



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Cathrine Utne Sandberg

**Barn med cerebral parese og
deltagelse i hverdagsaktiviteter
- med oppmerksomheten rettet mot
aktiviteter som krever bruk av hender**

En kvalitativ studie

**Masteroppgave i rehabilitering og habilitering
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag
Vår 2014**

Sammendrag

Bakgrunnen og hensikt: Denne kvalitative studien handler om barn med cerebral parese (CP) og deres deltagelse i hverdagsaktiviteter, med oppmerksomheten rettet spesielt mot hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. De fleste aktiviteter i hverdagslivet involverer bruk av hender. Forskning viser at over 60 prosent av barn med CP har utfordringer med å håndtere gjenstander i hverdagsaktivitet (Arner m.fl. 2008). Hensikt med studien er å utforske hvordan foreldre til barn med CP bruker aktiviteter i hverdagslivet sammen med barnet for å fremme barnas deltagelse og læring. Dette er kunnskap av betydning for å videreutvikle tjenester som tar sikte på å støtte barnas deltagelse i hverdagslivet.

Problemstilling: Barn med CP og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender - hvilke muligheter beskriver foreldre i hverdagslivet?

Metode: Livsformsintervju med seks mødre til barn med CP i alderen 2,5-6 år. Analysen av datamaterialet har ledet frem til fem temaer av knyttet til barnets deltagelse i ulike hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender: Type hverdagsaktiviteter. Betydning av barnets interesser og engasjement. Betydning av tilpasset støtte til læring. Betydningen av materialitet og artefakter. Betydning av hverdagens organisering.

Resultater og diskusjon: Mødrene identifiserer mange muligheter i hverdagslivet for at barna kan delta i aktiviteter som krever bruk av hender, og viser handlingskompetanse som de anvender for å støtte barnas deltagelse og læring. De tar utgangspunkt i barnets interesser og preferanser for å fremme barnas læring. Gjenstander og fysiske omgivelser som inngår i aktiviteten kan være en hemmende faktor for deltagelse og læring, noe mødrene er klar over og prøver å redusere ved å gjøre tilpasninger. Organisering av hverdagen og tid til rådighet har konsekvenser for hvilke aktiviteter barnet deltar i og hvordan de deltar. Tidspress kan føre til at barnet ikke får støtte som er tilpasset utviklingssonen.

Konklusjon: Foreldre tar i bruk aktiviteter i hverdagslivet sammen med barna for å støtte barnas deltagelse og læring i aktiviteter som krever bruk av hender.

Nøkkelord: Barn, cerebral parese, hverdagsaktiviteter, deltagelse, bruk av hender

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag

Oslo 2014

Abstract

Background and Purpose: This is a qualitative study about children with cerebral palsy (CP) and their participation in everyday activities, with attention directed specifically against everyday activities that require the use of hands. Most activities in everyday life involve the use of hands. Research shows that more than 60 percent of children with CP have challenges of handling objects in everyday activities (Arner et al 2008). The purpose of this study is to explore how parents of children with CP use activities in everyday life together with the child to promote participation and learning. This knowledge is of importance to develop services aimed at supporting children's participation in everyday life.

Problem: Children with cerebral palsy and participation in everyday activities that require the use of hands - which possibilities in everyday life do parents describe?

Method: Lifemode interview with six mothers of children with CP aged 2.5-6 years. The analysis of data led to five themes relating to children's participation in various everyday activities that require the use of hands: Type everyday activities. Impact of the child's interests and involvement. Impact of adapted support to learning. Impact of materiality and artifacts. Impact of organization of everyday.

Results and discussion: The mothers identify many opportunities in everyday life for children to participate in activities that require the use of hands. The mothers are showing competence which they are using to support their children's participation and learning. Mothers are aware of the child's interests and preferences, and are using this to promote children's learning. Items and physical surroundings that are part of the activity can be an inhibiting factor for participation and learning. Organization of everyday life and time available has implications for what activities children are involved in and how they participate. Lack of time may cause the child does not receive support adapted to their zone of development.

Conclusion: Parents use activities in everyday life with children to support their children's participation and learning activities that require the use of hands.

Keywords: Children, cerebral palsy, everyday activities, participation, use of hands

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag

Oslo 2014

Forord

Arbeidet med masteroppgaven har vært spennende, utfordrende og ikke minst lærerikt. Selv om mye av arbeidet har bestått i å sitte alene foran PC'n, eller over bøker og artikler, vil jeg i tråd med oppgavens tema understreke at min læringsprosess i forbindelse med denne oppgaven også handler mye om deltagelse og samhandling!

Deltagelse i samtaler med seks flotte mødre som viste meg tillit og fortalte meg om hverdagslivet med sitt barn med CP, ga sterke inntrykk og har bidratt til verdifull læring som jeg vil ta med meg videre i møte med andre barn og familier. Tusen takk til dere seks som stilte opp og raust ga innblikk i deres hverdagsliv!

Deltagelse i veiledning, skriveseminarer og forelesninger har bidratt til faglige utvekslinger med veileder, lærere og medstudenter, noe som har hatt uvurderlig betydning for min læringsprosess. En spesiell takk rettes til min veileder, Bjørg Fallang, for veiledning og oppmuntringer. Du har gitt meg utfordringer jeg har lært av, og støtte i læringsprosessen! Takk til medstudenter for innspill, råd, drøftinger og oppmuntringer underveis. Deltagelse i vårt digitale forum fikk stor betydning nå i innspurtsfasen!

Deltagelse og samhandling på arbeidsplassen har bidratt med erfaringer og refleksjoner som har kommet til nytte i prosessen med masteroppgaven. Jeg takker min arbeidsgiver som har lagt forholdene til rette så det tidsmessig og økonomisk ble mulig for meg å gjennomføre studiet. Og ikke minst vil jeg rette en stor takk til kollegaer som har måttet tåle ekstra belastning i forbindelse med mine studier; Heidi, Lise Helene, Hilde og Inger nevnes spesielt i denne sammenheng. Deltagelse i diskusjoner og faglige samtaler med både nåværende og tidligere kolleger har vært verdifullt. Tusen takk til dere som har delt erfaringer og kunnskap med meg, og kommet med oppmuntringer, utfordringer og innspill underveis i prosessen.

Deltagelse i familielivet har bidratt til å minne meg om hva som tross alt er av størst betydning! Tusen takk til dere for tålmodighet og utholdenhet underveis, nå gleder jeg meg til å ha mer tid til å delta sammen med dere!

15.mai 2014, Cathrine Utne Sandberg

Innhold

Sammendrag.....	2
Abstract	3
Forord.....	4
Innhold	5
Kapittel 1 Introduksjon.....	7
1.1 Bakgrunn for valg av tema	7
Kapittel 2 Tidligere forskning på feltet	12
2.1 Deltagelse hos førskolebarn med CP og deres familie.....	12
2.2 Organisering av tiltak i hverdagslivet	13
2.3 Konkrete målsettinger for intervensjon basert på familiens preferanser og behov	15
2.4 Samarbeid med profesjonelle om habiliteringstiltak knyttet til hverdagslivet hjemme. 15	
2.5 Oppsummering av tidligere forskning.....	16
Kapittel 3 Teoretisk referanseramme	18
3.1 Sosiokulturelt perspektiv på barns utvikling og læring.....	18
3.2 Samspill mellom individ og materielle omgivelser.....	22
3.3 Teorier for motorisk læring	24
3.4 Diagnosen cerebral parese.....	29
3.5 Oppsummering av den teoretiske referanserammen som er presentert.....	31
Kapittel 4 Design og forskningsmetode	32
4.1 Beskrivelse av design og metode	32
4.2 Vitenskapsteoretisk ståsted	32

4.3 Min posisjon og forforståelse som forsker	33
4.4 Rekruttering av informanter og beskrivelse av utvalg	34
4.5 Forberedelser til og gjennomføring av livsformsintervju	34
4.6 Transkribering av intervjuer	36
4.7 Analyse av data	36
4.8 Forskningsetisk vurdering	40
4.9 Reliabilitet, validitet og generalisering	41
4.10 Refleksjoner knyttet til studiens metodiske utfordringer og begrensninger	42
Kapittel 5 Presentasjon og drøfting av studiens funn.....	44
5.2 Tilpasset støtte til læring i aktiviteter som krever bruk av hender	47
5.3 Barnets interesse og engasjement for aktiviteter som krever bruk av hender	53
5.4 Betydningen av materialitet og artefakter for deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender	58
Kapittel 6 Avslutning	66
6.1 Oppsummerende diskusjon	66
6.2 Implikasjon for praksis	68
Referanser.....	71

Vedlegg: 3

1. Henvendelse til foreldre
2. Forespørsel til foreldre om deltagelse i intervju
3. Om intervjuet i min studie

Kapittel 1 Introduksjon

Når vi kommer hjem på ettermiddagen er det om å gjøre å få mat så fort som mulig, og da bruker hun ståskallet, som vi setter opp på en krakk foran kjøkkenbenken. Det hun synes er veldig bra da, er å få lov til å vaske grønnsaker og skylle dem. Hun er ikke så god på å dele grønnsakene, da må jeg hjelpe henne å holde kniven og skjære, men hun vil veldig gjerne gjøre det. For å få det til å gå fort, så blir det ofte til at jeg skjærer opp grønnsakene til salaten og så løfter hun alle bitene opp i bollen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Sitatet gir et lite innblikk i en hverdagsaktivitet som inngår i hverdagslivet til en familie med ei jente med CP, og illustrerer studiens tema, som er barn med cerebral parese (CP) og deltagelse i hverdagsaktiviteter, der jeg har valgt å rette oppmerksomheten spesielt mot hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Som ergoterapeut innen barnehabiliteringsfeltet er jeg engasjert i barns deltagelse i hverdagslivets aktiviteter, og i min praksis i en habiliteringstjeneste på spesialisthelsetjenestenivå har jeg mye kontakt med barn med CP og deres foreldre. Barns deltagelse i hverdagsaktiviteter er et sammensatt fenomen, som påvirkes av en rekke forhold både ved barnet, de aktuelle hverdagsaktivitetene og barnets omgivelser. Hvordan barn med CP deltar i hverdagsaktiviteter som involverer bruk av hendene, på hvilken måte begrensninger knyttet til det å bruke hender påvirker barnas mulighet til å utføre aktiviteter og hva som kan gjøres for å fremme barnas deltagelse i disse aktivitetene, er noe jeg er særlig opptatt av og beskjeftiget med i mitt arbeid.

De fleste aktiviteter som inngår i hverdagslivet involverer bruk av hendene på en eller annen måte. Forskning viser at over 60 prosent av barn med CP har utfordringer med å håndtere gjenstander i hverdagsaktivitet (Arner m.fl. 2008). Begrensningene kan spenne fra kun å ha vanskeligheter med å manipulere små gjenstander i hånden, til å ha så alvorlige funksjonsnedsettelse at selv det å gripe er umulig. Samtidig viser forskning at det er sterk sammenheng mellom barnets evne til å bruke hendene og hvordan barnet mestrer egenomsorgsferdigheter (Öhrvall m.fl. 2010). Hånden er et effektivt redskap som brukes i utføring av nærmest alle hverdagsaktiviteter, derfor vil nedsatt håndfunksjon påvirke barnets

forutsetninger for å mestre daglige aktiviteter knyttet til egenomsorg, skole og barnehage og engasjement i lek og fritidsaktivitet (Eliasson og Burtner 2008, 3).

Når jeg i denne oppgaven har valgt å rette oppmerksomheten mot hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender, betyr ikke det at grovmotoriske bevegelser ikke er av betydning i denne sammenheng, for de fleste hverdagsaktiviteter involverer i varierende grad både fin- og grovmotoriske ferdigheter. Jenta i sitatet over bruker hendene til å skru på vannkranen, gripe og holde grønnsakene når de skylles under det rennende vannet og slippe dem på benken eller på fjøla der de skal kuttet. Det å kunne utføre alle de ulike deloppgavene med hendene krever en stabil utgangsstilling for kroppen og at hodet holdes i posisjon. For å bringe hendene i rett posisjon i forhold til gjenstandene som skal håndteres, nå frem til vannkranen, løfte opp grønnsakene, og holde dem under det rennende vannet er bevegelser i skuldre og armer nødvendig. Eksemplet med jenta kan illustrere hvordan gjennomføring av hverdagsaktiviteter involverer både grov- og finmotoriske ferdigheter, men i denne studien rettes oppmerksomheten spesielt mot aktiviteter som krever bruk av hender.

Hva menes med hverdagslivet og hverdagsaktiviteter i denne sammenheng? Den amerikanske ergoterapeuten Betty R. Hasselkus (2006) skriver at det vante hverdagslivet er det vi kjenner som virkeligheten, og kjente situasjoner fra hverdagslivet er det vi opplever som normalt, det vi har til felles med hverandre og det vi tar for gitt. Hverdagsaktivitetene danner rytmen i dagliglivet, og er strukturen i den hverdagslige verden vi erfarer. Gjennom hverdagsaktivitetene skaper vi oss mening og felleskap. Selv om hverdagsaktivitetene er synlige, blir de likevel i liten grad rettet oppmerksomhet mot, påpeker Hasselkus. Den norske sosialantropologen Marianne Gullestad (1989, 24) er inne på noe av det samme når hun hevder at hverdagslivet er så selvsagt og derfor lett å glemme. Hun mener at det råder en ambivalens overfor hverdagslivet, på den ene siden dreier det seg om livssammenhenger som ansees som trivielle, på den andre siden er de av stor betydning i det enkelte menneskes liv. Gullestad karakteriserer hverdagslivet som et diffust begrep med svært mange dimensjoner. Hverdagslivet rommer både handlinger og forståelser, og Gullestad identifiserer ”den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter” og ”hverdagslivet som erfaring og livsverden” som to like viktige dimensjoner ved hverdagslivet (ibid:18). Hverdagslivet har også en viktig betydning som læringsmiljø, der læring er innvedde prosesser i dagliglivets praksiser (Säljö 2002, 33). Den norske psykologen Hanne Haavind (1987), som på 1970- og 80 tallet studerte småbarnsfamiliers hverdagsliv, er opptatt av hvordan småbarnsfamiliens konkrete omsorgspraksiser i hverdagslivet danner betingelser for barns liv og utvikling. Hun

argumenterer for at studier som har til hensikt å utforske barns liv og utvikling bør ta utgangspunkt i barns og familiers hverdagsliv.

I et sosiokulturelt perspektiv på læring og utvikling betraktes deltagelse som grunnleggende for læring, det er gjennom deltagelse i hverdagsaktiviteter sammen med andre at barnet lærer og utvikler seg (Gjems 2009). For små barn utgjør hjemmet en viktig læringsarena, fordi deres deltagelse i stor grad er hjemmebasert og influert av familien og familiens valg (Law m.fl. 2012). Erkjennelsen av at barn oppnår best utvikling og fungering innenfor rammen av en støttende og godt mestrende familie, har ført til at det innen habiliteringsfeltet nå legges vekt på familiesentrert tjenesteyting (Lerdal og Sørensen 2008). Familiesentrert tilnærming anerkjenner familien som det faste holdepunkt i barnets liv, og er blant annet inspirert av tankegangen bak brukermedvirkning, systemteoretiske og bioøkologiske forståelser (Rosenbaum m.fl. 1998). En slik tilnærming vektlegger ivaretagelse av alle familiemedlemmer, informasjonsutveksling, samarbeid og partnerskap i beslutningsprosesser samt tjenester som støtter opp under barnets deltagelse (ibid).

I habiliteringsfeltet har oppmerksomheten de siste par tiår i økende grad vært rettet mot barns deltagelse i hverdagslivet, og i Stortingsmelding nr 21 «Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk» (1998-99) beskrives deltagelse sosialt og i samfunnet som et overordnet mål for habilitering. Når deltagelse defineres som mål for habilitering, vitner det om at det har skjedd endring i hvilke forståelser som råder på feltet. Tradisjonelt sett har den biomedisinske forståelsen hatt stor innflytelse, hvor det å reparere og normalisere barnet ble ansett som mål (Grue 2004, 103). De siste par ti år har isteden barnets mulighet for å mestre aktiviteter i hverdagslivet i økende større grad vært i fokus. Anerkjennelse av deltagelse som mål for habilitering har ført til at oppmerksomheten i større grad rettes mot *at* barnet deltar i aktiviteter, fremfor *hvordan* barnet utfører i aktivitetene (Rosenbaum og Gorter 2012). Det innebærer at det ikke lenger er like mye oppmerksomhet rettet mot om barnet utfører aktiviteten med unormale bevegelsesmønstre eller på en annerledes måte. Habiliteringstiltak for førskolebarn har til hensikt å støtte barnets utvikling, tidlige læring og involvering i dagliglivet, og for å støtte barnets deltagelse integreres tiltakene i aktiviteter og rutiner som inngår i hverdagslivet i interaksjon med jevngamle barn og voksne (Chiarello m.fl. 2012). Når det gjelder intervensjoner rettet mot bevegelsesforstyrrelsene ved CP, har såkalte «top-down» eller oppgaveorienterte tilnærminger de siste 15 årene i økende grad erstattet tradisjonelle «bottom-up» tilnærminger (Novak 2012). Historisk sett har metoder som Bobath og Vojta vært dominerende når det gjelder oppfølging av motoriske vansker hos barn med CP (Ketelaar

m.fl. 2001). Dette er metoder som vektlegger bevegelseskvalitet og normalisering av bevegelsesmønstre, og bygger på en antagelse om at forbedringer på disse områdene direkte kan overføres til utføring av funksjonelle ferdigheter (Wiarth m.fl. 2010). Med bakgrunn i dette karakteriseres de som «bottom-up» tilnærminger. De aktuelle «top-down» tilnærmingene, som vektlegger at barnet skal lære aktiviteter av betydning for hverdagslivet, baserer seg på teorier for motorisk læring og gjentatt praktisering av den aktuelle aktiviteten som grunnlag for læring (Novak 2012). I disse tilnærmingene er det viktigere at barnet utfører oppgaven så funksjonelt som mulig, fremfor så normalt som mulig (Ketelaar m.fl. 2001). Gjennomgang av studier som har utforsket effekten av oppgaveorienterte tilnærminger indikerer at de er effektive når det gjelder barns læring av funksjonelle ferdigheter med betydning for hverdagslivet (Novak m.fl. 2013). Basert på gjennomgang av forskning om effekten av de tradisjonelle «bottom-up» tilnærmingene på funksjonelle ferdigheter hos barn med CP, anbefales disse tilnærmingene ikke lenger i oppfølgingen av denne gruppen barn (ibid).

I den ergoterapiteoretiske modellen «Person-Environment-Occupation Model», som er beskrevet av en gruppe canadiske ergoterapeuter (Law m.fl. 1996), forstås barnets aktivitetsutføring som et dynamisk samspill mellom barnet, omgivelsene og aktiviteten. Dersom barn med funksjonsvansker har som mål å lære eller forbedre utføringen av en aktivitet, kan tiltak rettes mot å øke barnets kapasitet, redusere krav fra omgivelsene eller forenkle aktiviteten, eller en kombinasjon av disse. Denne forståelsen legger jeg til grunn når jeg i min kliniske praksis samarbeider med barn med CP og deres familier for å fremme barns aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. Ergoterapeuters oppgave innen habilitering er å fremme deltagelse og mestring i hverdagslivet ved å ta utgangspunkt i aktiviteter som barnet opplever som meningsfulle (Klevberg m.fl. 2013, Wiarth m.fl. 2010). Som ergoterapeut ansatt i en spesialisthelsetjeneste, inngår både opplæring av barn og foreldre og å gi råd og veiledning til tjenesteytere på kommunalt nivå blant mine arbeidsoppgaver (Lov om spesialisthelsetjenester 1999). En generell kritikk til spesialisthelsetjenesten er tendensen til å praktisere en fragmentert tilnærming til individet, det vil si at oppmerksomheten i stor grad rettes mot deler av individet, fremfor en mer helhetlig tilnærming der individet sees i sammenheng med kontekstuelle forhold. Når det gjelder tilbud som har til hensikt å fremme deltagelse i hverdagslivet hos barn med CP, er det ikke fruktbart kun å ha barnets funksjonsnedsettelse i fokus. Når deltagelse i hverdagsaktiviteter er målet er det nødvendig for profesjonelle å se barnet i sammenheng med familien, barnets preferanser og andre forhold som er av betydning for barnets hverdag. Derfor trenger jeg kunnskap om

hverdagslivet til barnet og familien, når jeg i klinisk praksis gir råd og veiledning til foreldre om hvordan de kan legge til rette aktivitetssituasjoner hjemme for å fremme barnets deltagelse og læring, og når jeg veileder kommunale fagpersoner i forbindelse med at deres videreføring av intervensjoner i en kommunal sammenheng. Når jeg gir råd om hvordan deltagelse i forskjellige typer aktivitet kan by på anledninger for barnet til å bruke hendene, og hvordan barnet gjennom deltagelse i varierte hverdagsaktiviteter kan lære seg nye ferdigheter, er det nyttig å ha kunnskap om sammenhengene dette praktiseres i. Det er også behov for kunnskap om hvordan tilrettelegging og deltagelse i aktiviteter praktiseres hjemme hos familiene i hverdagen, og hvordan det oppleves fra familienes ståsted.

