opplevd å trives godt?
 - Har du noen konkrete eksempler på når du har opplevd å trives dårlig?

Tema: Deltakelse

- Deltakelse er et stort begrep, og vi vil spørre videre om det som heter «sosial deltakelse».
 - Hva tenker du på når du hører «deltakelse» og «sosial deltakelse»?
 - Forklar begrepet nærmere ved behov.
 - Har du noen konkrete eksempler hvor du har opplevd sosial deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving?
- Er det noe spesielt ved *funksjonsnedsettelsen som er positivt eller gir deg muligheter i fysisk aktivitet og kroppsøving?
- Opplever du at det tilrettelegges for at alle kan delta i fysisk aktivitet og kroppsøving?
 - Har du konkret eksempel på tilrettelegginga?
 - Er det noen former for tilrettelegging du savner – hvilke?

- Flere konkrete eksempler?

- Har du opplevelser med tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet som du tenker hadde vært fint om skolen/lærer hadde et større fokus på?

Avslutning:

- Er det noe du mener er viktig som jeg ikke har spurt om?

- Er det noe du vil ta opp eller tilføye til det vi har snakket om?

- Hvordan var det å delta i intervjuet?

- Takk for din deltakelse!

* Hypermobilitetssyndrom (Type: hEDS eller HSD)

Vedlegg 2 – Frivillig informert samtykke



NORD
universitet



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE
for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Frivillig informert samtykke

Studie: Unge med funksjonsnedsettelse sin opplevelse med tilrettelegging for sosial deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving.

Formål

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke ungdom (14-25 år) med funksjonsnedsettelse sine opplevelser med tilrettelegging for deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving i skolen. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære.

**Funksjonsnedsettelsene vi ønsker å ha med i undersøkelsen er ulike former for revmatisk sykdom og hypermobilitetssyndrom/EDS.*

Vi ønsker her at ungdommen får dele sine egne opplevelser knyttet til kroppsøving og fysisk aktivitet. Dette er et mastergradsstudium i tilpasset opplæring, med fordypning i spesialpedagogikk. Og opplysningene vi får i forbindelse med deltakelse vil kun brukes i den grad det er nødvendig for prosjektet.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Nord Universitet er ansvarlig for masterprosjektet.

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse samarbeider med oss i prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker deg som deltaker for å få dine egne opplevelser. Vi ønsker å få høre stemmen til de med den aktuelle funksjonsnedsettelsen og deres opplevelser direkte. Dine (og andre i din situasjon sine) opplevelser er verdifulle for å kunne se på likheter og forskjeller, men også

muligheter og utfordringer som ligger i deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du ønsker å delta i prosjektet vil vi gjennomføre et intervju. Dette vil ta ca. 1 time og inneholder spørsmål om tilrettelegging for sosial deltakelse i fysisk aktivitet i kroppsøvingen.

Begge studentene vil være tilstede og være intervjuere under intervjuet. Vi vil presisere at foreldre/foresatte må skrive under samtykkeskjema dersom deltaker er under 18 år.

Med hensyn til Covid-19 og smittevern vil intervjuet med høyest sannsynlighet holdes digitalt. Vi vil gjøre lydopptak av intervjuet for å kunne hente ut god informasjon i etterarbeidet. Dette vil lagres sikkert og kun brukes for at vi som forskere skal få hentet ut god informasjon til oppgaven vår. Det vil ikke bli tatt videoopptak. Opptak slettes ved prosjektets slutt. Intervjuguide med aktuelle spørsmål kan utsendes i forkant av intervju ved ønske.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du har lyst til å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Personvern

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil kun bruke opplysningene vi får av deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det vil kun være oss studenter og vår veileder som har tilgang til dine opplysninger. All informasjon vil lagres sikkert i maskinvare hos behandlingsansvarlig institusjon (Nord Universitet) og adskilt fra øvrige data. Samtykkeskjema vil oppbevares innelåst. Du som deltaker vil ikke kunne identifiseres i det ferdige prosjektet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Alle opplysninger holdes anonymt under hele prosjektet og opptak slettes ved prosjektets slutt, noe som etter planen er i løpet av juni 2021.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene.
- å få rettet personopplysninger om deg.
- å få slettet personopplysninger om deg.
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *Nord Universitet* har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Samtykkeskjema

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Sosial deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving*, og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

Du må velge minst ett svaralternativ.

Å delta på intervju med lydopptak

Jeg samtykker til:

Du må velge minst ett svaralternativ.

At mine opplysninger kan behandles til prosjektets slutt

Bekreft til alder for godkjent samtykke og deltakelse

For deltakere under 18 år må foresatte samtykke til deltakelse i prosjektet.

Jeg har fylt 18 år og samtykker til deltakelse

Jeg er foresatt til deltaker under 18 år og samtykker til deltakelse

Hva er din e-postadresse?

Vi trenger din epostadresse for å kontakte deg og avtale tidspunkt for intervju.

Kontaktinformasjon:

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Rikke Charlotte Stortuen (Student)
Tlf: 95146115
E-post: rikke.c.stortuen@student.nord.no
- Ingrid Nilsen Gårseth (Student)
Tlf: 97430075
E-post: ingrid_ng@hotmail.com
- Laura Elina Sumoninen Ingulfsvann (Veileder v/Nord Universitet)
Tlf: 75517762
E-post: laura.e.suominen@nord.no
- Personvernombud v/ Nord Universitet
Tlf: 74022750
E-post: personvernombud@nord.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no)
eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Rikke Charlotte Stortuen
Student

Ingrid Nilsen Gårseth
Student

Laura E. S. Ingulfsvann
Veileder

Vedlegg 3 – Godkjenning fra NSD

17.2.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Ungdom med revmatisk sykdom/hypermobilitet sin opplevelse med tilrettelegging for deltagelse i fysisk aktivitet og kroppsøving.

Referansenummer

294845

Registrert

10.10.2020 av Rikke Charlotte Stortuen - rikke.c.stortuen@student.nord.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Logopedi, spesialpedagogikk, tilpasset opplæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Laura Elina Suominen Ingulfsvann, laura.e.suominen@nord.no, tlf: 75517762

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Rikke Charlotte Stortuen, rikke.c.stortuen@student.nord.no, tlf: 95146115

Prosjektperiode

15.08.2020 - 30.06.2021

Status

15.01.2021 - Vurdert

Vurdering (2)

15.01.2021 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 15.1.2021.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 15.1.2021. Behandlingen kan fortsette.

Det er nå bare ett utvalg i prosjektet, bestående av ungdommer/unge voksne mellom 14 - 25. For barn under 18 skal foreldre/foresatte samtykke som før, og behandlingsgrunnlaget for dette utvalgte er det samme som

angitt i NSDs vurdering 10.11.2020. Nettskjema v/ UiO benyttes for å innhente samtykkene, og intervjuene skal gjennomføres digitalt. NSD legger til grunn at det benyttes en løsning som er i henhold til Nord universitets rutiner for informasjonssikkerhet.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til videre med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Håkon J. Tranvåg

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

10.11.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 10.11.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet behandler særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.6.2021.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte til behandlingen av personopplysninger om barna. For deltakere over 18 år vil prosjektet innhente samtykke fra de registrerte selv. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen er dermed den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte og deres foresatte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert/foresatt tar kontakt om sine/barnets rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Håkon J. Tranvåg

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)