Sett i lys av et sosiokulturelt perspektiv, der deltagelse i hverdagsaktiviteter ansees som nødvendig for utvikling og læring, samt verdiene i familiesentrert tjenesteyting, som vektlegger familiens rolle og bidrag til barnets habilitering, er det behov for forskning på hvordan barn og foreldre tar i bruk i hverdagslivet hjemme og hvordan det å ha hverdagslivet hjemme som kilde for læring fungerer i praksis sett fra foreldreperspektiv. Dette er også kunnskap som er av interesse med tanke på å utforske hvilke konsekvenser det kan ha for profesjonelles rolle og bidrag når familiens hverdagsaktiviteter vektlegges som kilde for barnets læring, og hvilke utfordringer det kan gi for samarbeidet mellom foreldre og profesjonelle (Swanson m.fl. 2011).

1.2 Studiens formål og problemstilling

Hensikten med studien er å utforske hvordan foreldre til barn med CP bruker aktiviteter i hverdagslivet sammen med barnet, og hvordan de legger til rette for at barnet deltar i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Dette er kunnskap som er nyttig med tanke på å videreutvikle tjenester som gjennom samarbeid med foreldre kan støtte barn med CP i deltagelse i hverdagslivet.

Problemstilling for masteroppgaven er:

Barn med cerebral parese og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender, - hvilke muligheter identifiserer foreldre i hverdagslivet?

- Hvilke hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender beskriver foreldrene at barna deltar i?
- Hvilke forhold beskriver foreldre som av betydning for at barnet kan delta i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender?

Kapittel 2 Tidligere forskning på feltet

Det er gjort få studier som utforsker hvordan små barn med CP deltar i hverdagslivets aktiviteter og foreldres erfaringer knyttet til dette. Det er heller ikke gjort spesifikke dybdeanalyser av hvordan barn med CP deltar i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Imidlertid finnes det en kvantitativ studie som har undersøkt deltagelse hos førskolebarn med CP og en studie som har undersøkt deltagelse hos familier til barn med CP. Videre foreligger det noen få studier som utforsker foreldres erfaringer knyttet til å benytte hjemmet som kontekst for barnets trening og læring av nye ferdigheter. Artikkene baserer seg både på kvantitative og kvalitative studier, og det er både norske og utenlandske artikler.

2.1 Deltagelse hos førskolebarn med CP og deres familie

Selv om forskning indikerer at barn lærer og utvikler seg gjennom å delta i varierte aktiviteter i hverdagslivet som fanger deres interesse (Dunst m.fl. 2001), og at deltagelse ansees som det overordnede mål for habilitering, har deltagelse hos førskolebarn med CP i liten grad vært gjenstand for forskning (Chiarello m.fl. 2012, Rentinck m.fl. 2009). Det er gjort en del studier av deltagelse hos eldre barn og ungdommer med CP, men disse omhandler hovedsakelig deltagelse i fritidsaktiviteter. Det er rimelig å anta at det er en del fellestrekk ved deltagelse hos barn med CP i førskolealder og skolealder, da de som grupper har de samme typer funksjonsnedsettelse og lever sitt liv under mange av de samme omstendighetene. Likevel bør det vises varsomhet med å trekke slutninger fra kunnskap om deltagelse hos gruppen skolebarn til gruppen førskolebarn med CP, fordi førskolebarns deltagelse er av en annen natur og skjer i en annen kontekst enn skolebarns deltagelse (Chiarello m.fl. 2012). I tillegg er førskolebarn i en tidlig og mer sensitiv periode av sin utvikling. Chiarello og medarbeidere (2012) har utforsket intensitet og mangfold i deltagelse hos 85 amerikanske barn med CP i alderen 3-6 år. De finner at barna deltar i et vidt spekter av rekreasjons-, fritids- og læringsaktiviteter, der nesten alle barn deltar i rolige aktiviteter som å høre på historier, tegne og leke med leker, mens kun et fåtall barn deltar i fysisk aktivitet og lagsport, og ingen barn deltar i musikkundervisning. Barnas grovmotoriske funksjon har betydning for intensitet i deltagelse, og barn med begrenset mulighet til selvstendig forflytning har lavere intensitet i deltagelse i rekreasjonsaktiviteter enn barn med selvstendig gangfunksjon. Funksjon i overekstremitet er assosiert med intensitet i deltagelse, og assosiasjonen er signifikant (ibid). Studien utforsker ikke deltagelse i hverdagsaktiviteter som å vaske seg, kle på seg,

toalettbesøk og måltid, noe som også er viktige aktiviteter i barns hverdagsliv. Fordi førskolebarns deltagelse i stor grad er influert av familien og familiens valg (Law m.fl. 2012), er kunnskap om hvordan foreldre opplever familiens muligheter for deltagelse i aktiviteter av interesse. Rentinck og medarbeidere (2009) har i en kvantitativ studie undersøkt oppfatninger om familiedeltagelse hos foreldre til små barn med CP i Nederland, og avdekket at foreldre allerede tidlig i barnas liv opplever begrensninger i familiens muligheter for deltagelse, og at disse begrensningene blir mer uttalt etter hvert som barna blir eldre. Tatt i betraktning av at deltagelse i aktiviteter sammen med familien ansees som en viktig kilde for barnets læring og utvikling, er dette betydningsfull kunnskap. Samtidig er disse resultatene en påminner for profesjonelle om at det er nødvendig å ta hensyn til familiens samlede mulighet og kapasitet til å delta i varierte aktiviteter, og ikke kun ha barnets behov i fokus i forbindelse med tjenester til familier med barn med CP.

2.2 Organisering av tiltak i hverdagslivet

I en kvantitativ studie som utforsker motorisk trening og fysisk aktivitet hos norske førskolebarn med CP (Myrhaug og Østensjø 2013), rapporterer foreldre at trening rettet både mot fin- og grovmotoriske ferdigheter ofte er implementert i barnets daglige rutiner, og at foreldre i stor grad er involvert i treningen. Når det gjelder trening av finmotoriske ferdigheter hadde nesten halvparten av barna treningen implementert i hverdagsaktiviteter og hos over halvparten av barna var foreldrene involvert i treningen og treningen ble utført hjemme (ibid). Når treningen er knyttet til aktiviteter som inngår i barnets hverdagsliv, kan det øke mulighetene for praktisering og gjentakelser. Mange barn med CP er engasjert i trening flere ganger om dagen, dette dreier seg om trening rettet både mot grov- og finmotoriske ferdigheter, men gjelder i noe større grad grovmotoriske ferdigheter (Myrhaug og Østensjø 2013). Foreldrene beskriver at hjemmeprogrammer basert på partnerskap mellom foreldre og fagpersoner øker mulighet for fleksibilitet, noe som blant annet innebærer større mulighet for å tilpasse tiltakene til familiens rutiner og preferanser (Novak 2011). I en annen studie uttrykte foreldre at handlingsorienterte aktivitetsmål knyttet til hverdagslivet hadde endret deres oppfatning av trening som øvelser og oppgaver utført i en definert setting til å dreie seg om å praktisere aktiviteter i en kontekst der de naturlig forekommer (Øien, Fallang og Østensjø 2010). Foreldre som opplevde at barnas treningsprogram ble foreskrevet av fagpersoner, og kun er rettet mot barnets funksjonsnedsettelse, etterlyste treningsprogram

som i større grad er integrert i en helhetlig tilnærming der familiens og barnas synspunkter tas i betraktning (Peplow og Carpenter 2013).

Intervensjoner kan knyttes til hverdagslivet på ulike måter; barnets hverdagsaktiviteter kan brukes som kilde for læring eller profesjonelle kan implementerer tiltak i barnets hverdagsliv. Det kan se ut til at måten tiltakene blir organisert på har betydning for foreldres bedømmelse av egne evner og atferd, så vel som deres bedømmelse av barnets atferd og utvikling. I en studie som sammenlignet disse to måtene å knytte intervensjon til hverdagslivet, fant Dunst og medarbeidere (2006) at jo mer aktivitetssituasjoner ble benyttet som kilde for læringsmuligheter i hverdagslivet, dess større positive konsekvenser rapporterte foreldrene på forskjellige områder for barnets fungering. I motsetning viste resultatene at når tiltak ble forsøkt implementert i hverdagslivet, var det høyere sannsynlighet for at de hadde negativ effekt på foreldrenes velvære eller ingen effekt på foreldrenes bedømmelse av sin egen evne til å være foreldre eller på barnets fremgang (ibid). Denne studien omhandler ikke barn med CP spesielt, men inkluderer barn som får tidligintervensjonstiltak, og det er sannsynlig at barn med CP inngår i denne gruppen.

Hvordan studiene jeg har gjennomgått plasserer seg i forhold til disse to måtene å organisere intervensjon, er interessant, selv om det ikke er enkelt å avgjøre på bakgrunn av beskrivelsene som fremgår av artiklene. I studien til Peplow og Carpenter (2013), som omhandler treningsprogram der øvelsene i liten grad var knyttet til aktiviteter i hverdagslivet, uttrykte foreldre at de savnet at fagpersoner hadde en mer helhetlig tilnærming, der familiens behov og preferanser legges til grunn for mål og tiltak, og at foreldre i større grad trekkes inn når effekt skal evalueres. I studien til Novak (2011), som utforsker foreldres erfaringer med hjemmeprogram basert på partnerskap mellom foreldre og fagpersoner, uttrykte foreldre at de gikk til ekspertene for å få ideer og tar forslagene med hjem for å praktisere, og at de som foreldre strukturerte barnets liv slik at programaktivitetene blir en del av barnets hverdag. Disse beskrivelsene kan tyde på at det dreier seg om at intervensjoner anbefalt av fagpersoner implementeres i hverdagen hjemme, fremfor at aktiviteter som inngår i barnets hverdagsliv blir brukt som kilde for læring, men siden det ikke fremgår helt tydelig, er fortolkningen usikker. Artikkelen til Øien, Fallang og Østensjø (2010) beskriver at målene for barnas habilitering stort sett ble uttrykt som hverdagsaktiviteter, og at konkrete og funksjonelle målsettinger økte foreldre og fagpersoners bevissthet for å bruke barnets hverdagsaktiviteter som læringsmulighet. Disse beskrivelsene kan forstås som at det i denne studien i større grad

ble tatt utgangspunkt i hverdagsaktiviteter og muligheter for læring som disse aktivitetene tilbyr, fremfor at aktuelle tiltak ble implementert i hverdagen.

2.3 Konkrete målsettinger for intervensjon basert på familiens preferanser og behov

Foreldre vurderte det å ha konkrete og funksjonelle målsettinger for intervensjonen som viktig når habiliteringstiltak skal gjennomføres med hjemmet som kontekst (Øien m.fl. 2009, Novak 2011, Peplow og Carpenter 2013). Konkrete og funksjonelle målsettinger knyttet til hverdagslivet ga foreldre økt bevissthet om å benytte barnas hverdagsaktiviteter som læringsmuligheter (Øien m.fl. 2010). Realistiske målsettinger for treningen ble etterlyst av foreldre som opplevde at barnas treningsprogram i mindre grad var implementert i hverdagslivet (Peplow og Carpenter 2013). Myrhaug og Østensjø (2013) fant i sin studie at det å ha målsettinger for barnets intervensjon var assosiert med høyere foreldrerapportert nytte av intervensjonen for barnet, men studien innhenter ikke informasjon om hvilken prosess som ligger til grunn for valg av målsettinger for barnets habilitering.

2.4 Samarbeid med profesjonelle om habiliteringstiltak knyttet til hverdagslivet hjemme

Foreldrene ga uttrykk for at de opplevde å ha en betydningsfull rolle med hensyn til å støtte barnets utvikling, for eksempel ved gjennomføring av treningsprogram, men presiserer at de er avhengig av veiledning fra profesjonelle for å utøve denne rollen, blant annet for å vite hva de skal gjøre og for å få forsikringer om at de er på rett vei (Peplow og Carpenter 2013, Novak 2011). Samarbeid med og veiledning fra profesjonelle var en forutsetning for at foreldrene følte seg trygge og vurderte innsatsen de nedlegger som verdt strevet (Novak 2011). Samtidig som foreldre vurderte samarbeid med fagpersoner om barnets målsettinger og tiltak å være av svært stor betydning, var de også opptatt av at fagpersoner skal legge familiens behov og preferanser til grunn for barnets habilitering (Øien m.fl. 2010, Novak 2011, Peplow og Carpenter 2013). Foreldre erfarte at en felles prosess med fagpersoner rundt det å sette mål og implementere disse i hverdagslivet forbedret samarbeidet, samtidig som det å jobbe mot klare målsettinger for intervensjonen styrket foreldrenes motivasjon og tro på seg selv (Øien m.fl. 2010). På den annen side ga foreldrene uttrykk for at når de opplevde å få for mye ansvar for å definere konkrete og målbare målsettinger, begynte de å sette spørsmål ved egen kompetanse (ibid).

2.5 Oppsummering av tidligere forskning

Selv om søk etter litteratur ikke resulterte i artikler som direkte kunne belyse oppgavens tema, foreligger det både kvantitative og kvalitative studier som bringer frem kunnskap med relevans for temaet barn med CP og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender, og som belyser foreldrenes erfaringer og refleksjoner knyttet til habilitering med hverdagslivet som kontekst.

Innen habiliteringsfeltet legges det i økende grad vekt på at trening skal være aktivitetsbasert og knyttet til hverdagslivet (Chiarello m.fl. 2012, Rosenbaum og Gorter 2012, Østensjø og Øien 2012). Å ha hverdagsaktiviteter i hjemmet som utgangspunkt for trening ble av foreldrene betraktet som positivt og motiverende, samtidig som de vurderte samarbeid med fagpersoner som helt nødvendig for at intervensjon skal kunne gjennomføres (Øien m.fl. 2010, Novak 2011, Peplow og Carpenter 2013). Deltagelse i hverdagsaktiviteter vektlegges som viktig kilde til barns læring, derfor må det tas på alvor når forskning viser at foreldre til barn med CP opplevde at familiens muligheter for aktivitet reduseres som følge av barnets funksjonsnedsettelse (Rentinck m.fl. 2009). Til tross for at de fleste hverdagsaktiviteter som barn i førskolealder beskjeftiger seg med inkluderer manuelle ferdigheter, beskriver artiklene i liten grad læring spesielt rettet mot hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Flere av studiene tar utgangspunkt i strukturerte habiliteringsprogrammer (Novak 2011, Øien m.fl. 2010, Dunst m.fl. 2006), men de fleste norske barn med CP deltar ikke i strukturerte habiliteringsprogram av typen som er beskrevet i artiklene, eller de deltar i slike program kun i en avgrenset periode av sin oppvekst. Det vanlige tilbudet til barn med CP og deres familie består av jevnlig kontakt med og oppfølging fra terapeuter både på kommunalt nivå og i spesialisthelsetjenesten, men det er stor variasjon når det gjelder innhold, hyppighet og omfang av oppfølgingen, hvordan anbefalte tiltak organiseres og hvem som gjennomfører ulike intervensjoner (CPOP årsrapport 2013).

Det foreligger lite forskningsbasert kunnskap om deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender hos barn med CP. Relatert til sosiokulturelt perspektiv på læring og utvikling, der deltagelse i aktiviteter som inngår i hverdagslivet ansees som en forutsetning for læring, er det av betydning å utforske hva barn og foreldre gjør i hverdagslivet hjemme, uavhengig av strukturerte habiliteringsprogrammer og tiltak som er initiert av fagpersoner. Hvilke muligheter ser foreldre at hverdagslivet tilbyr og hvordan legger de til rette for at barnet kan delta i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender? I henhold til føringene for familiesentrert habilitering, er det av betydning å ha kjennskap til hverdagslivet til familier

med barn med CP og hvilke muligheter foreldre opplever at hverdagslivet gir for barnas deltagelse.

Kapittel 3 Teoretisk referanseramme

Den teoretiske referanserammen for oppgaven består av sosiokulturelt perspektiv på læring og utvikling, perspektiv på samspillet mellom individ og materielle omgivelser og teorier for motorisk læring. Jeg vil også kort presentere kunnskap om diagnosen CP og håndfunksjon hos barn med CP.

3.1 Sosiokulturelt perspektiv på barns utvikling og læring

Den sosiokulturelle forståelsen av læring og utvikling representerer ikke et ensartet perspektiv, men de ulike tilnærmingene har til felles at de retter oppmerksomheten mot utvikling og læring som noe som foregår når mennesker samhandler, og at læring ikke er noe som skjer mekanisk og uten relevans til det som er viktig i barnets kultur (Gjems 2002, 221). I den sosiokulturelle forståelsen vektlegges det at læring er kontekstualisert, noe som innebærer at barnets læring ikke kan sees adskilt fra de sosiale, kulturelle og historiske sammenhengene den foregår innenfor, noe de mer individorienterte perspektivene er kritisert for (ibid).

Det vektlegges også at læring forstås som en grunnleggende sosial prosess, der barn lærer ved å engasjere seg i aktiviteter sammen med andre barn og voksne (Säljö 2002, 50; Gjems 2009, 20). Kunnskaper og ferdigheter vokser frem gjennom samhandling i sosiale praksiser, og er situert i visse typer virksomheter (Säljö 2001, 131). Alle våre handlinger og våre forståelser er deler av kontekster, fastslår Säljö (2001, 138), de inngår i, skaper og gjensker kontekster. Konteksten kan forstås som det som vever en sosial praksis eller virksomhet sammen, og som gjør den til en identifiserbar enhet. Sosiale praksiser kan være ulike hverdagsaktiviteter, rutiner, arbeid og interaksjoner med andre mennesker. Selv om barnets utvikling forstås som sosiokulturelt produsert, legges det samtidig vekt på at barnet selv er aktør og aktivt er med på å skape sin egen utvikling innenfor rammen av de sosiokulturelle mulighetene som tilbys (Säljö 2001).

Arbeidene til den russiske psykologen og vitenskapsmannen Lev Vygotsky (1852-1934) står sentralt innenfor det sosiokulturelle perspektivet (Gjems 2002; Skodvin 2006; Tetzchner 2012), men innsikter fra den amerikanske pragmatiske tradisjonen og arbeidene til John Dewey (1859-1952) og George Herbert Mead (1886-1934) har også gitt viktige bidrag til denne forståelsen av læring og utvikling (Dysthe 2001, 36). Ved å relatere menneskets utvikling til en sosial, kulturell og historisk kontekst, sto Vygotskys forståelse av menneskets

utvikling i kontrast til de rådende individorienterte utviklingsforståelsene, som for eksempel Piagets teorier om barnets kognitive utvikling (Rogoff 2003,50). Vygotskys arbeider ble først publisert i det tidligere Sovjet etter Stalins død, og det var først på 50-60-tallet at arbeidene hans ble kjent utenfor hans eget land. Vygotskys teoretiske perspektiver har fått stor innflytelse på hvordan vi i den vestlige verden forstår barns læring og utvikling, og i de senere tiårene er hans arbeider videreutviklet av en rekke teoretikere innen ulike fag (Gjems 2009,19; Skodvin 2006, 240).

Innenfor den sosiokulturelle tilnærmingen er kulturelle redskaper og mediering sentrale begreper for å kunne beskrive, forstå og forklare læring og utvikling, både på kollektivt så vel som på individuelt nivå, skriver Säljö (2001, 82-85), og peker på at dette er noe som skiller den sosiokulturelle tradisjonen fra andre ledende teoretiske perspektiver på læring. Begrepet å mediere kan forstås som å formidle (ibid). Vygotsky la i denne sammenhengen vekt på det han kalte mediert aktivitet, det vil si at en aktivitet formidles eller overbringes fra en utøver til en annen ved hjelp av kulturelle redskaper som inngår i aktiviteten (Skodvin 2006, 233). Kulturelle redskaper er kollektive og det er gjennom å komme i kontakt med disse at barnet lærer å tenke og handle innenfor rammen av en kultur eller et samfunn (Säljö 2002, 35-39). Når barnet har blitt fortrolig med de kulturelle verktøyene og anvender disse på egenhånd i egnede sammenhenger har barnet appropriert disse (Säljö 2002, 47). Appropriering betyr å gjøre til sitt eget (Gulbrandsen 2006, 249). Kulturelle redskaper kan være av både intellektuell og fysisk karakter. Intellektuelle redskaper er kodifisert i språklig form, enten i dagligspråket eller i mer spesialiserte sammenhenger. Språket er menneskets unike ressurs for å danne kunnskap og skape forståelse av omverden. Ved hjelp av språket kan nye redskaper og virksomheter utvikles (Säljö 2002, 36). Fysiske redskaper, som også kalles artefakter, er gjenstander eller produkter fremstilt av mennesker, som for eksempel kopp og skje, verktøy, bøker, mobiltelefoner, datamaskiner og fremkomstmidler (Säljö 2002, 37). Ved at barnet deltar i aktiviteter der artefaktene brukes, og får støtte og veiledning av mer erfarne personer på hvordan artefakter anvendes, oppnår barnet stadig mer fullstendig deltagelse i det sosiale fellesskapet (ibid). Skodvin (2006, 242) illustrerer dette med følgende eksempel; når barn blir presentert for redskapet skje vet barnet ikke umiddelbart hva skjeen skal brukes til, men ved å bli matet med skjeen av en voksen, lærer barnet hvordan skjeen brukes. Etter hvert vil barnet lære seg å håndtere skjeen og spise selv uten hjelp fra voksne, og barnet har tilegnet seg en måte å spise på som er typisk for vår kultur. Aktiviteten kan sies å være formidlet eller mediert av det kulturelle redskapet. Menneskelig væremåte overføres ikke kun gjennom

biologisk arv, men også kulturell arv (ibid). Det ikke mulig å skille artefakter fra menneskelig handling og læring (Säljö 2002, 38). Artefakter kan forstås som intellektuelle redskaper som er transformert til materiell form og som er integrert i menneskelig handling. Intellektuelle og fysiske redskaper er altså nært beslektet med hverandre, og kan sees på som ulike måter å utvikle og uttrykke kunnskap og ferdigheter på (ibid).

En grunnleggende tanke i den sosiokulturelle forståelsen av læring er at menneskers kunnskaper og ferdigheter er i stadig utvikling, hevder Säljö (2001, 122). Han peker på at dette er i motsetning til flere andre tilnærminger til læring, der det er tendens til å se kunnskap og ferdigheter som noe absolutt og entydig, at et individ enten mestrer en ferdighet eller ikke. I en sosiokulturell tilnærming rettes oppmerksomheten mot hvilke prosesser som inngår i aktivitetene barnet deltar i og hvordan barnet kan støttes og veiledes i en aktivitet for å bli en mest mulig fullverdig deltager, hevder Gjems (2009). Derimot rettes det i denne tilnærmingen mindre oppmerksomhet mot barns ulike forutsetninger og deres ulike kognitive egenskaper (ibid). Vygotsky introduserte begrepet ”den proksimale utviklingssone” som har fått stor betydning for hvordan vi i dag forstår individers læring (Skodvin 2006, 239; Tetzchner 2012). Barnets nærmeste utviklingssone er også et begrep som anvendes. Vygotsky definerer den nærmeste utviklingssonen som avstanden mellom det et individ kan prestere på egenhånd uten støtte, og det individet kan prestere under ledelse av en voksen eller i samarbeid med mer kompetente andre (Säljö 2001, 122-128). Den kompetente andre kan også være et barn. Samhandling i aktiviteter som befinner seg innen barnets nærmeste utviklingssone gir barnet muligheter for læring. Den nærmeste utviklingssonen kan altså sees som den sonen der barnet er mottakelig for støtte og forklaringer fra den kompetente andre, men for at barnet skal kunne ta til seg kunnskaper og innsikter kreves en tilpasning til de kulturelle redskaper og ferdigheter som barnet behersker, skriver Säljö (2001, 126). For å utvide barnets proksimale utviklingssone må hjelpen være tilpasset barnets nivå, og må rette seg mot hva barnet ennå ikke kan gjøre på egenhånd (Säljö 2002, 54). På en annen side må hjelpen ikke innebære at den kompetente andre tar over oppgaven som barnet skal utføre, fordi barnet da ikke får mulighet til å gjøre seg fortrolig med kunnskapen og ferdighetene som oppgaven krever. Dette er en balansegang som krever sensitivitet av den som skal hjelpe og veilede. Den nærmeste utviklingssonen er ikke å forstå som et stadium i barnets intellektuelle utvikling, men er relatert til ulike kunnskapsområder og ferdigheter (ibid 2002, 54)

Flere teoretikere har bygget videre på begrepet den proksimale utviklingssonen. Wood, Bruner og Ross introduserte i 1976 begrepet «scaffolding», eller stillasbygging på norsk

(Skodvin 2006, 244). Scaffolding refererer til hvordan voksne tilrettelegger aktiviteter som barna ikke klarer å gjøre alene. Med hjelp og tilrettelegging fra voksne kan barn lære å utføre en oppgave som i utgangspunktet ligger utenfor barnets mestringsområde. Den voksnes oppgave er å støtte opp om barnets aktivitet, for så å trekke seg gradvis tilbake ettersom barnet klarer aktiviteten på egenhånd, slik et stillas kan fjernes når huset er bygget (ibid). Psykologen Barbara Rogoff (1990) er en annen teoretiker som har videreført Vygotskys begrep den proksimale utviklingssonen. Hun introduserte begrepet veiledet deltagelse (guided participation), som innebærer at barnet sammen med voksne eller mer kompetente barn deltar i samhandlingsprosesser som bidrar til å bygge broer mellom barnets nåværende forståelse og ferdigheter og kunnskaper og ferdigheter som det er ønske om at barnet skal oppnå. Gjennom å skape disse forbindelseslinjene hjelper og støtter den voksne barnet med å forstå hvordan det kan handle i nye situasjoner (Gjems 2009, 25-26). Prosessen mellom barnet og den veiledende omfatter kommunikasjon både gjennom ord og handling, og den som veileder barnet må vise sensitivitet for å lykkes. Barnets omgivelser og aktiviteter må struktureres slik at barnets læringsprosess støttes. Veiledet deltagelse baserer seg på at det er emosjonelle bånd mellom den voksne og barnet, og at barnet oppfatter den voksne som en samspillspartner som støtter barnets aktiviteter (ibid).

Mening er sentralt for læring, hevder Gjems (2009, 20) og knytter mening til at en hendelse eller et fenomen har betydning og et innhold barnet forstår. I følge Dysthe (2001, 40) ansees motivasjon i et sosiokulturelt perspektiv å være noe som ligger innvevd i forventningene fra kulturen og samfunnet som barnet er en del av. Hun knytter motivasjon for læring til det å delta og bli verdsatt i et fellesskap. Barnet ønsker å lære det som blir ansett som viktig i det kulturelle fellesskapet barnet er en del av.

Innenfor den sosiokulturelle forståelsen har Bronfenbrenners økologiske modell for menneskelig utvikling (1979) en sentral plass (Rogoff 2003, 44-50). Modellen rommer barnet og den sammenhengen barnet lever i, og fanger opp helheten i barnets tilværelse, samtidig som barnets aktive rolle ivaretas. Modellen er systemisk og vektlegger at de ulike systemene rundt barnet påvirker hverandre gjensidig, noe som gjør den egnet for å analysere og forstå hvordan forhold på henholdsvis individ- og systemnivå påvirker barns utvikling og læring. Modellen består av fire grunnstrukturer mikro-, meso-, ekso- og makrosystem (Guldbrandsen 2006:51-62). Mikrosystemene er et mønster av aktiviteter, sosiale roller og mellommenneskelige relasjoner der barnet selv tar del, og er det systemet som har størst utviklingsmessig betydning. Mesosystemet omfatter forbindelsene mellom de ulike miljøene

barnet er en del av. Eksosystemet referer til forbindelser og prosesser mellom to eller flere miljøer der minst ett ikke har barnet som deltaker, men som likevel indirekte påvirker prosesser i et miljø som barnet er en del av. Makrosystemet referer til kulturelle og samfunnsmessige forhold (ibid).

3.2 Samspill mellom individ og materielle omgivelser

Gunvor Løkken og Thomas Moser (2012) hevder at det å tillegge fysiske omgivelser, som rom og materialitet, betydning for barns utvikling og læring passer godt sammen med sosiokulturelle teorier om situert deltagelse og læring. Som forskere innen feltet småbarns- og barnehagepedagogikk, blant annet på temaene kropp, rom og materialitet, peker de på at selv om rom og materialitet ikke er nye emner innen barnehagepedagogikk, er det økende enighet om at forhold knyttet til fysiske omgivelser har betydning for barns velbefinnende, utvikling, læring og vekst. Säljö (2001:30) karakteriserer kulturen som både materiell og immateriell, og påpeker at det er et intimt samspill mellom disse dimensjonene, noe som blant annet kommer til uttrykk gjennom artefaktenes betydning for læring i et sosiokulturelt læringsperspektiv. Artefakter bidrar til å forme menneskers handlinger både gjennom sin fysiske utforming og gjennom betydningene som er knyttet til dem, hevder Guldbrandsen (2006:256). Med henvisning til Wertsch peker Guldbrandsen på at artefakter både kan åpne for noen praksiser og begrense eller hindre andre. I boken «Materiell kultur og kulturens materialitet» skriver forfatterne Naguib og Rogan (2011) at materialitet kan forstås som noe som strekker seg forbi tingenes fysiske (materielle) egenskaper, til den (sosiale) vekselvirkning som oppstår mellom tingene og menneskene på bakgrunn av tingenes fysiske egenskaper. Med henvisning til Tilley (2007) skriver de videre at materialitet angår hvordan tings materielle egenskaper på grunnleggende vis påvirker menneskelig atferd, hvordan ting gir folk muligheter og makt og hvordan de setter begrensninger. Mennesket er dypt forankret i den materielle verden; vi både styrer og blir styrt av tingene (ibid).

I hverdagslivet omgir vi oss hele tiden med ting som er skapt i vårt samfunn, og disse tingene gir en kulturell gjenklang som gjør livene våre gjenkjennelige på samme måte som språket vårt gjør, skriver den britiske sosiologiprofessoren Tim Dant (2005). Om vi arbeider, hviler eller leker, om det er andre personer involvert eller ikke, er aktivitetene vi involverer kroppen i alltid ledsaget av materielle ting som danner omgivelsene for alt vi gjør. Videre påpeker han at vi bruker ting til å forme verden rundt oss og til å sette oss i stand til å utføre det vi ønsker eller trenger å gjøre. De materielle tingene vi møter i hverdagen er alle produkter av vår kultur

og vårt samfunn, de har blitt formet for instrumentelle formål og er designet for å passe inn i spesielle typer kulturelle praksiser. Hvordan vi agerer i verden er innleiret i de objektene som er tilgjengelige for oss i vår kulturelle kontekst (ibid). For å belyse forholdet mellom mennesker og ting, trekker Dant (2005,70-75) frem begrepet «affordance», som ble introdusert av psykologen James Gibson. «Affordance» referer til verbet «to afford» som betyr å tilby. Affordances handler om hvilke muligheter og utfordringer fysiske omgivelser, gjenstander eller materialer kan tilby individet. Gibson hevder at det er en klar sammenheng mellom det perseptuelle systemet og det motoriske systemet, og at vi bruker omgivelsene på bakgrunn av hva vi oppfatter at de kan tilby (ibid).

I en bok som tar opp temaet materialitet og danning, skriver Lene Otto (2005,40) at danning, subjektivering og læring ikke kun er mentale prosesser, men forutsetter praksis, det vil si aktiviteter som foregår i en materiell verden med anvendelse av kroppen og bruk av ting og redskaper. Menneskers forståelse av seg selv og verden formes gjennom omgang med hverdagens ting. På bakgrunn av nye tendenser innen humanistisk forskning hevder Otto (ibid, 41-43) at det har vært en materiell vending, som blant annet omfatter en forskyvning av perspektivet fra opplevd erfaring til materielle realiteter, samtidig som det også er rettet ny oppmerksomhet mot praksis. Dette innebærer en interesse for hvordan vi håndterer verden, fremfor hvordan vi begriper verden. Verden er ikke noe som bare representeres, men gjøres og utøves. Med henvisning til Bruno Latour (1993) «We have never been Modern», skriver Lene Otto at det i dag er en mer anerkjent og utbredt tanke at materialiteten kan tillegges selvstendig aktørstatus. Materielle gjenstander sees som aktører, ikke som objekter i betydningen passive produkter. Samtidig advarer hun mot at en for sterk betoning av det materielle kan svinge over i essensialisme, der den materielle verden ansees som noe som eksisterer uavhengig av mennesket og betraktes adskilt fra den betydning som tilskrives av kulturen. Dersom ikke betydninger, verdier og symboler også blir gitt plass, lurar faren for en ny determinisme, hvor alle handlinger er innleiret og fastlåst i den materielle verden, hevder hun (Otto 2005, 43).

Den svenske ergoterapeuten Ann-Christin Eliasson og medarbeidere (2006) vektlegger også gjenstandenes betydning når de hevder at bruk av hender handler om å håndtere gjenstander i hverdagslivet. Funksjonsklassifiseringen av manuelle ferdigheter hos barn med CP, MACS, relateres til hvordan barn håndterer gjenstander i ulike hverdagsaktiviteter som spising, påkledning, lek, tegning og skriving (Eliasson m.fl. 2006). Hvilke typer gjenstander en aktivitet krever at barnet håndterer, påvirker både hvordan barnet klarer å utføre aktiviteten og

barnets deltagelse i hverdagslivet. Gjenstander kan tilpasses eller endres for å gjøre det enklere for barnet å utføre den aktuelle aktiviteten, og dermed øke mulighet for deltagelse.

Det er ikke kun gjenstandene barnet skal håndtere i aktiviteten som er av betydning for barnets deltagelse, men også de fysiske omgivelsene aktiviteten utføres i. Forhold knyttet til rommet, som for eksempel tilgjengelighet og plassering av inventar, er en del av konteksten for aktiviteten og innvirker også på barnets deltagelse. Relasjonelle forståelser av funksjonshemming vektlegger at funksjonshemming oppstår i samspill mellom individet og omgivelsene, og fremtrer når det er misforhold mellom individets egenskaper og krav fra omgivelsene (Molden og Tøssebro 2009, 39-40). En slik forståelse av funksjonshemming er interessert i interaksjonen mellom ytre og individuelle faktorer i en deltagelseskontekst, hevder Lid (2012, 97-101), og peker på innføring av universell utforming som noe som kan bidra til å øke mulighetene for deltagelse for mange. Universell utforming handler om å erkjenne at variasjoner i funksjonsevne er en del av menneskelig mangfold, og at disse individuelle variasjonene må tas i betraktning når produkter og omgivelser skal planlegges og utformes (ibid). Det at universell utforming har fått en tydelig plass i norsk offentlighet, knytter Lid til at det har vært et skifte fra en forståelse av mennesker som funksjonshemmede til en vektlegging av funksjonshemmende barrierer i omgivelsene. Med andre ord rettes det i større grad oppmerksomhet mot hvilken betydning materielle omgivelser har for deltagelse.

3.3 Teorier for motorisk læring

Så å si alle hverdagsaktiviteter involverer bevegelse i større eller mindre grad, derfor er det å lære nye motoriske ferdigheter nødvendig for alle barn for å øke selvstendighet og deltagelse i hverdagslivet. Motorisk læring handler om ervervelse og/eller modifikasjon av bevegelser (Shumway-Cook and Woollacot 2001, 26). Schmidt and Lee (2004) har beskrevet motorisk læring som et sett av prosesser der praksis og erfaring resulterer i relativt permanent forandring i evne til bevegelse. Motorisk læring involverer mer enn motoriske prosesser, det dreier seg om en sammensatt prosess der persepsjon, kognisjon og handling inngår (Shumway-Cook and Woollacot 2001, 27). Katak, Sullivan og Burtner (2008, 261) betegner motorisk læring som en aktiv, problemløsende prosess der den som lærer bruker motoriske og kognitive ressurser for å tilegne seg en ferdighet.

Motorisk læring har vært et sentralt tema innen idrett og kroppsøving siden 1970-tallet, og på 1980-tallet ble teoriene tatt i bruk innen nevrologisk rehabilitering av voksne, blant annet i

rehabilitering av slagpasienter (Zwicker og Harris 2009). De siste tiårene er teorier om motorisk læring også tatt i bruk innen barnehabilitering (Ketelaar m.fl. 2001, Novak 2012). Forskningsbasert kunnskap om ulike prosesser knyttet til motorisk læring har vist seg å gi verdifulle bidrag når det gjelder å støtte barn med CP i læring av nye motoriske ferdigheter (Valvano 2004, Katak m.fl 2008, 260). Barn med CP kan ofte erfare utfordringer i forbindelse med læring av motoriske ferdigheter, noe som må sees i sammenheng med hjerneskaden (Valvano 2004, Hadders-Algra 2010). Siden tilegnelse av motoriske ferdigheter involverer både kognitive og motoriske prosesser, er det sannsynlig at kombinasjonen av de motoriske, sensoriske og kognitive funksjonsnedsettelsene som er assosiert med CP har innflytelse på prosessene som inngår i motorisk læring (ibid).

Det finnes flere teorier for motorisk læring, men ingen teori har alene kunnet forklare tilegnelsen av motoriske ferdigheter i sin helhet, derimot har flere av teoriene bidratt med viktige innsikter til hvordan vi i dag forstår læring av motoriske ferdigheter (Zwicker og Harris 2009). Når det gjelder terapeutisk praksis er det teoriene «closed-loop» teori, skjemateori og dynamisk systemteori som har dominert litteraturen (Shumway-Cook and Woollacot 2001, 31-36, Zwicker og Harris 2009). Dynamisk systemteori for motorisk læring, som bygger på forståelsen av at bevegelse oppstår gjennom interaksjon mellom individ, omgivelser og oppgave, regnes i dag som en sentral teori (ibid). Hver av de tre faktorene som inngår i interaksjonen består igjen av variabler som interagerer med hverandre og enten støtter eller begrenser bevegelse. Dette kan for eksempel være muskestyrke, leddforhold, spastisitet, humør hos barnet, og kontekstuelle forhold som bolig, stimulerende omsorgspersoner eller tilgjengelig lekemateriell (Hadders-Algra 2010). Gjennom praksis og erfaring endres utføringen av bevegelsene i interaksjon med kravene som oppgaven stiller og omgivelsene som utføringen skjer i. Ved å bringe inn betydningen av oppgaven og omgivelsene har dynamisk systemteori gitt verdifulle bidrag til forståelsen av motorisk læring, hevder Hadders-Algra (2000). Likevel trekker hun frem det at dynamisk systemteori retter relativt liten oppmerksomhet mot sentralnervesystemets rolle i motorisk læring som en begrensning når det gjelder å kunne forstå motorisk læring hos barn med sentrale nerveskader (ibid).

Med bakgrunn i de nevnte teoriene er det utviklet flere prinsipper for motorisk læring som i dag anvendes klinisk i praksis (Zwicker og Harris 2009). Disse prinsippene dreier seg blant annet om stadier i læringsprosessen, type oppgave som skal læres, strategier for praktisering av oppgaven og hva slags type tilbakemelding som blir gitt til barnet i læringsprosessen. Det at barn med CP, avhengig av type og omfang av hjerneskaden, kan ha en annen

læringsprosess enn barn uten CP, er noe som må tas i betraktning når læringsprinsippene skal benyttes og tilpasses (Kantak m.fl. 2008).

Flere teoretikere har vært opptatt av å beskrive stadier i motorisk læring. Schmidt og Wrisberg (2008, 200-203) viser til bidrag fra Adams (1971), Fitts og Posner (1967) og Gentile (1972) når de presenterer tre stadier i den motoriske læringsprosessen; den verbalkognitive, den motoriske og den autonome fasen. I den verbalkognitive fasen er oppgaven ofte ny for barnet og det sentrale for barnet er å danne seg en generell idé om hva oppgaven krever. Barnet utforsker ulike strategier for hvordan oppgaven kan løses, blant annet ved å prøve og feile, og utføringen kan være preget av variasjon. Prosessen med å finne en strategi som kan lede til vellykket utførelse av oppgaven kan kreve betydelig kognitiv bearbeidelse og konsentrasjon. Barnet kan trenge en del støtte i denne fasen, og tilbakemelding kan være viktig for å velge strategi for hvordan oppgaven skal utføres og å tilpasse denne strategien. Den neste fasen, som er den motoriske fasen, kjennetegnes blant annet av at barnet har valgt en strategi for å utføre oppgaven, og forsøker å justere og forbedre denne. Instruksjon og tilbakemelding fra andre spiller nå en mindre viktig rolle. Barnet gjør gradvis færre feil og utføringen er mer konsekvent, oppgaven krever heller ikke like mye konsentrasjon hos barnet som i den første fasen. Med ytterligere praktisering av oppgaven kan barnet komme videre til den autonome fasen, der den motoriske oppgaven utføres mer automatisk og med minimale feil. Utføringen krever nå enda mindre kognitivt sett (ibid). Hvor langt det enkelte barn når og hvor mye praksis som trengs i de ulike fasene, vil variere på bakgrunn av barnets nivå, oppgavens art og omgivelsenes krav. Å forstå at motorisk læring foregår i stadier som stiller ulike krav til kognitive innsats, er viktig når barn med CP skal støttes i læringsprosessen (Kantak m.fl. 2008, 263).

Hva slags oppgave som skal læres kan også ha betydning for læringsprosessen. Schmidt og Wrisberg (2008, 5-7) skiller mellom tre ulike måter ferdigheter er organisert på; enkeltferdigheter (discrete skills), sammensatte ferdigheter (serial skill) eller vedvarende ferdigheter (continuous skills). Enkeltferdigheter har en definert begynnelse og slutt, og er av kort varighet. Ofte settes enkeltferdigheter sammen til handlingskjeder slik at de utgjør sammensatte ferdigheter. Vedvarende ferdigheter kjennetegnes ved at de ofte er repeterende og rytmiske, uten markert begynnelse eller slutt. En annen måte å klassifisere motoriske ferdigheter på er om de er åpne eller lukkede, noe som knyttes til forutsigbarheten i omgivelsene der ferdigheten utføres. Åpne ferdigheter er ferdigheter som blir utført i omgivelser som er i kontinuerlig endring, noe som innebærer at barnet ikke kan planlegge

handlinger på forhånd, men hele tiden må tilpasse handlingene til det som skjer i omgivelsene. En lukket ferdighet derimot, utføres i stabile omgivelser, noe som gir forutsigbarhet og mulighet for å tilpasse utførelsen (ibid, 223).

Det grunnleggende prinsippet for motorisk læring er at ferdigheten praktiseres (Schmidt og Wrisberg 2008, Katak m.fl 2008, 264). Forskning med utgangspunkt i Neuronal Group Selection Theory viser at barn med CP trenger betraktelig mer praksis for å lære en spesifikk motorisk oppgave enn jevnaldrende uten CP, noe som settes i sammenheng med redusert repertoar av motoriske strategier og problemer med å velge den mest egnede strategien fra repertoaret (Hadders-Algra 2010). En studie som sammenligner læringsmønstre hos barn med unilateral CP og barn uten CP i forbindelse med læring av en ny og enkel bimanuell oppgave, finner at barn med unilateral CP trenger to til tre ganger så lang tid på å forbedre utføringen av oppgaven og at forbedringen kommer senere, noe som bekrefter behovet for mer praksis (Hung og Gordon 2013). Hvordan praktiseringen er strukturert virker også inn på barnets læringsprosess, for eksempel om barnet praktiserer hele eller deler av aktiviteten og om aktiviteten praktiseres under konstante eller varierende forhold (Katak m.fl 2008, 265). Dersom aktiviteten naturlig lar seg dele opp i elementer som reflekterer målet med aktiviteten, kan det være hensiktsmessig å praktisere deler. På den annen side vil barnet ikke ha nytte av å praktisere elementer av en aktivitet, dersom utførelsen av aktiviteten stiller store krav til presis og smidig sammensetning av enkeltelementene (ibid). Når det gjelder praktisering under varierende eller konstante betingelser, er det forskning som antyder at variert praksis har bedre effekt enn trening under konstante forhold, men det er usikkert om dette også gjelder barn med CP. Noen forskere foreslår at en tilpasset variert praktisering av oppgaver kan være gunstig for barn med CP (Valvano 2004). Det er også foreslått at praktisering under konstante forhold er fordelaktig i en tidlig fase av læringen, mens det i en senere fase kan være hensiktsmessig med varierte betingelser. Når det gjelder barn med CP må dette sees i sammenheng med hvordan hjerneskaden påvirker barnets kognitive funksjon (ibid).

Tilbakemelding på hvordan ferdigheten utøves er, i tillegg til praktisering, et av de forhold som har størst påvirkning på læringsprosessen (Katak m.fl 2008, 267). Det er ulike former for tilbakemelding og ulike måter å gi tilbakemelding på. Shumway-Cook and Woollacot (2001, 39) skiller mellom indre og ytre tilbakemelding. Indre tilbakemelding er sensorisk informasjon som barnet får under utføring av ferdigheten, og kan komme fra eksterne kilder som syn- og hørselsinntrykk, eller kilder i kroppen som muskel- og leddsans. Flere studier av barn med CP har funnet sammenheng mellom muskel- og leddsans og taktil sans og motorisk

læring, noe som også bekreftes av studien til Robert og medarbeidere (2013) som utforsket hvordan barn med CP opprettholder og overfører forbedring av bevegelser i en ”nå-og-gripe”-oppgave til en lignende oppgave. Ytre tilbakemelding er informasjon som blir gitt av andre personer for å støtte læreprosessen, og kan rette seg mot barnets utførelse av ferdigheten eller mot resultatet av utføringen (Shumway-Cook and Woollacot 2001, 40). Tilbakemelding kan gis underveis i utføringen av en ferdighet, umiddelbart etter den er utført eller som en oppsummerende tilbakemelding rett etter at ferdigheten er utført eller etter en stund, og kan også gis kontinuerlig eller sporadisk (Schmidt og Wrisberg 2008, 286-315). En studie utført av Burtner og medarbeidere (2014) indikerer at barn med unilateral CP bruker tilbakemelding på samme måte som barn uten CP når de skal lære å utføre nye oppgaver med den minst affiserte hånden, men de viser mindre nøyaktighet og konsistens i utføringen. Både når det gjelder barn generelt og barn med CP er det foreløpig uklart hvordan ulike former for tilbakemelding påvirker den motoriske læringsprosessen, og det er behov for mer forskning på dette området (Zwicker og Harris 2009, Burtner m.fl 2014).

Verbal instruksjon, demonstrasjon eller fysisk støtte er ulike måter å støtte barnet på underveis i læringsprosessen. Instruksjon kan hjelpe barnet med å rette oppmerksomheten mot viktige aspekt av den motoriske oppgaven, hevder Katak og medarbeiderer (2008). De viser til forskning fra Van der Weel og medarbeidere (1991) som indikerer at barn med CP responderte med større bevegelsesutslag når de fikk konkrete instruksjoner enn når de fikk abstrakte instruksjoner, mens barn uten CP ikke viste noen forskjell i sin respons på de to ulike typer instruksjoner. Demonstrasjon som støtte i læringsprosessen knyttes ofte til begrepene modellering eller læring gjennom observasjon (Schmidt og Wrisberg 2008, 231). Siden det kan være en utfordring å formidle med ord hvordan bevegelser og praktiske ferdigheter skal utføres, kan visuell informasjon være spesielt nyttig i denne sammenhengen (ibid). Fysisk støtte i læringsprosessen kan gis i form av guiding, det vil si at barnet håndledes i utføringen av bevegelsen. Selv om guiding lenge vært betraktet som en effektiv måte å støtte læring av bevegelse, viser forskning på motorisk læring noe annet, hevder Katak, Sullivan og Burtner (2008, 269). Til tross for at guiding har effekt når det gjelder utføring av bevegelse, peker de på at effekten er kortvarig, og med henvisning til forskning fra Schmidt (1991) hevder de at utførelsen av bevegelsen ofte er dårlig når guidingen fjernes. Dette kan tyde på at det å guide barnet i utføring av oppgaver ikke er den mest effektive måten for å fremme barnets motoriske læring (ibid).

Motivasjon har stor påvirkning på læring (Ryan og Deci 2000). Barnets motivasjon for å lære eller forbedre ferdigheter henger sammen med hvorvidt barnet opplever at ferdighetene som skal læres har betydning i egen hverdag. Terapeutiske tilnærminger basert på målrettet trening, som de siste tiårene i økende grad er benyttet i habiliteringstilbudet til barn med CP, legger vekt på at mål skal være selvbestemte, meningsfulle og rette seg mot barnets hverdagsaktiviteter (Löwing m.fl. 2009, Øien m.fl. 2009). Dette har bakgrunn i kunnskap om at mål som har en egenverdi for barnet virker mer motiverende, noe som knyttes til økt opplevelse av å være kompetent og ha selvbestemmelse (Sigert og Taylor 2004). I tillegg til systematisk bruk av mål, har disse terapeutiske tilnærmingene dynamisk systemteori for motorisk læring som teoretisk rammeverk og prinsipper for motorisk læring anvendes for å støtte barna i læringsprosessen (Mastos m.fl. 2007).

Forskning med bakgrunn i Neuronal Group Selection Theory antyder at barn med CP har begrenset evne til å velge strategi fra sitt bevegelsesrepertoar, og de kan derfor profitere på rikelig og variert aktivitet, der de får anledning til å prøve og feile, skriver Hadders- Algra (2010). Hun peker samtidig på at behovet for mye mer praksis, kombinert med redusert drivkraft for å utforske, som kan være assosiert med CP, representerer en utfordring når barn med CP skal lære nye motoriske ferdigheter. Ved å ta utgangspunkt i hverdagsaktiviteter som er av betydning for barnet, øker mulighetene for at barnet får variert praksis og gjentakelser (ibid). Samtidig er det større sannsynlighet for at barnet er motivert for praksis når ferdighetene som skal læres kommer til nytte i en konkret hverdagslig sammenheng.

3.4 Diagnosen cerebral parese

Cerebral parese (CP) er den hyppigste årsaken til bevegelsehemning hos barn, og i Norge er forekomsten av CP 2.1 per 1000 levende fødte barn (Andersen m.fl. 2008). Det vil si 120-130 nye tilfeller i året. Barn med CP har en sammensatt funksjonshemning, som innebærer varierende grad av bevegelsehemning, ofte ledsaget av forstyrrelser i sansefunksjoner, persepsjon, kognisjon, kommunikasjon, atferd og andre helsemessige forhold som har konsekvens for aktivitet og deltagelse (Rosenbaum m.fl. 2007). Kognitive vansker hos barn med CP varierer i type og omfang. En nasjonal kohortstudie fra Island finner at barn med CP som gruppe har lavere gjennomsnittlig skår på intellektuelle tester enn den generelle barnebefolkningen, 60 prosent av barna skårer innenfor normalområdet (DQ eller IQ > 70) og 42 prosent har DQ eller IQ > 85 (Sigurdardottir m.fl. 2008).

Barn med CP representerer en svært heterogen gruppe, derfor spesifiseres diagnosen med angivelse av undergrupper som gir opplysninger om henholdsvis hvordan bevegelseskontroll og muskeltonus er påvirket, og hvilke deler av kroppen som er rammet av de motoriske forstyrrelsene. Den største gruppen er spastisk CP, som utgjør ca 80 prosent av populasjonen, mens 6 prosent har dyskinetisk CP og 5 prosent har CP av ataktisk type. Spastisk CP deles igjen i undergruppene unilateral og bilateral, som refererer til om de motoriske forstyrrelsene er lokalisert til en eller begge kroppshalvdeler. Om lag en tredjedel av den totale populasjonen har unilateral spastisk CP, mens ca halvparten har bilateral spastisk CP.

I og med undergruppene i seg selv bidrar med lite informasjon om barnets funksjon eller funksjonsbegrensninger, anbefales det at diagnose og undergrupper anvendes i kombinasjon med funksjonsklassifiseringer for grovmotorisk funksjon (Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (Rosenbaum m.fl. 2008), håndmotorisk funksjon (Manual Ability Classification System, MACS) (Eliasson m.fl. 2006) og kommunikasjonsferdighet (Communication Function Classification System, CFCS) (Hidecker m.fl. 2011). Alle de tre klassifiseringssystemene er inndelt delt i fem nivåer, der nivå I representerer høyest funksjon og nivå V lavest funksjon. Disse funksjonsklassifiseringene gir nyttig informasjon om barnets fungering i hverdagslivet, og kan i tillegg være til hjelp når det gjelder forventet utvikling og planlegging av intervensjon (Rosenbaum m.fl. 2007).

Siden oppmerksomheten i denne studien er rettet mot deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender, vil jeg redegjøre nærmere for funksjonsklassifiseringen MACS. MACS beskriver hvordan barn med CP bruker hendene til å håndtere gjenstander i daglige aktiviteter. Klassifiseringen baseres på barnets evne til å håndtere gjenstander på eget initiativ, samt hva slags assistanse eller tilpasning barnet har behov for i forbindelse med utføring av tohåndsaktiviteter i hverdagslivet. Gjenstandene det refereres til er relevante for barnets alder og inngår i hverdagsaktiviteter som spising og påkledning og i lek, tegning eller skriving. Når MACS-nivå skal fastslås er det nivået som best beskriver hvordan barnet vanligvis håndterer gjenstander i hverdagsaktiviteter som skal velges (utførelse), og ikke hva barnet kan prestere i en spesiell testsituasjon (kapasitet). Det er barnets samlede evne til å håndtere gjenstander som vurderes, ikke funksjonen i hver hånd for seg eller hvor godt grepet er (Eliasson m.fl. 2006).

Tradisjonelt har behandlingen av barn med CP i all hovedsak vært rettet mot barnas grovmotoriske funksjon (Eliasson og Burtner 2008, 9), men de siste par tiår har det i økende grad også vært rettet oppmerksomhet mot ulike aspekt ved hvordan barn med CP bruker

hendene. Hvordan funksjonsnedsettelse i hender påvirker barnas utføring av og deltagelse i hverdagsaktiviteter, hvordan aktivitetsutføring mest hensiktsmessig kan måles, utvikling av ulike typer terapeutiske tilnærminger og effekt av disse, er nå tema for mye av forskningsaktiviteten knyttet til barn med CP. I klinisk praksis har det også skjedd en endring på dette området, og tiltak rettet mot forskjellige aspekt ved håndfunksjon og hvordan barnet anvender hender i hverdagsaktiviteter er i større grad enn tidligere integrert i habiliteringstilbudet til barn med CP (CPOP Årsrapport 2013).

Å bruke hendene i hverdagsaktiviteter er en sammensatt prosess som inkluderer mange ulike aspekt ved barns kapasitet (Eliasson 2005). Begrepene «håndfunksjon» og «finmotoriske ferdigheter» er ofte benyttet i denne sammenhengen, men disse begrepene er hovedsakelig assosiert med evne til å bevege fingrene, noe som kun representerer en liten del av det å bruke hendene i ulike aktiviteter som inngår i hverdagslivet. Å kunne bruke hendene er i høy grad avhengig av en rekke andre forhold som kognisjon, motivasjon, tro på egen mestring, oppmerksomhet, persepsjon, i tillegg til sensomotoriske komponenter og forhold ved muskel- og skjelett. Hvordan hendene samarbeider, er også avgjørende i utføringen av hverdagsaktiviteter som å kle av og på seg, spise og leke (ibid). Barnets grovmotoriske funksjon, for eksempel evne til å innta, variere og opprettholde utgangsstillinger, samt å forflytte seg, vil også ha betydning for hvordan barnet utfører de aktuelle aktivitetene. I tillegg vil forhold ved hverdagsaktiviteten, det vil si hvilke krav utføringen av aktiviteten stiller, spille inn. Likedan vil konteksten aktiviteten utføres i være av betydning.

3.5 Oppsummering av den teoretiske referanserammen som er presentert

I lys av den teoretiske referanserammen for oppgaven fremstår deltagelse, samhandling og praksis som vesentlige forhold når det gjelder barn med CP og læring av hverdagsaktiviteter som involverer bruk av hender. I de læringsteoretiske perspektivene vektlegges også kontekstens betydning for deltagelse og aktivitet. I den sammenhengen er betydningen av materialitet og artefakter som del av konteksten løftet frem spesielt i den teoretiske referanserammen. Dette er forhold som både kan bidra med muligheter og begrensninger for deltagelse. Min hensikt er å utforske hvordan barn med CP og deres foreldre tar i bruk aktiviteter i hverdagslivet hjemme som kilde for barnas læring. Hva kan familiens hverdagsliv tilby med tanke på barnets læring av aktiviteter som krever bruk av hender? Hvilke forhold ved hverdagsaktivitetene er av læringsteoretisk betydning med tanke på barnets læring og deltagelse i aktiviteter som krever bruk av hender?

Kapittel 4 Design og forskningsmetode

4.1 Beskrivelse av design og metode

Studien har til hensikt å utforske hvilke muligheter foreldre til barn med CP ser i hverdagslivets aktiviteter med tanke på barnas deltagelse og læring, og hvordan de begrunner sin praksis. Med bakgrunn i det valgte jeg å benytte et kvalitativt design. Kvalitativ orientering innebærer at oppmerksomheten rettes mot de kulturelle, dagligdagse og situerte aspektene ved menneskelig tenkning, læring, viten, handling og vår måte å forstå oss selv som personer på, hevder Kvale og Brinkmann i boken «Det kvalitative forskningsintervju» (2009, 31). Ved å benytte kvalitativt intervju av foreldre fikk jeg anledning til å utforske sider av familiens hverdagsliv sett fra foreldrenes ståsted. Jeg valgte å benytte en variant av det kvalitative forskningsintervjuet som kalles livsformsintervju. Psykolog Hanne Hovind (1987, 89-93), som har utviklet denne intervjuformen, beskriver livsform som handlinger forankret i tid og rom slik at de gjentar seg i et mønster. En families livsform danner et mønster for hvordan medlemmene utnytter og omformer sine materielle og sosiale betingelser. Livsformsintervjuet kjennetegnes ved at løpende tid blir brukt som organiserende prinsipp for utspørringen, der informant og intervjuer gjennomgår døgnet hendelse for hendelse, med gårdsdagen som utgangspunkt (ibid). Den sterke forankringen i praksis som preger livsformsintervjuet, kan knyttes til den sosiokulturelle tradisjonen, hevder Ulvik (2007, 74). Måten intervjuet organiseres på ga meg god anledning til å utforske foreldrenes begrunnelser og refleksjoner rundt de ulike hverdagshendelsene de fortalte om. Det er ikke kun hva informanten kan opplyse om sitt hverdagsliv som er av interesse, men også hvordan informanten forstår, reflekterer og begrunner det livet som faktisk leves (ibid 2007, 76).

4.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Kvalitative tilnærminger kan knyttes til fortolkende teorier som fenomenologi, hermeneutikk og symbolsk interaksjonisme (Thagaard 2003, 13). Hvilket kunnskapssyn, eller hvilke epistemologiske antagelser, som legges til grunn påvirker både hvordan det kvalitative forskningsintervjuet gjennomføres og hvordan kunnskapen som produseres ved intervjuet oppfattes, hevder Kvale (2009, 66). Forfatterne henviser til postmoderne tenkning så vel som hermeneutiske og pragmatiske kunnskapsoppfatninger når de beskriver det kvalitative intervjuet som en aktiv produksjonsprosess, der intervjueren og den intervjuede sammen

produserer kunnskap. Inspirert av disse forståelsene karakteriserer de kunnskap fra kvalitative intervjuer som relasjonell, samtalebasert, kontekstuell, språklig, narrativ og pragmatisk (ibid, 72). I denne oppgaven er forståelsen av intervjukunnskap som beskrives hos Kvale lagt til grunn, den fungerer også som mitt utgangspunkt for analyse og fortolkning av datamaterialet fra de kvalitative intervjuene med foreldrene.

4.3 Min posisjon og forforståelse som forsker

Min posisjon og forforståelse vil ha betydning for hvordan studien er formet, noe som inkluderer både tema, metode, valg av teori og analyse. Tjora (2010, 176) hevder at innen den fortolkende tradisjonen som kvalitativ forskning er basert på, har man innsett at fullstendig nøytralitet ikke kan eksistere. Derfor er det viktig å styrke studiens pålitelighet ved å gjøre rede for hvordan egen posisjon som forsker kan komme til å prege forskningsarbeidet. Tjora fremhever i denne sammenheng at refleksivitet har en avgjørende betydning for kvaliteten på kvalitativ forskning. Min lange erfaring fra habiliteringsfeltet og samarbeid med familier med barn med CP, kan både ha vært en styrke og en begrensning i forbindelse med gjennomføring av studien. Det at jeg har mye kunnskap om CP og de utfordringer diagnosen kan gi, er noe som har kommet til nytte både under forberedelse og gjennomføring av intervjuene og i analysefasen. Min profesjonelle bakgrunn som ergoterapeut vil også påvirke hva jeg er opptatt av og etterspør i intervjuene og hvordan jeg analyserer og fortolker data. Likedan vil min rolle som trebarnsmor og erfaringer jeg har gjort meg med hverdagslivet i min egen familie være av betydning. Min samlede kunnskap og erfaring har bidratt til at jeg under intervjuene hadde forutsetning for å sette meg inn i det mødrene fortalte, og at jeg i hvert fall et stykke på vei kunne forstå deres situasjon. Jeg brukte også min kompetanse som utgangspunkt for å stille spørsmål som ga utdypende informasjon om ulike tema.

På en annen side kan min kunnskap og lange erfaring på feltet ha begrenset min nysgjerrighet både i forbindelse med forberedelse og gjennomføring av intervjuene og i arbeidet med analyse av data. Dette er noe som kan ha medført risiko for at jeg har gått glipp av nyanser eller at jeg har tatt ting for gitt. God kjennskap til feltet kan ha bidratt til en forforståelse som gjorde at jeg ikke stilte meg tilstrekkelig åpen til det mødrene hadde å fortelle. Det at jeg fra tidligere hadde noe kjennskap til familiene, kan også ha påvirket hvordan jeg forsto og fortolket det mødrene fortalte.

4.4 Rekruttering av informanter og beskrivelse av utvalg

Rekruttering av informanter til studien ble gjort blant foreldre til barn i alderen 2 - 6 år med CP, som mottar tilbud fra barnehabiliteringstjenesten på spesialisthelsetjenestenivå hvor jeg er ansatt. Seksjonsleder bisto i rekrutteringsprosessen ved at hun via sykehusets journalsystem hentet ut en liste over barn som fylte inklusjonskriteriene (diagnosen CP, alder 2-6 år). Det resulterte i en liste på åtte barn. Foreldrene til disse åtte barna fikk tilsendt en skriftlig henvendelse fra seksjonsleder angående deltagelse i studien (se vedlegg 1). Vedlagt denne henvendelsen lå en forespørsel fra meg om foreldrene ville delta i intervju (se vedlegg 2). Seks mødre meldte sin interesse og returnerte samtykkeerklæring i underskrevet stand.

De seks mødrene i utvalget representerte fire jenter og to gutter i alderen 2,5 til 6 år. Fem av barna har spastisk unilateral CP, mens et av barna har dyskinetisk CP. Når det gjelder evne til å bruke hendene i hverdagsaktiviteter varierer barna fra å ha lette til relativt store vansker, og de seks barnas manuelle ferdigheter varierer i henhold til klassifikasjonsredskapet MACS mellom nivå 2-4. Barnas grovmotoriske funksjon varierer fra lette til store vansker, og varierer i henhold til klassifikasjonssystemet GMFCS fra nivå 1-4. Fordelingen av type CP, MACS og GMFCS-nivå i den aktuelle gruppen barn gjenspeiler ikke hvordan den generelle populasjonen barn med CP er fordelt på undertyper og funksjonsklassifiseringer. To av barna har diagnosen epilepsi, og for det ene barnet har epilepsien store konsekvenser for hverdagslivet.

4.5 Forberedelser til og gjennomføring av livsformsintervju

Livsformsintervju er en samtale som tar utgangspunkt i konkrete hendelser som inngår i barn og foreldres hverdag, der gårsdagens tidsforløp, fra morgen til kveld, er det organiserende prinsippet for samtalen (Haavind 1987). I og med denne intervjuformen i seg selv legger en del føringer for hva intervjuet skal dreie seg om, hadde jeg ikke noen fast intervjuguide. Derimot utarbeidet jeg en liste med stikkord og aktuelle utdypende spørsmål som jeg kunne bruke i intervjusituasjonen, for å sikre at vi kom gjennom de tema jeg hadde til hensikt å utforske. Det at jeg hadde denne listen å støtte meg til, bidro til å styrke studiens validitet og reliabilitet. I forbindelse med utarbeidelse av listen var det nyttig å ha kompetanse om barn med CP og hvilke utfordringer barn og foreldre kan møte knyttet til aktiviteter i hverdagslivet. Gjennomgangen av aktuell teori og forskning på området bidro også til aktuelle stikkord og spørsmål. For å forberede meg på intervjusituasjonen gjennomførte jeg pilotintervju med to

kollegaer som begge har barn i aktuell aldersgruppe. Selv om ingen av barna deres har utfordringer på linje med det barn med CP har når det gjelder deltagelse i hverdagsaktiviteter, ga pilotintervjuene likevel nyttige innspill med hensyn til gjennomføring av intervjuet. De resulterte også i justeringer av listen med stikkord og oppfølgende spørsmål.

Intervjuene med de seks mødrene varte mellom en og en og en halv time. Mødrene fikk velge tid og sted. To valgte å la seg intervjuet på mitt arbeidssted, mens de fire andre valgte at intervjuene ble foretatt hjemme hos dem. Det ble gjort lydopptak, noe alle mødrene ga samtykke til. Innledningsvis i intervjusituasjonen informerte jeg om formålet med studien og om hvordan forskningsetiske retningslinjer ville bli ivaretatt. Foreldrene hadde fått skriftlig informasjon om dette på forhånd, men siden det er et viktig anliggende, synes jeg det var riktig å gjenta det muntlig. Det at jeg la vekt på å presisere tema og hensikt i begynnelsen av samtalen, er noe jeg anser å være av betydning for studiens validitet. Sannsynligheten for at det mødrene fortalte fra sitt hverdagsliv med barna var relevant og av interesse for studiens problemstilling og forskningsspørsmål, var høyere dersom de hadde tema klart for seg. Det at intervjuet tok utgangspunkt i konkrete hverdagsaktiviteter som barnet deltok i dagen i forveien, mener jeg også var en fordel med tanke på å få frem relevant og gyldig informasjon, sammenlignet med om mødrene ble intervjuet om barnas deltagelse i hverdagslivet på mer generelt grunnlag. For å styrke validiteten var jeg også underveis i intervjusituasjonen bevisst på å oppsummere det jeg oppfattet at mødrene sa, for på denne måten å sjekke ut min forståelse mot deres, og samtidig gi dem anledning til å tilføye og utdype. Listen jeg hadde forberedt var til hjelp for meg for å få frem beskrivelser og utdypende informasjon. Umiddelbart etter hvert intervju skrev jeg en liten oppsummering fra intervjusituasjonen for meg selv, for å få notert forhold som ikke kom med på lydopptaket, men som kunne være av betydning for innhold, tolkning og analyse. Dette var også av betydning for studiens validitet og reliabilitet.

Jeg la vekt på å skape en fortrolig atmosfære under intervjuet, og i den forbindelse opplevde jeg det som nyttig å ha lang erfaring med å snakke med foreldre. Mødrene hadde mye å fortelle fra sitt hverdagsliv med barna, og den kronologiske gjennomgangen av gårsdagens hendelser ble utgangspunkt for en bredere beretning om barnas deltagelse i hverdagslivet, og strakk seg utover det barnet hadde gjort dagen i forveien. Rollen som intervjuer var ny og uvant for meg, og jeg var spent på hvordan intervjuene ville forløpe. De første intervjuene ga meg erfaringer og innspill jeg kunne bruke i de senere intervjuene, og jeg opplevde etter hvert å bli tryggere og mer avslappet i rollen som intervjuer. Jeg registrerte at jeg etter hvert lyktes

bedre med å stille åpne spørsmål og få frem utdypende informasjon, og at jeg i mindre grad stilte ledende spørsmål.

4.6 Transkribering av intervjuer

Jeg valgte å transkribere intervjuene selv. Oversettelse fra talespråk til skriftspråk er ikke uproblematisk, blant annet fordi det gjelder forskjellige regler for muntlig og skriftlig språk, fastslår Kvale (2009, 187). Muntlige uttrykk kan lett virke usammenhengende og preget av gjentakelser hvis de transkriberes direkte. Jeg valgte å foreta en nærmest ordrett transkribering, men utelot kremt, «eh», sukk og ord som ble gjentatt flere ganger etter hverandre. Jeg markerte nøling, pauser, endringer i toneleie, latter og andre emosjonelle uttrykk når dette var særlig uttalt, og/eller når jeg vurderte at det kunne ha betydning for meningen som ble uttrykt. For å ivareta validitet og reliabilitet la jeg vekt på å være nøyaktig, og jeg la mye arbeid i å forsikre meg om at jeg gjenga den muntlige samtalen korrekt i transkripsjonene, blant annet for å redusere mulighet for tolkningsfeil. Utvalgte sitater fra intervjuene er brukt i forbindelse med presentasjon av studiens funn. For å tilpasse den muntlige uttrykksformen som er gjengitt i de transkriberte intervjuene til en skriftlig uttrykksform, har jeg foretatt noen små justeringer i disse tekstutdragene. Jeg har vært påpasselig med at endringene ikke skal gå ut over meningen som informanten uttrykker. I følge Kvale (2009, 187) innebærer transformasjonen fra skriftlig til muntlig form en reduksjon av materialet, og transkripsjoner er svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av direkte intervjusamtaler. I prosessen med å transkribere opplevde jeg det som en fordel at jeg selv hadde foretatt intervjuene, og det var interessant å registrere hvordan jeg kunne gjenkalle inntrykk fra intervjusituasjonen når jeg hørte lydopptaket. For eksempel kunne jeg ofte se for meg kroppsspråk, skifte i stemningsleie og atmosfæren i rommet knyttet til de ulike intervjuene. Transkriberingen var en tidkrevende oppgave, samtidig var den meningsfylt fordi det ga meg anledning til å bli godt kjent med datamaterialet.

4.7 Analyse av data

Tolkning og analyse er prosesser som pågår fra forskeren starter innsamlingen av data til vedkommende er ferdig med å analysere og tolke funnene (Kvale 2009, 203). I analyseprosessen har jeg hovedsakelig støttet meg til fremgangsmåtene for analyse av kvalitative data som Yin (2011) beskriver i boken «Kvalitativ forskning från start till mål».

Han hevder at den analytiske prosessen bør kjennetegnes av at forskeren stiller seg spørsmål om hva som er hovedtrekkene i datamaterialet, hvordan datamaterialet kan relateres til problemstilling og forskningsspørsmål og om potensielle nye innsikter har dukket opp. Siden jeg både hadde gjennomført og transkribert intervjuene, hadde jeg allerede relativt god oversikt over innholdet i det enkelte intervju da jeg tok fatt på analysen av det skriftlige materialet. Jeg startet med å lese gjennom de transkriberte intervjuene for å identifisere meningsenheter som var av interesse med tanke på studiens problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg markerte i margin på det transkriberte intervjuet der slike meningsenheter kom frem. I tilknytning til meningsenhetene noterte jeg også kortfattede formuleringer som uttrykte temaet i disse, slik jeg forsto det. I den videre beskrivelsen av analyseprosessen benevner jeg disse formuleringene som temaformuleringer.

Temaformuleringene var tekstnære og knyttet til mødrenes selvforståelse. Yin (2011,190) betegner denne prosessen som demontering av data. For å skaffe meg oversikt over alle meningsenhetene med tilhørende temaformuleringer tok jeg i bruk en matrise med to kolonner. I den høyre kolonnen satt jeg inn meningsenhetene fra de transkriberte intervjuene, i den venstre kolonnen plasserte jeg tilhørende temaformuleringer (se eksempel i tabell 1). Jeg laget en slik matrise for hvert intervju, og antall meningsenheter identifisert ved hvert intervju varierte mellom 20-30. Jeg vurderte meningsenhetene og de tilhørende temaformuleringene gjentatte ganger med tanke på å validere forståelse og fortolkning av meningsinnhold, og i noen tilfeller førte revurderingen til endring av temaformulering. Prosessen med å identifisere meningsenheter og formulere tema til disse førte til en vesentlig tekstreduksjon, noe som gjorde det enklere å gå videre i analyseprosessen.

Tabell 1. Eksempel på en meningsenhet fra intervju med tilhørende temaformulering.

Temaformulering	Meningsenhet
Deltagelse i hverdagsaktivitet bidrar til at barnet opplever at hun gjør noe viktig.	Hele sommeren har vi mange krukker med masse blomster som står ute på plattformen, så jeg har kjøpt en sånn liten kanne til henne som hun klarer å holde selv. Og det synes hun jo er kjempestas. Å få vann i den og så gå med gåstativet fra krukke til krukke og vanne blomstene. Da tror jeg hun føler at hun gjør noe veldig viktig!

Neste skritt i prosessen var å begynne å kategorisere temaformuleringene fra intervjuene. Dette var en omfattende prosess med flere runder der jeg gjennomgikk temaformuleringene fra intervjuene både horisontalt og vertikalt, med tanke på å avdekke fellestrekk og forskjeller som kunne danne utgangspunkt for kategorier som temaformuleringene kunne grupperes i.

Som en del av denne prosessen stilte jeg alle temaformuleringene fra hvert av de seks intervjuene opp i hver sin kolonne i en matrise i A3 format og brukte fargekoding for å tydeliggjøre mønstre og sammenhenger. Prosessen med stille opp data på ulike måter og å lete etter mønstre i datamaterialet betegner Yin (2011, 192) som remontering av data. Jeg foretok en hierarkisk remontering av data, der de mest konkrete enhetene er nederst, og nivåene oppover i hierarkiet utgjøres av gradvis mer abstrakte begreper (ibid, 194). For å eliminere bias i denne fasen av analysen, påpeker Yin at det er viktig stadig å gjøre sammenligninger, se etter likheter og forskjeller, holde utkikk etter negative tilfeller og se etter alternative forklaringer. For å ivareta dette har jeg gjennomgått matrisene med temaformuleringer og meningsenheter både horisontalt og vertikalt, med tanke på å se kategorier, temaformuleringer og meningsenheter i sammenheng. Det jeg helt konkret gjorde for å beholde oversikt og systematikk i remonteringsfasen, var å utvide matrisene fra hvert intervju med nye kolonner, slik at jeg kunne føre opp hovedkategori og underkategori i tilknytning til temaformulering og meningsenhet. Også her brukte jeg fargekoding for å gjøre det lettere for meg selv å se hvilke temaformuleringer som tilhørte hvilken kategori. I prosessen med å remontere data vurderte jeg kontinuerlig innhold og betydning i hoved- og underkategorier, noe som resulterte i enkelte endringer, for eksempel i form av at kategorier ble slått sammen og at nye oppsto. Prosessene jeg har beskrevet ledet frem til fire hovedkategorier som representerer foreldrenes beskrivelser av forhold som er betydningsfulle med tanke på barnas deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Hver av disse fire hovedkategoriene fikk mellom tre til fem underkategorier (se oversikt i tabell 2). Kategoriene sprang dels ut av det empiriske materialet, og var dels inspirert av teoretisk referanseramme og aktuell forskning. Det vil si at kategoriene både var induktive og deduktive.

Tabell 2. Oversikt over hovedkategorier og underkategorier utviklet gjennom analysen, vedrørende betydningsfulle forhold for deltagelse.

Hoved-kategori	Støtte til læring	Barnets interesse og engasjement	Barnet i møte med materialitet og artefakter	Organisering av hverdagslivet
Under-kategorier	<p>Å gi den rette hjelpen</p> <p>Tilrettelegging og strukturering av aktiviteten</p> <p>Støtte rettet mot diagnoserelaterte vansker</p>	<p>Viser interesse</p> <p>Viser manglende interesse</p> <p>Opplevelse av å lykkes</p>	<p>Redskaper og utstyr</p> <p>Klær, sko og matvarer</p> <p>Leker</p> <p>Digitale hjelpemidler</p> <p>Fysiske omgivelser</p>	<p>Familiens rutiner i hverdagen</p> <p>Tid til rådighet</p> <p>Ytre faktorer som påvirker</p>

I og med barnas deltagelse i hverdagsaktiviteter var det sentrale tema i studien, ville jeg også gjerne ha oversikt over hvilken type hverdagsaktiviteter foreldrene fortalte at barna deltok i. Derfor laget jeg nok en matrise for hvert intervju der jeg registrerte alle de ulike aktivitetene mødrene beskrev i fortløpende rekkefølge etter som de ble beskrevet i det aktuelle intervjuet. Denne matrisen hadde en kolonne for opplysninger om type aktivitet, og deretter kolonner med opplysninger om barnet som aktør i aktiviteten, hva foreldre gjorde, om artefakter og materialitet som inngikk og om forhold knyttet til tid. Disse matrisene danner utgangspunkt for den femte hovedkategorien som jeg har kalt Type hverdagsaktivitet. Denne kategorien hadde underkategorier for ulike typer av aktivitet (se oversikt i tabell 3).

Tabell 3. Oversikt over hovedkategori og underkategorier utviklet gjennom analysen, vedrørende type hverdagsaktivitet

Hoved-kategori	Type aktivitet
Under-Kategori	Egenomsorg
	Husarbeid
	Lek
	Fritidsaktivitet

Selv om bruk av matriser av flere forfattere anbefales som en egnet måte å få oversikt over materialet på, blant annet fordi det gir gode muligheter for å sammenligne informasjon mellom informanter (Yin 2011; Kvale 2009; Thagaard 2003), advares det samtidig om at en slik oppdeling av materialet innebærer en risiko for å miste helheten i materialet av syne. For å ivareta et fortolkende perspektiv er det viktig at matriser benyttes i kombinasjon med mer helhetsorienterte tilnærminger (Thagaard 2003). Dette hensynet har jeg forsøkt å ivareta ved at jeg gjennom hele analyseprosessen har gått frem og tilbake mellom den transkriberte intervjueteksten og matrisene for å se dette i sammenheng.

Arbeidet med analysen av datamaterialet fra intervjuene har vært både utfordrende og tidkrevende, men også interessant. Analysearbeidet kan best karakteriseres som en sirkulær prosess, der jeg har gått utallige runder mellom problemstilling og forskningsspørsmål, transkriberte intervjuer, meningsenheter, temaformuleringer og hoved- og underkategorier. De fem hovedkategoriene som analyseprosessen ledet frem til danner basis for fem tema jeg vil presentere og drøfte i kapittel 5:

- Barnets deltagelse i ulike hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Tilpasset støtte til læring i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Barnets interesser og engasjement for hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Betydningen av materialitet og artefakter for deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Organisering av hverdagen - konsekvenser for deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender

Det første temaet er hovedsakelig knyttet til det første forskningsspørsmålet: Hvilke hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender beskriver foreldrene at barna deltar i? De fire neste temaene er hovedsakelig knyttet opp mot det andre forskningsspørsmålet: Hvilke forhold beskriver foreldre er av betydning for at barnet kan delta i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender?

Når jeg i kapittel 5 drøfter sitater fra intervjuene opp mot oppgavens teoretiske referanseramme, benytter jeg fortolkningskonteksten som av Kvale (2009, 221) betegnes som teoretisk forståelse. Ved å anvende en slik fortolkningskontekst vil fortolkningene mest sannsynlig gå lengre enn til intervjupersonenes selvforståelse, og også lengre enn fortolking basert på sunn fornuft, som representerer andre typer fortolkningskontekster. Fortolkningskonteksten bidrar til å presisere spørsmålene som stilles til teksten, og ved teoretisk forståelse skjer validering innenfor forskningsfelleskapet (ibid).

4.8 Forskningsetisk vurdering

Studien er tilrådd av Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og har fulgt vanlige forskningsetiske retningslinjer. Foreldrene ble informert om at deltagelse i studien var frivillig og at de når som helst kunne trekke sitt samtykke uten at det ville gå utover tilbudet til deres barn eller kontakten mellom tjenesten og familien forøvrig. Foreldrene ble informert om at lydfilene blir slettet når studien er over. Likeledes ble foreldrene informert om at datamaterialet vil bli anonymisert, slik at deres identitet ikke vil være gjenkjennbar i studiens resultater og i presentasjonen av disse. I presentasjons- og drøftingsdelen gjør jeg bruk av sitater, og for å hindre at summen av sitater settes sammen til en historie som bidrar til at den enkelte familie eller individ kan identifiseres, gis det ikke en presentasjon av den enkelte informant eller deres barn.

For mødrene som sa seg villige til å delta som informant i studien, innebar deltagelsen at de måtte sette av tid til å gjennomføre livsformsintervjuet sammen med meg. Det å være informant ved et slikt intervju ga mødrene mulighet til å reflektere rundt barnets og familiens hverdagsliv, noe som vil kunne ha bidratt til en økt bevissthet om hva de som foreldre bidrar med når det gjelder barnets læring og utvikling. Samtalen vil også kunne ha gitt foreldrene økt innsikt i hvilke læringsmuligheter hverdagslivet kan tilby.

Flere av mødrene som meldte seg som informanter hadde vært i kontakt med meg i forbindelse med barnets oppfølgingstilbud fra tjenesten. I og med intervjuet ikke skulle dreie seg om tilbudet familiene har fått fra tjenesten, men hva foreldre og barn gjør i hverdagslivet hjemme, vurderte jeg at det ikke ville ha forskningsetiske betenkeligheter å hente utvalget fra tjenesten jeg er ansatt i. Dersom det gjennom intervjuet skulle avdekkes behov for tjenester eller tiltak, ville det blitt formidlet til relevante instanser i henhold til gjeldende rutiner og vanlig praksis.

Deltagelse i studien ble ansett å innebære liten risiko for deltagerne.

4.9 Reliabilitet, validitet og generalisering

De tre kriteriene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet benyttes ofte som indikatorer på forskningens kvalitet. Hvordan disse tre begrepene forstås innenfor kvalitativ forskning er gjenstand for kontinuerlig debatt. Diskusjonen har bakgrunn i at begrepene opprinnelig var knyttet til kvantitativ forskning, og at innholdet i begrepene har annen betydning innenfor kvalitative studier. Derfor mener noen forskere at det er mer hensiktsmessig å benytte separate betegnelser, og i noen kvalitative lærebøker er begrepene troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet innarbeidet som tilsvarende betegnelser (Thagaard 2003, 170). Tjora (2010, 175) derimot hevder at begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet fungerer godt som kriterier for kvaliteten på kvalitativ forskning. Kvale (2009, 250) deler dette synet, og forsøker å begrepsliggjøre pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet i former som er relevante for intervjuforskning. Reliabilitet eller pålitelighet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre (Kvale 2009, 250). Reliabilitet behandles ofte i sammenheng med spørsmålet om hvorvidt et svar kan reproduseres av andre forskere på andre tidspunkt, og er knyttet til alle deler av forskningsprosessen, som forberedelse og gjennomføring av intervju, transkribering og analyse av resultater (ibid). Validitet eller gyldighet er knyttet til begrepene sannhet, riktighet og styrke. I en bredere fortolkning vil

validitet sees i sammenheng med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke. Kvale (2009, 253) hevder at validitet forstås som håndverksmessig kvalitet på undersøkelsen, og understreker at validering må gjennomsyre hele forskningsprosessen. Valideringen må ikke kun begrenses til en spesiell fase, men fungere som en kvalitetskontroll gjennom alle stadier av kunnskapsproduksjonen (ibid). Gyldigheten ved en studie kan styrkes ved å ha åpenhet omkring hvordan forskningen praktiseres og at forskningen pågår innenfor rammen av faglighet, forankret i annen relevant forskning (Tjora 2010, 179). Gjennom å beskrive hvordan jeg har gått frem i de ulike fasene av forskningsprosessen, begrunne valg og være sensitiv for forhold av betydning, har jeg bidratt til å styrke studiens reliabilitet og validitet. Hva jeg spesifikt har gjort for å ivareta validitet og reliabilitet i de ulike fasene fremkommer under beskrivelsene av de aktuelle delkapitlene.

Generaliserbarhet handler i dagliglivet om at vi ut i fra erfaring med en situasjon eller person kan forutse nye hendelser, og at vi på bakgrunn av erfaring danner oss forventninger om det som kan komme til å skje i liknende situasjoner eller med lignende personer (Kvale 2009, 265). Tjora (2010, 180) hevder at det innen kvalitativ forskning er behov for å tenke generalisering på en annen måte enn det gjøres innen kvantitativ forskning, der generalisering er knyttet til statistikk. Om det er nødvendig med generalisering innen kvalitativ forskning, og hvordan dette i så fall kan gjøres, er gjenstand for diskusjon (ibid). I denne sammenheng hevder Kvale (2009, 265) at det har vært en bevegelse fra generalisering til kontekstualisering. Innflytelse fra postmodernismen har ført til at både søken etter universell kunnskap og troen på det individuelle og unike er byttet ut med vektlegging av kunnskapens mangfold og kontekstavhengighet (ibid). Kunnskapen fra foreldreintervjuene i min studie vil ikke være generaliserbar i den forstand at den gjelder for alle barn med CP og deres foreldre. Likevel vil det fra intervjuene kunne trekkes frem noen tema og innsikter som er viktige og nyttige i den forstand at de vil kunne bidra med kunnskap som kan belyse forhold av betydning for andre barn med CP og deres familie.

4.10 Refleksjoner knyttet til studiens metodiske utfordringer og begrensninger

Studiens utvalg av informanter består kun av mødre, noe som kan være en svakhet ved studien, i og med fedre må sies også å representere en sentral del av familien og har viktig innflytelse på barnas hverdagsliv. Fedrene kan ha andre erfaringer fra hverdagslivet og gjøre andre aktiviteter sammen med barna enn mødrene, noe som innebærer at fedre ville kunne ha bidratt med annen type informasjon og ha andre synspunkter og refleksjoner på studiens tema.

Intensjonen min var å ha både mødre og fedre som informanter, og henvendelsen om deltagelse i studien ble derfor rettet til barnets foresatte. Imidlertid valgte jeg bevisst ikke å stille krav om at begge foreldre skulle være informanter, fordi jeg på bakgrunn av erfaring vet at foreldre til små barn med CP har travle hverdager, og ofte gir uttrykk for at de har mange avtaler å følge opp. Jeg ønsket derfor at det skulle være opp til foreldrene selv å bestemme om en eller begge stilte som informanter, slik at de selv kunne avgjøre hva som passet best inn deres hverdag. I andre studier på feltet har det også vist seg at det i stor grad er mødre som stiller som informanter (Myrhaug og Østensjø 2013).

At foreldrene til seks av åtte barn samtykket til å delta, må sies å være et relativt høyt antall. Det kan ikke sees bort fra at informantene har svart ja til å la seg intervju i frykt for at det vil gå utover tilbudet som barn og familie mottar fra tjenesten dersom de hadde avslått å delta. Dette til tross for at det i informasjonsbrevet ble forsikret om at det ikke ville få konsekvenser for tilbudet til familien, dersom de ikke valgte å delta. Imidlertid uttrykte flere av foreldrene spontant at deres motivasjon for å være informant i stor grad var knyttet til at de synes det var positivt at temaet ble utforsket, og at de stilte opp i håp om at det de hadde å fortelle kunne komme andre familier til gode.

Mødrene jeg intervjuet var orientert om at jeg er ansatt som ergoterapeut innen barnehabilitering. Det kan ikke sees bort fra at min posisjon i noe grad kan ha påvirket hva mødrene formidlet om barnets deltagelse i hverdagslivet, for eksempel at de gjennom sine beskrivelser har ønsket å vise at de har forstått betydningen av at barn deltar i hverdagsaktiviteter. For å redusere en eventuell slik effekt, vektla jeg innledningsvis i intervjuet å presisere at hverdagslivet til familier er preget av mangfold og påvirket av en rekke sammensatte forhold, og at jeg var interessert å høre om hva akkurat de og deres barn gjorde i sin hverdag.

Mødrene fikk selv velge sted for intervjuet, og fire valgte at jeg kom hjem til dem, mens to valgte å la seg intervju på mitt kontor. Hvor intervjuet foregikk er noe som kan ha påvirket intervjusituasjonen. Jeg registrerte at mødrene jeg intervjuet hjemme ofte knyttet beskrivelsene av hverdagsaktivitetene konkret til konteksten, for eksempel ”når han leker med fuglene bruker han den trappen der”, ”da går hun inn på det lille baderommet nede, der du var innom” og ”da sitter de to ved det lille bordet der”. Dette kunne ikke mødrene jeg intervjuet på mitt kontor gjøre på samme måte. Det kan også tenkes at mødrene var mer komfortable når de var hjemme, enn på mitt kontor.

Kapittel 5 Presentasjon og drøfting av studiens funn

I dette kapittelet vil jeg presentere og drøfte studiens empiriske materiale. Gjennom analysen av datamaterialet kom jeg frem til fem temaer som kan belyse studiens problemstilling og forskningsspørsmål:

- Barnets deltagelse i ulike hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Tilpasset støtte til læring i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Barnets interesser og engasjement for hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Betydningen av materialitet og artefakter for deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender
- Organisering av hverdagen - konsekvenser for deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender

De fem temaene danner grunnlag for hvert sitt underkapittel. Underkapittel 5.1 er hovedsakelig knyttet til det første forskningsspørsmålet: Hvilke hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender beskriver foreldrene at barna deltar i? Her beskriver jeg det som kommer frem under intervjuene, og knytter det til teori og aktuell forskning.

Underkapitlene 5.2-5.5 er hovedsakelig knyttet til det andre forskningsspørsmålet: Hvilke forhold beskriver foreldre som av betydning for at barnet kan delta i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender? Her belyses temaene ved at jeg beskriver det som har kommet frem om temaet, i tillegg til at jeg presenterer utvalgte sitater fra intervjuene. Sitatene er valgt ut fordi de belyser forhold mødrene løfter frem som sentrale knyttet til det aktuelle temaet. Alle underkategoriene innenfor temaet er representert med sitater. Gjennom å drøfte beskrivelser og sitater opp mot oppgavens teoretiske referanseramme og tidligere forskning, er min hensikt å bidra med kunnskap som kan belyse hvilke muligheter foreldre til barn med CP ser ved hverdagslivet når det gjelder barnas deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender.

5.1 Barnets deltagelse i ulike hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender

Intervjuene med mødrene avdekker at barna deltar i mange og varierte hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Aktiviteter som inngår i hverdagslivet er forbundet med betydning og mening (Gullestad 1989), dette er noe kan ha innvirkning på barnets motivasjon

for å delta. Mødrene forteller at barna deltar i helt vanlige aktiviteter som inngår i hverdagslivet til de fleste barn og familier, for eksempel aktiviteter knyttet til egenomsorg som vask, tannpuss, påkledning, toalettbesøk og måltider. Mange av disse aktivitetene inngår i daglige rutiner, og gir dermed anledning til gjentatt praktisering, noe som er av stor betydning når barn med CP skal lære motoriske ferdigheter (Hadders-Algra 2010). Intervjuene synliggjør at barna involveres i aktiviteter knyttet til husarbeid som å lage mat, dekke bord, gjøre rent, stelle tøy, arbeide i hagen og å gjøre innkjøp. Flere av mødrene uttrykker dette som at «barnet hjelper til» hjemme. Dette er aktiviteter som byr på gode muligheter for samhandling mellom barn og voksne, i tillegg gir slike aktiviteter anledning til at barnet kommer i kontakt med medierende redskaper, noe som i følge det sosiokulturelle perspektivet spiller en sentral rolle for læring (Skodvin 2006). Dette er også aktiviteter som kan struktureres, slik at utfordringer med å praktisere aktiviteten kan tilpasses barnets nivå, og på den måten støtte barnets motoriske læringsprosess (Kantak, Sullivann og Burtner 2008). Mange av aktivitetene knyttet til arbeid og oppgaver i huset er aktiviteter som gjentar seg regelmessig, på samme måte som egenomsorgsaktiviteter, og gir dermed mulighet for gjentatt praksis. Selv om det kommer frem at alle barna i studien, i større eller mindre grad, involveres i slike aktiviteter, er det en tydelig tendens til at barnet med de største bevegelsesvanskene i mye større grad enn de andre deltar i slike aktiviteter. Det kan ha sammenheng med de reduserte mulighetsbetingelsene jenta har for å engasjere seg i aktiviteter på egenhånd, noe som kan bidra til at det å delta i husarbeid sammen med foreldrene er av større betydning for henne enn for de andre barna. Det kan også knyttes til at foreldrene hennes ser muligheter for å involvere henne i ulike hverdagsaktiviteter.

Deltagelse i lek og uformelle fritidsaktiviteter, som dukkelek, butikklek, lek med byggeklosser eller aktiviteter med blyant og papir, er andre aktiviteter mødrene beskriver. Alle barna bruker en eller annen form for digitale verktøy, som PC, iPad eller smarttelefon, som de anvender til å spille spill, høre på musikk eller på andre måter aktivisere seg. Det kommer også frem at de fleste barna deltar i en eller annen form for formell fritidsaktivitet, som barneidrett eller svømming. Deltagelse i lek og fritidsaktiviteter, kan gi anledning for samhandling med andre barn, noe som kan by på erfaring og læring. Resultater fra studien til Chiarello og medarbeidere (2012), som har utforsket intensitet og mangfold i deltagelse i rekreasjons-, fritids- og læringsaktiviteter hos canadiske førskolebarn med CP, indikerer at barna deltar i et vidt spekter av rekreasjons-, fritids- og læringsaktiviteter, der nesten alle barn deltar i rolige aktiviteter som å leke med leker, se på TV eller video og høre på historier. Dette

samsvarer med hva mødrene i min studie opplyser. Imidlertid deltar kun et fåtall av barna i studien til Chiarello og medarbeidere i fysisk aktivitet og lagsport. Fem av de seks i barna som er representert i min studie deltar i en eller flere typer organisert fysisk aktivitet på fritiden. Fire av barna deltar i fritidstilbud som retter seg mot alle barn, mens et barn deltar i ridning som er organisert av fysioterapeut. Det barnet i studien som har størst bevegelsesvansker, deltar i et barneidrettstilbud i nærmiljøet som er åpent for alle barn. Moren fortalte at hun har tatt initiativ til å organisere en ordning, slik at de andre barna i gruppa hjelper jenta i aktivitetene, i tillegg til at hun selv er der for å støtte barnet i deltagelsen. Andre studier som har utforsket deltagelse hos barn i skolealder med CP, indikerer at skolebarn med CP deltar i færre fritidsaktiviteter enn jevnaldrende barn og heller ikke deltar like hyppig (Imms 2008, Shikako-Thomas m.fl. 2008).

Mødrene forteller også om aktiviteter som familien gjør sammen på fritiden, som å dra i svømmehallen, på sykkeltur, gå på ski eller kafébesøk. Når det gjelder familiens valg av aktiviteter på fritiden, synliggjør intervjuene at valgene ofte foretas med tanke på at barnet med CP skal kunne delta og samtidig oppleve å klare seg i aktivitetene. Et par av mødrene uttrykte at de opplevde at dette begrenset hva familien kunne foreta seg på fritiden. Dette er i samsvar med resultater fra studien til Rentinck og medarbeidere (2009), som har undersøkt familiedeltagelse hos familier med små barn med CP. I deres studie rapporterer 45 prosent av foreldrene begrensninger i forbindelse med familieaktiviteter, enten fordi barnets funksjonsnedsettelse må tas hensyn til eller fordi aktiviteten ikke var mulig å gjennomføre på grunn av barnets funksjonshemming.

Når oppmerksomheten kun er rettet mot *hvilke typer* hverdagsaktiviteter mødrene forteller at barna deltar i, kommer det ikke frem at barnet eller familien har spesielle utfordringer. Det spesielle trer først frem når mødrene beskriver nærmere *hvordan* barna utfører de aktuelle hverdagsaktivitetene, og går i detalj om hva slags hjelp barna trenger og hva slags tilrettelegging de er avhengig av. Mødrenes beskrivelser avdekker at de seks barna har varierende grad av utfordringer knyttet til det å utføre og delta i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Barnas alder, type og grad av funksjonsnedsettelse og hvordan de håndterer gjenstander i hverdagsaktivitetene ser ut til å ha sammenheng med hva de forskjellige barna gjør i ulike aktiviteter og hva foreldrene forventer at barnet skal gjøre. Det er interessant å registrere at deltagelsen til barnet med de største bevegelsesvanskene, beskrives av moren som like variert med tanke på antall og type aktiviteter, som deltagelsen til de fem andre barna beskrives. Hennes beskrivelser er også mer detaljerte. Dette kan ha

sammenheng med barnets reduserte mulighetsbetingelser for deltagelse i hverdagsaktivitet. Barn med omfattende bevegelsesvansker har generelt behov for mer hjelp og tilrettelegging, og kan i mindre grad beskjeftige seg i aktiviteter på egenhånd. Når foreldre blir bedt om å beskrive hva barnet gjør gjennom en vanlig hverdag, er det sannsynlig at de har bedre oversikt over barnets aktiviteter fordi de har vært mer sammen med barnet og dermed også kan gi fyldigere beskrivelser. Mens foreldre til barn som i større grad kan engasjere seg i aktiviteter på egenhånd hjemme uten at foreldrene er direkte involvert, kanskje ikke er like oppmerksomme på alt barnet gjør i løpet av dagen. Resultater fra studien til Chiarello og medarbeidere (2012) viser at det er sammenheng mellom grovmotorisk funksjon og intensitet i deltagelse i rekreasjonsaktiviteter, og at denne sammenhengen er signifikant. Barn med begrenset mulighet til selvstendig forflytning har lavere intensitet i deltagelse enn barn med selvstendig gangfunksjon. De finner også at det er signifikant sammenheng ($r = .45$) mellom funksjon i overekstremitet og intensitet i deltagelse i denne type aktiviteter. Videre statistiske analyser viser at funksjon i overekstremitet ikke er en variabel som alene kan forklare intensitet i deltagelse, men samvarierer med andre variabler som evne til selvstendig forflytning og evne til å regulere atferd. Dette kan henge sammen med at det å delta i aktiviteter har mange aspekt og krever forskjellige funksjoner. Chiarello og medarbeidere påpeker likevel at funksjon i overekstremitet bør tas i betraktning når det gjelder barns deltagelse i rekreasjonsaktiviteter, siden dette er funksjoner som er av betydning for barnets muligheter for å manipulere lekemateriale og være kreativ.

5.2 Tilpasset støtte til læring i aktiviteter som krever bruk av hender

Det at barnet får utfordringer og støtte på rett nivå, er noe mødrene er opptatt av og mener er av stor betydning for barnas deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Intervjuene avdekker eksempler på hvordan mødrene tilpasser støtten de gir til barnet og hvordan de strukturerer aktivitetssituasjoner for å fremme barnas deltagelse og læring. Læringsstøtten de beskriver kan knyttes opp mot læringsteoretiske begreper og fenomener innenfor det sosiokulturelle perspektivet og teorier og prinsipper for motorisk læring.

Når hun ikke får til, så vil hun selvfølgelig ha hjelp. Men da prøver jeg liksom å få henne til å gjøre det, men hjelpe henne litt, da, altså sånn at hun får det til allikevel! Hvis hun for eksempel skal bære noe og hun ikke får til, så hjelper jeg henne til å få armene rundt ting eller viser henne hvordan hun skal gjøre det eller viser henne strategier. Jeg er veldig opptatt av at hun skal få følelsen av at hun klarer det. At hun ikke skal gi opp! Hvis du hele tiden gjør det for henne, eller: «Nei, det klarer ikke du, liksom», så får hun jo automatisk den følelsen at hun ikke får det til. Så jeg synes det

er viktig at hun hele tiden gjør det. Noen ganger så hjelper det bare å si det til henne: «Jammen, du må bruke begge hender!» og da er hun veldig lydhør for det, så hun bruker begge hender!

Sitatet er hentet fra intervjuet med moren til en jente på to og et halvt år med unilateral CP, og kan fortolkes i lys av begrepet "scaffolding" eller stillasbygging, som dreier seg om hvordan et barn ved hjelp fra voksen kan lære å utføre en oppgave eller løse et problem som i utgangspunktet ligger utenfor barnets mestringsområde (Skodvin 2006). Begrepet "scaffolding" illustrerer hvordan den voksnes støtte fungerer som et stillas når barnet skal utføre en aktivitet. Når barnet er i stand til å klare aktiviteten på egenhånd, kan støtten fra den voksne trekkes tilbake, det vil si at stillaset kan fjernes. Moren beskriver flere alternative måter å støtte datteren på, og hvilken måte hun anvender tilpasser hun ut fra hvordan hun ser at datteren klarer seg i den aktuelle situasjonen. Hun er opptatt av at datteren skal utføre oppgaven selv, med akkurat tilstrekkelig støtte. Småbarnspedagogene Johansen og Brynhildsen (1997a) hevder at den voksne hele tiden må ligge et skritt foran barnets nåværende nivå for å fremme barnets læring, og ved å justere støtten til barnet ut fra det, kan den voksne prøve å trekke barnet med seg opp mot ferdighetene barnet er i ferd med å utvikle. Moren er også opptatt av at datteren skal ha opplevelse av mestring. Samtidig er hun bevisst på den negative effekten det vil ha dersom datteren opplever at andre utfører oppgaver for henne, fordi de ikke har tiltro til at hun kan klare det selv. Moren peker her på en viktig utfordring knyttet til barn med funksjonsnedsettelse og læring; den vanskelige balansegangen mellom å gi barnet utfordringer og støtte. Hvis barnet strever med å utføre en aktivitet, kan det være fort gjort å gi mer hjelp og støtte enn det som gagnar barnet, noe som kan betegnes som "overscaffolding" (Johansen og Brynhildsen 1997b). "Overscaffolding" innebærer at støtten til barnet ikke ligger innenfor barnets nærmeste utviklingszone, og vil derfor føre til dårlig læringsutbytte for barnet. I tillegg kan samhandling med barnet preget av "overscaffolding" resultere i at barnet utvikler lært hjelpeløshet (ibid).

I sitatet uttrykker moren at hun er opptatt av at datteren ikke skal gi opp, men heller få følelse av at hun kan. Dette er igjen noe som understreker betydningen av den voksnes evne til å tilpasse støtten til barnet. Når barn og voksne samhandler i hverdagsaktiviteter er kvaliteten på samspillet av stor betydning for barnets læring. At den voksne viser sensitivitet og responsitet overfor barnet har betydning for barnets læring (Dunst m.fl. 2013). Kontingent respons på barnets aktivitet, det vil si at responsen fra den voksne har direkte sammenheng med og er en konsekvens av barnets aktivitet, har vist seg å være av betydning for barnets motivasjon og driv (Johansen og Brynhildsen 1997b). Når samhandling mellom barn og

voksen skjer på denne måten, bidrar det til å gi barnet opplevelse av å kunne påvirke sine omgivelser.

Sitatet kan også fortolkes og forstås innenfor teorier og prinsipper for motorisk læring. Eksemplet kan relateres til den fasen i den motoriske læringsprosessen som kalles den verbalkognitive fasen, der det sentrale er at barnet finner en egnet strategi for å utføre den aktuelle oppgaven og lærer å utføre oppgaven ved prøving og feiling og gjentatt praktisering (Schmidt og Wrisberg 2008). Barnet kan i denne fasen ofte ha behov for hjelp og støtte for å komme frem til en egnet strategi. Det er flere ulike måter å støtte barnets læringsprosess på. Morens beskrivelser kan forstås som at hun gjør en analyse av den aktuelle aktivitetssituasjonen, der hun vurderer datterens kapasitet i forhold til oppgaven, og velger måte å støtte på ut fra det. Hun beskriver det å gi jenta fysisk støtte som en aktuell måte. Dette kalles i terapeutisk sammenheng ofte for guiding (Schmidt og Wrisberg 2008). Guiding går ut på at barnet håndledes i utføring av bevegelsen i den hensikt at barnet skal lære å utføre bevegelsen. Deretter nevner moren det å demonstrere for barnet hvordan oppgaven kan utføres. Når det gjelder å lære bevegelser kan det å se hvordan andre utfører oppgaven ofte være nyttig, fordi informasjon om bevegelse lettere kan formidles på denne måten enn gjennom beskrivelser (Schmidt og Wrisberg 2008:231). Moren nevner også det å gi muntlig instruksjon som en alternativ måte å støtte datteren på. Verbale instruksjoner kan hjelpe barnet med å rette oppmerksomheten mot essensielle deler av oppgaven (Kantak m.fl 2008), som her hvor moren minner datteren om at hun må bruke begge hender for å klare å bære gjenstanden.

Utføring av de fleste hverdagsaktiviteter involverer både kognitive og motoriske prosesser (Kantak m.fl 2008, 261), og CP-diagnosen er assosiert med kognitive vansker (Sigurdardottir 2009). Intervjuene avdekker eksempler på at foreldrene retter støtten til barna mot spesifikke kognitive utfordringer knyttet til CP-skaden, slik moren til denne gutten på seks år forteller:

Jeg finner frem klær til ham, og så legger jeg det sånn som det skal kles på! Han vet rekkefølgen, men han skjønner ikke helt foran og bak på ting. Hvis det blir rotet til for ham, så blir det litt vanskelig. Da skjønner han ikke helt. Så jeg prøver å legge frem alt så rett som mulig. Jeg legger ortosesokken på høyre siden, vanlig sokk på venstre. Strømpebuksa ligger den veien den skal på. Og genseren ligger flatt på gulvet, den veien han skal ha den på. Da klarer han å kle på seg alt utenom det som er litt trangt. Men jeg må liksom være der, da. Hadde ikke jeg sagt noe, så hadde det ikke skjedd noe. Jeg er alltid på badet når han kler på seg.

Moren beskriver tilrettelegging av en påklednings situasjon som tar hensyn til at sønnen har problemer med å oppfatte og forholde seg til rom og retning, noe som kan forstås som at han

har visuospatiale eller visuokonstruktive vansker. Morens måte å støtte guttens aktivitetsutføring på kan sees i lys av begrepet veiledet deltagelse, som ble introdusert av Barbara Rogoff (1990). Veiledet deltagelse går ut på at den voksne bygger broer mellom det barnet kan og de ferdigheter barnet skal lære. Barnet samhandler med en voksen i aktiviteten, og kommunikasjonen mellom dem skjer både i form av ord og handlinger (Gjems 2009). Den voksne hjelper barnet til å finne ut hvordan barnet kan handle i en situasjon barnet foreløpig ikke mestrer på egenhånd. Moren i dette eksemplet er klar over hva sønnen strever med, og strukturerer aktiviteten slik at han klarer mest mulig selv. Når moren legger frem klærne på en spesiell måte, og er til stede og gir verbal støtte underveis i påkledningen, bidrar hun til å skape forbindelseslinjer mellom det gutten allerede kan gjøre selv i påkledningssituasjonen og det han etter hvert kan komme til å klare på egenhånd. Veiledet deltagelse baseres på at det er emosjonelle bånd mellom barnet og den voksne, slik at barnet opplever den voksne som en støttende samspillspartner (Gjems 2009), noe som igjen peker på betydningen av den voksnes evne til sensitivitet og responsitet.

Det at barna har behov for å øve mer enn jevnaldrende barn når de skal lære nye bevegelsesferdigheter, er noe flere av mødrene kommer inn på. En mor uttrykker: «Jeg opplever at hun holder seg på nivå med de andre, men jeg ser jo at hun bruker mye, mye lengre tid på å få det til, da. Det gjør hun jo!» Barn med CP trenger mer praksis enn barn uten CP i forbindelse med læring av spesifikke motoriske oppgaver, noe som settes i sammenheng med redusert repertoar av motoriske strategier og problemer med å velge den mest egnede strategien fra repertoaret (Hadders-Algra 2010). Resultater fra en annen studie indikerer at barn med unilateral CP trenger to til tre ganger så lang tid som barn uten CP på å forbedre utføringen av en oppgave og at forbedringen kommer senere (Hung og Gordon 2013). Barnas økte behov for praksis er noe mødrene tar hensyn til i hverdagslivet med barna. Utsagn som: ”Han får stort sett til ting, må liksom bare få øve litt” og ”Vi må sette av mer tid når hun skal lære seg nye ting”, kan vitne om det. Samtidig avdekker intervjuene også at dette er noe som kan skape utfordringer både når det gjelder bruk av tid i hverdagen og med hensyn til å opprettholde barnets motivasjon.

Mediering og redskaper er sentrale begrep for å beskrive, forstå og forklare læring og utvikling i det sosiokulturelle perspektivet (Säljö 2001). Sitatet under, hvor vi får innblikk i hvordan en gutt på fem år med unilateral spastisk CP samhandler med moren i kjøkkenaktiviteter, illustrerer begrepet medierende redskaper.

Mor: Han er veldig glad i å være med meg på kjøkkenet, og kommer og spør om han kan hjelpe til å bake og sånne greier. Jeg er jo glad i å lage mat selv, så det er jo bare bra, liksom. Han er mye med meg der inne.

Intervjuer: Hva gjør han på kjøkkenet, da?

Mor: Da er han ofte med og rører, og så hakker han. Gjerne da med en svær kniv! Det er det beste! Men jeg tenker, han får bare prøve, da. Og så setter han frem glass, og legger kniver og gaffer på bordet. Han gjør litt av hvert, egentlig.

Medierende redskaper er kollektive, og det er ved å komme i kontakt med disse at barnet lærer å tenke og handle innenfor rammen for en bestemt kultur (Säljö 2002, 82). Det kan dreie seg om både intellektuelle og fysiske redskaper, men i dette eksemplet vil jeg konsentrere meg mediering ved hjelp av fysiske redskaper. Fysiske redskaper, som også betegnes som artefakter, er utviklet innen for vår kultur for å håndtere praktiske problemer. Når gutten i samhandling med moren tar i bruk artefakter som inngår i kjøkkenaktivitetene, medieres aktivitetene for ham av artefaktene. Moren, som fra før behersker bruken av artefaktene, viser gutten hvordan de skal brukes og veileder i bruken av dem. Det er gjennom å lære å bruke artefaktene at gutten lærer de ulike aktivitetene, som å hakke med kniv, røre med sleiv og dekke bordet med servise og bestikk. I nesten alle hverdagsaktiviteter inngår artefakter, og hverdagslivet byr på muligheter til å komme i kontakt med et stort antall artefakter, og på den måten lære aktiviteter som er av betydning innenfor barnets kultur. Begrensninger knyttet til det å håndtere gjenstander i hverdagsaktiviteter, som over 60 prosent av barn med CP har (Arner m.fl 2008), vil kunne påvirke deres læring og deltagelse i kulturelle praksiser.

Samhandling med søsken i hverdagsaktiviteter er noe flere av mødrene forteller om.

Deltagelse med søsken og andre barn som kilde til læring kan også forstås i lys av mediering:

Veldig ofte så er storesøster med når vi skal handle mat. Da kan jeg handle, og så driver de to og ordner inne i butikken. De får lov til å pante flasker og kjøpe noe for lappen, og da koser de seg jo veldig. Ofte har storesøster rollerblades og så har Emma rullestol, og så kjører de rundt omkring der, da.

Lillesøster kunne ikke på egenhånd ha klart å pante flasker og handle for pantelappen, men samhandling med storesøster, som vi kan tenke oss leder an i aktiviteten og veileder lillesøster, gjør henne i stand til å delta. Storesøsteren fungerer i denne situasjonen som det Vygotsky kaller den mer kompetente andre (Säljö 2001). Gjennom å delta i aktiviteten sammen med storesøster får lillesøster tilgang til både intellektuelle og fysiske redskaper, som kan bidra til læring ved at de medieres av storesøster. I et sosiokulturelt perspektiv anses ikke barns læring å skje automatisk som følge av direkte og uformidlede erfaringer, det vil si som følge av erfaringer barnet gjør på egenhånd uten samhandling med kompetente andre (Johansen og Brynhildsen 1997a). Derfor anses det som begrenset hvor langt barn kan nå kun

ved hjelp av egen utforskning. Det er nødvendig med samhandling med kompetente andre som kan strukturere aktiviteten, instruere og hjelpe med å fortolke erfaringene for at læring skal skje, slik vi kan forestille oss at storesøsteren gjør når de to søstrene er i butikken. Aktiviteten medieres for lillesøster av storesøster. Nødvendigheten av den kompetente andre peker på at det ikke er tilstrekkelig kun å tilrettelegge aktiviteter for barnet. For at læring skal skje må barnet samhandle og ledes av en kompetent annen som medierer aktiviteten for barnet ved å tilpasse den til de intellektuelle redskapene og ferdighetene som barnet behersker (Säljö 2002). Hverdagslivet hjemme tilbyr mange muligheter for samhandling med både søsken og voksne i ulike aktiviteter som krever bruk av hender, og er derfor egnet kilde for læring. Forskning indikerer at deltagelsen til barn med CP i større grad er hjemmebasert enn deltagelsen til jevnaldrende barn (Shikako-Thomas m.fl. 2008), noe som peker på at samhandling med søsken og andre familiemedlemmer kan være av større betydning for barn med CP.

Deltagelse i hverdagsaktiviteter knyttet til oppgaver i hus og hjem, der barnet samhandler med voksne og «hjelper til», beskrives av mødrene som noe barna liker og selv ofte tar initiativ til. Denne type hverdagsaktiviteter kan struktureres og tilpasses barnets ferdigheter og utviklingssoner, slik dette eksemplet kan gi et innblikk i:

Hun er glad i å hjelpe meg med å vaske tøy og så er hun glad i å hjelpe meg med å rydde inn og ut av oppvaskmaskinen. Hun tar glasset og jeg må nesten prøve å fange det i lufta, før det detter ned! Det blir mye plastglass etter hvert! Kniver og gafler, også. Da må hun fiske dem opp og så ned i skuffen. Tøy er også en veldig fin ting, synes jeg! For da må hun liksom bruke begge hender for å henge det opp.

Det å rydde ut og inn av oppvaskmaskinen, og å henge opp tøy, er sammensatte oppgaver som består av flere deloppgaver. Jenta har vanskeligheter med å utføre hele den sammensatte oppgaven, men ved å strukturere aktiviteten slik at hun utfører deloppgaver som er tilpasset hennes ferdighetsnivå når det gjelder bruk av hender, får hun utfordringer innenfor sin utviklingszone. Det kan gi mening for barnet å praktisere enkelt elementer av en aktivitet, dersom aktiviteten lar seg dele opp i elementer som reflekterer målet med aktiviteten, hevder Katak og medarbeidere (2008, 265). Aktuelle måter å tilpasse deloppgavene i eksempelet til barnets ferdighetsnivå, kan være hvilken type gjenstander barnet skal håndtere og gjenstandenes størrelse, form og vekt. Om barnet skal gripe gjenstander som rekkes frem eller selv må plukke dem opp, kan være andre måter å tilpasse på. Mange av aktivitetene som inngår i hverdagslivet er godt egnet med tanke på strukturering, både når det gjelder oppdeling i deloppgaver og variasjon av vanskelighetsgrad, men det krever samhandling med

en som leder aktiviteten og responderer på barnets handlinger med å gi tilpasset støtte. Sett i sammenheng med at variert og gjentatt praksis anbefales når barn med CP skal lære motoriske oppgaver (Hadders-Algra 2010), byr ulike oppgaver knyttet til hus og hjem på mange muligheter, noe mødrene i studien viser at de tar i bruk sammen med sine barn.

Intervjuene synliggjør at mødrene viser handlingskompetanse med tanke på å gi barna støtte til deltagelse og læring i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Beskrivelsene av hvordan de støtter barna kan forstås og fortolkes ut i fra læringsteoretiske perspektiver og begreper som omhandler læring og utvikling hos alle barn, uavhengig av om barnet har spesielle utfordringer eller ikke. Barn med CP er på grunn av sine funksjonsnedsettelse i risiko for i å oppleve redusert grad av mestring, derfor er foreldrenes innsats for å støtte barnas læring, deltagelse og engasjement av ekstra stor betydning. Det kan se ut til at barn med CP er mer avhengig av at foreldrene viser sensitivitet i samhandlingen og responderer adekvat på barnets initiativ, enn hva som er tilfelle for andre jevnaldrende barn uten CP, og at støtten som gis til barnet i aktiviteten i enda større grad er et premiss for at barnet skal klare å delta.

5.3 Barnets interesse og engasjement for aktiviteter som krever bruk av hender

Barns interesser påvirker deres deltagelse i aktiviteter, både hvordan de engasjerer seg i aktiviteter og hvordan de utvikler nye forståelser og ferdigheter, hevder Raab (2005), og argumenterer for å ta utgangspunkt i barnas interesser for å fremme læring. Intervjuene synliggjør at mødrene generelt er oppmerksomme på barnets interesse for og engasjement i aktivitetene de deltar i. Det kommer for eksempel til uttrykk ved at mødrene forteller i hvilken grad barnet har lyst til, liker, eller er glad i å gjøre aktiviteter, om barnet synes det er gøy eller morsomt å drive med aktivitetene eller selv tar initiativ til aktiviteter. Mødrene bruker også uttrykk som ”det hun er opptatt av om dagen”, ”det er hun oppsatt på” og ”hun synes det er stas” som kan fortolkes som at barnet viser interesse og engasjement. De anvender utsagn som ”gidder ikke”, ”det synes han er kjedelig” eller ”det vil hun ikke” som uttrykk for at barnet mangler interesse og engasjement for aktiviteten. Foreldre har en sentral rolle når det gjelder å identifisere barnets interesser og finne aktivitetssituasjoner i familiens hverdagsliv som kan engasjere barnet. Som hjelp til å identifisere og ta utgangspunkt i barnets interesser foreslår Raab (2005) å registrere barnets personlige interesser og situasjonsbetingede interesser. Personlig interesse inkluderer hva barnet liker og foretrekker, barnets favoritter, sterke sider

og andre forhold som oppmuntrer og opprettholder barnets engasjement og deltagelse i aktiviteter. Situasjonsbetinget interesse omfatter forhold ved omgivelsene, av både sosial og ikke-sosial karakter, som tiltrekker barnets oppmerksomhet, nysgjerrighet og engasjement for personer, objekter eller situasjoner. Ved at foreldre identifiserer og tar utgangspunkt i personlige og situasjonsbetingede interesser er det større sannsynlighet for å lykkes med å legge til rette for aktiviteter som fremmer og opprettholder læring og deltagelse (ibid).

Jeg henter ganske mye inspirasjon fra hva hun liker å leke med, det gjør jeg jo, for det må jo liksom være den viktigste faktoren, og så kan man heller utfordre innenfor det, da. At hun må prøve å få det til. Eller at; det synes hun er gøy, ja vel, da kan hun få muligheten til å gjøre det litt oftere, ikke sant?

Moren i dette eksempelet knytter det at datteren gjør noe hun liker til at jenta kan utfordres. Med andre ord ligger det da til rette for at jenta kan forsøke seg på ting hun ikke klarer fra før. Dette kan være interessant å se opp mot Vygotskys begrep den nærmeste utviklingssonen (Säljö 2001), som retter søkelyset mot at barn har potensial for læring i sonen mellom det barnet mestrer på egenhånd og det barnet kan klare med støtte fra en mer kompetent annen. Morens uttalelse kan forstås som at mulighetene for utvikling i den nærmeste utviklingssonen er knyttet til at barn gjør noe de liker. Dette understreker betydningen av å identifisere og ta utgangspunkt i barnets interesser og preferanser, samtidig som det også peker på betydningen av at den voksne klarer å fange opp barnets initiativ og identifisere interesser. Moren setter også det at datteren gjør noe hun synes er gøy i sammenheng med mulighet for repetisjoner. Praksis, og det å kunne prøve og feile gjentatte ganger for å finne en strategi for å utføre oppgaven som skal læres, er grunnleggende viktig for den motoriske læringsprosessen (Kantak m.fl 2008). Dunst og medarbeidere (2001; 2013) er også inne på mye av dette når de hevder at lek, samhandling og deltagelse med utgangspunkt i barnets interesser, danner grunnlag for aktivt engasjement i aktiviteter der barnet kan praktisere allerede etablerte ferdigheter, perfeksjonere ”på vei”-ferdigheter og tilegne seg ny kompetanse. Når barnet er engasjert i aktiviteter byr det på anledninger til at barnet kan utforske og prøve ut nye ting, og at barnet kan gjøre seg erfaringer med hvordan egne handlinger påvirker omgivelsene (ibid). Det at barn oppdager egne evner bidrar til å styrke opplevelse av mestring, noe som igjen kan være med på å opprettholde interesse og deltagelse i aktiviteter, hevder Raab (2005).

Det at barnet selv viser interesse for å lære spesifikke ferdigheter, for eksempel å skrive navnet sitt, vaske hender, sykle eller komme seg opp i toppen av klatrestativet, er noe flere av

mødrene presenterer eksempler på. I sitatet under, som handler om en gutt på seks år med unilateral CP, forteller moren at gutten selv hadde satt seg som mål å lære å ta på sokker:

Mor: Det skulle han bare fullføre. Det hadde han liksom satt seg fore at han skulle få til. Så han satt på badegulvet med meg, han, hver morgen. Og så fikk han til venstre sokken en morgen, men ikke høyre, for det blir liksom motsatt ben. Men så klarte han å hekte sokken rundt, var det pekefingeren eller langfingeren? Hvert fall på høyre hånden, på en eller annen finger. Han hektet liksom sokken litt rundt og så fikk han det til, og det var kjempestas!!

Intervjuer: Så det med å hekte den, det fant han...?

Mor: Det fant han ut av sjøl, ja. Satt og terpa og prøvde. Og vi prøvde liksom å rose og back'e og «Kjempebra, prøv litt til» og «Nå går det bra!»

Intervjuer: Og nå gjør han det hver dag?

Mor: Ja, hver morgen, så nå får han det helt fint til!

Det å lære seg denne ferdigheten var viktig for gutten, og det kommer frem av morens beskrivelser at han selv i stor grad var den drivende i læringsprosessen. Sigert and Taylor (2004) viser til Deci og Ryans teorier (1985) om selvbestemmelse når de argumenterer for at mål som har en egenverdi for barnet er mer motiverende enn mål som er pålagt av andre. Moren til gutten påpeker flere ganger i løpet av intervjuet at han for tiden generelt er svært opptatt av å klare ting selv. Det kan sees i sammenheng med at han akkurat har begynt på skolen, og er i en alder der det er kulturelle forventninger til selvstendighet i en del ferdigheter. Dette kan ha vært medvirkende årsak til at han ønsker å lære å ta på sokkene selv. I et sosiokulturelt perspektiv er motivasjon knyttet til forventninger fra omgivelsene. Hvilke aktiviteter barn opplever som viktig å delta i og å lære, må sees i sammenheng med hva som blir sett på som viktig i de fellesskapene barnet er en del av (Dysthe 2001:40). Det kommer frem av morens beskrivelse at det var nødvendig med en del praktisering før gutten klarte ferdigheten på egenhånd. Barn med CP kan erfare større utfordringer knyttet til det å lære seg nye bevegelsesferdigheter, og kan trenge mer praksis enn jevnaldrende uten CP (Hadders-Algra 2010). Når det er nødvendig med mer praksis og læringsprosessen tar lengre tid, stiller det desto større krav til barnets motivasjon. Dette er forhold som er med på å understreke betydningen av å ta utgangspunkt i aktiviteter som bygger på barnets interesser. Mastos og medarbeidere (2007) hevder at både hyppighet og intensitet på praktisering påvirkes positivt av at målene er selvvalgte og meningsfulle. Etter en periode med gjentatt prøving og feiling, der moren bidrar med støttende tilbakemelding underveis, finner gutten selv en strategi for hvordan han kan utføre aktiviteten. Dette kan sees i sammenheng med at motorisk læring karakteriseres som en aktiv problemløsningsprosess, som involverer både motoriske og

kognitive prosesser, og for at lærte ferdigheter skal opprettholdes, må barnet finne sin egen strategi for hvordan ferdigheten best kan utføres (Missiuna m.fl. 2001).

På den andre siden synliggjør intervjuene eksempler på at det kan være vanskelig å fremme deltagelse og læring uten barnets interesse og engasjement: «Når ting blir vanskelig for ham, da gidder han liksom ikke, han synes det blir kjedelig», uttaler en mor i forbindelse med at sønnen ikke viser særlig interesse for å lære å kle på seg selv. Guttens manglende interesse kan ha flere årsaker. Moren nevner at det blir for vanskelig, og igjen relatert til Vygotskys begrep den nærmeste utviklingssonen, kan en forklaring være at støtten gutten har fått når han skal utføre aktiviteten ikke har vært godt nok tilpasset hans nåværende ferdighetsnivå. Det vil si at den ikke har vært innenfor hans nærmeste utviklingszone. I følge Vygotsky er det kun når stimulering og instruksjon befinner seg innenfor barnets nærmeste utviklingszone, at den er effektiv med tanke på utvikling av barnets ferdigheter og kompetanse (Säljö 2001). Å gi støtte innenfor barnets nærmeste utviklingszone krever varhet av den voksne. Vedkommende må både kjenne barnets ferdighetsnivå og samtidig ha bevissthet om hvilken type hjelp og støtte som kan bringe barnet videre (ibid). En annen forklaring på at gutten ikke er interessert i å lære å kle på seg selv, kan være at han på dette tidspunktet ikke opplever at det gir mening for ham å klare å kle på seg på egenhånd, og derfor heller ikke er motivert for den innsatsen som det å lære seg denne ferdigheten krever.

Det at barnet skal bli selvstendig, for eksempel i ferdigheter knyttet til egenomsorg som påkledning og personlig stell, er noe mødrene gir uttrykk for at de synes er et viktig mål. Det kan relateres til kulturelle forventninger, og har betydning for hva barna gjør i hverdagslivet hjemme. Gulbrandsen (2006, 270) hevder at samfunnets aldersnormer kan betraktes som kulturelle redskaper. Hva det for eksempel forventes at barn skal klare når de begynner på skolen, kan forstås som en kulturell rettesnor for hvordan barn bør være, og gir dermed føringer for hvor barn ledes hen, noe som også vil være med å gi retning til barnets egen innsats (ibid). Noen av mødrene forteller at det er formulert konkrete mål for barnet deres på dette ferdighetsområdet, samtidig som det er satt et tidsperspektiv for når målet skal oppnås, for eksempel at barnet skal klare å ta på seg ytterjakke selv innen skolestart. Andre forteller at de har det mer som et generelt mål at barnet skal oppnå størst mulig grad av selvstendighet når det gjelder påkledning, uten at ferdighetene er nærmere konkretisert eller tidspunkt for evaluering og forventet måloppnåelse er fastsatt. I dag forstås det å sette mål som essensielt innen habilitering. Det legges vekt på at målene skal formuleres i samarbeid med familien, og at de tar utgangspunkt i aktiviteter som er av betydning for barnets hverdagsliv (Østensjø og

Øien 2012). Min erfaring fra habiliteringsfeltet tilsier at det ofte ikke rettes nok oppmerksomhet mot hvilke ferdigheter barnet selv ønsker å lære. Når foreldre og fagpersoner samarbeider om å formulere mål for barnets habiliteringsprosess, er det lett å legge voksnes syn til grunn for hva det er viktig for barn å lære, med fare for å overse hva barnet selv har lyst til og synes er viktig i egen hverdag å lære. Med tanke på at mål som har en verdi for barnet er mer motiverende enn mål som er pålagt av andre (Sigert og Taylor 2004), er barnets ønsker og interesser noe både foreldre og fagpersoner i større grad bør være bevisst i denne sammenheng.

Behandlingstiltak rettet mot barnets funksjonsnedsettelse, som fagpersoner har anbefalt at familien gjennomfører hjemme, kan også representere en utfordring med tanke på barnets engasjement. Nyere forskning indikerer at målrettet trening knyttet til hverdagsaktiviteter kan se ut til å gi bedre læringsutbytte for barn med CP (Novak m.fl. 2013, Löwing m.fl. 2009), men det praktiseres også trening av delfunksjoner, slik dette sitatet illustrerer:

Selvfølgelig dette her med håndmotorikken etter operasjonen, altså vi skulle øve på å sitte sånn med tommelen og fingrene (moren demonstrerer med å føre en og en finger mot tommel). Han synes jo det er drit kjedelig! Og jeg tenker at *jeg* hadde jo gjort det, for jeg hadde skjønt at det var viktig, men han skjønner ikke det! Og til slutt så blir det sånn: «Vet du hva, det her er ikke noe gøy!» Han synes det er kjedelig, og så tenker jeg at skal vi foreldre liksom bruke den tiden vi har hver ettermiddag til å pushe han til disse tingene? Og så blir det også den andre siden ved det, da, at man har dårlig samvittighet.

Beskrivelsen av denne situasjonen står i kontrast til eksemplet der den samme gutten viser aktivt engasjement for å lære å ta på seg sokker selv. Fingerøvelsene som helsepersonell har anbefalt er ikke satt inn i en kontekst som er meningsbærende for gutten, og det er vanskelig å få gjennomført treningen. Dunst og medarbeidere (2006) hevder at det å bruke hverdagsaktiviteter som bygger på barnets interesser og engasjement fremmer barnets muligheter for læring. Derimot kan profesjonelle tiltak som plantes i barnets hverdagsliv støte mot familiens verdier, vaner og barnets ønsker og interesser (Østensjø og Øien 2012). I en situasjon som beskrevet over kunne det ha vært aktuelt å bruke hverdagsaktiviteter som for eksempel å rydde i skuff med små gjenstander, spille yatzy eller lage smoothie der barnet kan plukke bær og fruktbitar fra skålen og slippe i blenderen for å fremme de ønskede bevegelsene. Studien til Peplow and Carpenter (2013), som utforsker hvordan foreldre til skolebarn med CP oppfatter relevans og overholdelse av barnas treningsprogram, indikerer at barnas treningsprogram ofte bærer preg av å være foreskrivende og rettet mot barnets funksjonsnedsettelse. Foreldrene i studien etterlyser at trening i større grad integreres i en

mer helhetlig tilnærming der familiens og barnas synspunkt tas i betraktning (ibid). Resultater fra studien til Myrhaug og Østensjø (2013), som utforsker motorisk trening og fysisk aktivitet hos norske førskolebarn med CP, avdekker at mange barn er engasjert i trening rettet mot grov- og finmotoriske ferdigheter en eller flere ganger om dagen. Treningen, som for en stor del foregår hjemme, er implementert i daglige rutiner og foreldrene er involvert i gjennomføringen (ibid). Dessverre utdyper studien ikke hvordan foreldre knytter treningen til barnets hverdagsaktiviteter.

5.4 Betydningen av materialitet og artefakter for deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender

I den sosiokulturelle forståelsen legges det vekt på at deltagelse er kontekstualisert. Fysiske og materielle forhold, som for eksempel gjenstander, redskaper, inventar, utstyr og rom, inngår i aktivitetens kontekst. Når barnet deltar i hverdagsaktiviteter er det et samspill mellom barnet og disse forholdene ved konteksten, og de kan virke både fremmende og hemmende på barnets deltagelse. Intervjuene avdekker at mødrene er klar over dette, og de gir flere detaljerte beskrivelser av gjenstander og fysiske omgivelser som inngår i hverdagsaktivitetene barnet deltar i. Møbler og inventar i rommet, artefakter som spiseredskaper, kjøkkenutstyr, hageredskaper, lekemateriell, datateknologisk utstyr og familiens bil er eksempler på gjenstander de beskriver. Jeg vil presentere tre eksempler nærmere, det første handler om karakteristika ved klær:

Jeg prøver å finne klær som er lette å ta på, at det ikke er noe motstand, ikke masse fleece han henger fast i. Så han kjenner at det er lett. Jeg tenker; jo lettere han kjenner at det er, jo mer motiver blir han. Det er mye sånt på jakker, sånne du skal tre tomlene i. Han har hatt noen sånne som jeg bare har klipt av. Det trenger ikke å være masse glidelåser. Plagg som er så lette å få på seg, store og romslige plagg.

Det neste handler om karakteristika ved matvarer og spiseredskaper er også av betydning:

Når hun skal spise middag, så klarer hun ikke å få det i seg med skje, med mindre det er veldig klissete havregrøt, da kan det gå. Så det sitter alltid en voksen ved siden av, og så tar vi fiskekakene og deler dem. Hun holder i gaffelen med hånden, men vi må hjelpe henne med å treffe biten og sikte og få den på plass. Det som kan festes på en gaffel spiser hun selv, det får hun til. [...] Og så har vi begynt å bruke mye sushi og vårruller, babymais og agurker, og sånne ting som kan kuttes i fingerstore biter. For det er veldig lett for henne å spise og holde i hånda og ordne på egen hånd.

Og det eksemplet siste omhandler hageredskap:

Vi har kjøpt egen kost til henne som hun har et eget håndtak på. Vi har bare flyttet det fra en annen spade. Så nå som det er fullt av barnåler og sånn ute på plattingen, så har hun sin kost, og så har vi vår kost, og så går vi og koster og ordner.

De tre eksemplene illustrerer på ulike måter hvordan utforming, størrelse, stoffkvalitet eller konsistens ved materialer og artefakter kan ha avgjørende betydning for hva barnet kan få til selv, trenger hjelp til og kan være med på av aktiviteter. Den britiske sosiologen Dant (2005) hevder at materielle ting som inngår i hverdagslivet er produkter av vår kultur og vårt samfunn, de er utformet for instrumentelle formål og er designet til å passe inn i spesielle typer kulturelle praksiser. Barna i eksemplene over hadde sannsynligvis ikke opplevd de samme utfordringene knyttet til spising og påkledning, dersom det i vår kultur hadde vært vanlig å spise all mat med hendene istedenfor å bruke bestikk eller om klesplagg var utformet på en måte som gjorde at de var enklere å få på. Klesplagg, spiseredskaper og andre gjenstander som anvendes i hverdagsaktiviteter er utviklet innenfor vår kultur, men utviklingsprosessen har i stor grad tatt utgangspunkt i hvordan de fleste mennesker fungerer, og det er i liten grad tatt høyde for mangfold og variasjon i menneskelig funksjon. Vansker knyttet til det å bruke hendene kan medføre problemer med å håndtere artefaktene slik de er ment å håndteres i den aktuelle aktiviteten de er utviklet for, noe som kan ha konsekvenser for barnets muligheter for å lære aktiviteten. Gulbrandsen (2006) hevder at artefakter er med på å forme menneskers handlinger både gjennom fysisk utforming og gjennom betydningene som er knyttet til dem. Hun viser til Wertsch som påpeker at artefakter kan åpne for noen praksiser og begrense eller hindre andre. I de tre eksemplene over beskriver foreldrene løsninger og tilpasninger de har kommet frem til, som bidrar til å i noe grad redusere barnets utfordringer med å håndtere tingene, og øke mulighetene for å klare seg selv. Det å fremme individers aktivitetsutføring og læring ved å tilpasse gjenstander og/eller materielle forhold som inngår i aktiviteten, er noe det er lang tradisjon for innen ergoterapifaget. Det kan for eksempel dreie seg om å sette tykkere grep på bestikk, vinkle skjebledet eller montere en ekstra kant på tallerkenen, noe som kan bidra til økt mestring og selvstendighet.

Samspillet mellom barnet og fysiske omgivelser og romforhold i hjemmet virker også inn på barns selvstendighet og opplevelse av mestring:

Nå har hun blitt høy nok for å bruke det lille badet nede. Der går det an å kjøre gåstativet inn, og da klarer hun å stå i det og vaske hendene alene. Det er den eneste vasken i huset som hun er høy nok til å nå opp i. Det første hun sier når hun kommer inn døra hjemme og vi begynner å ta av oss og legge nøklene på plass er: «Mamma, hendene!» Da står hun der, da, skal inn å vaske hendene, skal ordne på egenhånd. Det er hun jo kjempestolt over at hun får til.

Begrepet «affordance» handler om hvilke muligheter fysiske omgivelser, gjenstander eller materialer kan tilby individet (Dant 2005). Dant hevder at mennesker tar i bruk omgivelsene på bakgrunn av hva vi oppfatter at de kan tilby. Jenta er klar over at det kun er dette ene baderommet i husets første etasje som kan tilby henne mulighet til å klare å vaske hender uten hjelp. Ved å ta initiativ til å benytte dette baderommet før de går opp i andre etasje, opplever hun mestring og å kunne innfri kulturelle forventninger. Antropologen Lene Otto (2005) hevder at barnets forståelse av seg selv og verden formes gjennom omgang med ting som brukes i hverdagen, og argumenterer for at danning, subjektivering og læring ikke kun er mentale prosesser, men forutsetter praksis. Praksis innebærer blant annet hverdagsaktiviteter som foregår i materielle omgivelser, der vi anvender kroppen og bruker ting og redskaper. En del av vanskene knyttet til aktivitet og deltagelse som barn med funksjonsvansker erfarer, kunne vært unngått dersom det hadde vært færre fysiske barrierer i omgivelsene. Dette underbygges av resultatene fra en multisenterbasert europeisk tverrsnittsstudie som utforsker sammenhenger mellom deltagelse og fysiske omgivelser hos barn med CP (Colver m.fl. 2012). Studien indikerer at høyere deltagelse i hverdagsaktiviteter i hjemmet er signifikant assosiert med bedre tilpassede fysiske omgivelser hjemme. Med tanke på hvordan det kan påvirke barns forståelse av seg selv og omverden å stadig oppleve at barrierer i omgivelsene begrenser deres deltagelse, er dette et særdeles viktig tema. I de senere årene har oppmerksomheten i økende grad vært rettet mot hvordan fysiske omgivelser, og ikke egenskaper ved individet alene, bidrar til å begrense individers deltagelse på ulike arenaer (Lid 2012). Dette poengteres i den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming, der funksjonshemming anses som noe som oppstår når det er et misforhold mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon (Grue 2012). Lid (2012) påpeker at universell utforming, en strategi som tar høyde for variasjon og mangfold i menneskelig funksjonsevne når produkter og omgivelser skal planlegges og utformes, kan bidra til å redusere funksjonshemmende barrierer og øke den enkeltes muligheter for deltagelse.

Deltagelse i lek er en viktig del av barns hverdagsliv og byr på muligheter for læring. Håndtering av forskjellig lekemateriell inngår i mange typer lek. Intervjuene synliggjør at mødrene er klar over mulighetene som ligger i lekemateriell, og at de blant annet benytter lekemateriell for å fremme barns motoriske læring, noe dette eksemplet fra intervjuet med moren til ei jente med spastisk unilateral CP gir innblikk i:

Jeg har funnet ut at de billige dukkevognene, de trillene som har sånn krokåndtak på hver side, de er ganske fine, for da må hun bruke begge hender. Den har sånne svinghjul på de to forreste hjulene, så da klarer hun ikke å dytte vognen med bare en hånd. Hvis hun har en sånn vanlig vogn, med bøyleåndtak, så kan hun ta på midten, og så klarer hun å dytte den et stykke. Men på de små så klarer hun ikke det. Hun er bare nødt for å bruke begge hender, så de er ganske fine!

Barn med spastisk unilateral CP kan ha tendens til å velge bort den affiserte hånden, og dermed forsterke et mønster med lært ikke-bruk (Eliasson og Gordon 2008, 308).

Lekemateriell som inviterer barnet til å bruke begge hender, anvendes for å fremme barnets bruk av affiserte hånd for at denne hånden skal bli en så god hjelpehand som mulig i forbindelse med utføring av hverdagsaktiviteter. En fordel med å ta utgangspunkt i lek og lekemateriell er at det er rikelige muligheter for å tilpasse materiellet og å strukturere hvordan det skal brukes, slik at barnet får utfordringer på rett nivå. Når lekeaktiviteten og materiellet er tilpasset barnets ferdighetsnivå og interesser, gir det muligheter for at barnet kan utforske, prøve og feile, og gjentatte repetisjoner, noe som er av betydning for å fremme motoriske læring. På en annen side kan lekemateriell som er vanskelig for barnet å håndtere bidra til at barnet blir avhengig av hjelp fra andre:

Så skal den babydukken hennes hele tida på do, og da roper hun på oss. Hun skal ha hjelp til å få babyen opp på potta. Hun har papir i en stellebag som hun skal tørke den dukkerompa med. Og hvis du ikke står der 24/7, så kommer lekene til å dette ned på gulvet. De detter for henne, enten så detter babyen eller så detter potta eller så detter noe annet.

Vygotsky hevdet at leken er en anledning for barnet til «å være et hode høyere enn seg selv», fordi når barnet leker, opptrer det ofte over sin egen gjennomsnittsalder (Skodvin 2006:241). I leken kan barn på egenhånd skape en distanse mellom faktisk og potensielt utviklingsnivå, og lage sin egen utviklingssone uten inngripen av voksne (ibid). Det at barnet strever med å håndtere lekemateriell, kan ha konsekvenser for barnets muligheter både for å delta i lek og samhandling med andre barn og å engasjere seg i lek på egenhånd. Når barnet stadig må tilkalle foreldrene for å få hjelp til å utføre handlingene hun har intensjon om, fører det til brudd i lekehandlingen, noe som kan påvirke barnets muligheter for å utvikle lekehandlingene videre. Det å stadig måtte tilkalle hjelp, kan også ha konsekvenser for barnets opplevelse av seg selv.

Bruk av datateknologiske redskaper som smarttelefoner, PC, og nettbrett gir også mulighet for lek og annen form for aktivisering. Intervjuene synliggjør at slike redskaper inngår som en del av hverdagen til barna som er representert i studien:

Jeg ser jo at han ikke har noe godt blyantgrep. Han klarer jo ikke å tegne noe. Men jeg ser jo bare når han har en iPad, så gjør han jo ting mye kjappere der. For da gjør han det med fingeren, da trenger han ikke blyantgrep.

Selv om gutten ikke behersker teknologien som ligger bak utviklingen av iPad'en, kan han ta den i bruk og den gir ham økt handlingsrom. Berørings skjermen bidrar til at blyanten, som i denne sammenhengen kan oppfattes som et mellomledd som gjør det vanskeligere for gutten å tegne, overflødiggjøres. iPad bidrar til at gutten får nye muligheter og den endrer hans handlinger. Lene Otto (2005) hevder at det i dag er en mer anerkjent og utbredt tanke at materialiteten kan tillegges selvstendig aktørstatus. Silvia Söderström (2009), som har utforsket bruk av IKT hos ungdom med funksjonshemming, hevder at en hvilken som helst ting, gjenstand eller person som modifierer en handling ved å gjøre en forskjell er en aktør. Ting som er aktører kan oppmuntre, betinge, tillate, antyde, påvirke, blokkere og muliggjøre handling (ibid). I lys av dette er ikke iPad'en kun et passivt objekt, men en aktør som gutten samspiller med. Det kan se ut til at barn med CP i enda større grad enn jevnaldrende uten CP kan ha nytte av datateknologiske redskaper, fordi de kan bidra til at ting barna strever med blir enklere å utføre. Bruk av datateknologisk utstyr kan føre til at barn med CP opplever økt aktivitet, deltagelse og mestring, både i forbindelse med lek og andre hverdagsaktiviteter.

5.5 Organisering av hverdagslivet - betydning for deltakelse i aktiviteter som krever bruk av hender

Intervjuene synliggjør at måten familien organiserer hverdagslivets aktiviteter på både har betydning for *hvilke* aktiviteter barnet deltar i og *hvordan* barnet deltar i aktivitetene. Den daglige organiseringen av oppgaver og virksomheter er et sentralt forhold ved hverdagslivet (Gullestad 1989,18). Organisering av familiens hverdagsliv handler blant annet om å skape balanse mellom de ulike virksomhetene som hverdagslivet består av, det kan være virksomheter knyttet til hjemmet eller andre arenaer (ibid). Hvordan familien organiserer sitt hverdagsliv påvirkes av faktorer knyttet til både mikro-, ekso- og makrosystemet i Bronfenbrenners bioøkologiske modell (Gulbrandsen 2006, 50).

Tid til rådighet er et tema alle mødrene bringer på bane når det blir snakk om organisering av hverdagen. Alle seks gir uttrykk for at de opplever familiens hverdager som travle, på morgenen er det barnehage og jobb de skal rekke, og på ettermiddagen opplever de at tiden frem til barna skal legge seg er kort. Det avdekkes at tiden familiene har til rådighet er av stor betydning for barnas deltagelse i aktiviteter som krever bruk av hender:

Hun og broren sitter sammen her på det lille bordet og spiser frokost. Men hun smører ikke selv. Det tar faren ute på kjøkkenet. Det er litt sånn typisk, det burde jo vært sånn at hun hadde smurt selv. Men så spør faren: «Hva vil dere ha?» Det ligger ikke til rette for det, sånn er det om morgenen, men hun får jo absolutt til å smøre selv.

Tidspress om morgenen kan begrense det barn får mulighet til å gjøre selv. Det at barn med CP ofte trenger lengre tid når de skal utføre aktiviteter (Hadders-Algra 2010), kan bidra til å forsterke det at foreldre gir mye hjelp, eller tar over, når tiden er knapp. Det kan bety at barnet i disse situasjoner ikke får utfordringer innenfor sin utviklingszone, noe som i følge Vygotsky kan redusere læringsutbytte (Säljö 2001). Flere av mødrene uttrykker at de ikke anser det som en optimal løsning å gi barnet mer hjelp enn nødvendig. Det kan ha sammenheng med at mødrene uttrykker at de er klar over at det betyr mye for barnets læring å få utfordringer på rett nivå og at barna får anledning til å praktisere ferdigheter. Det kan også knyttes til at flere av mødrene gir uttrykk for at de ser det som viktig at barna opplever seg som mest mulig selvstendige.

Mulighet for fleksibel arbeidstid er et forhold mødrene trekker frem av betydning i denne sammenheng. Flere forteller at dette er en ordning en eller begge foreldrene benytter, og mødrene verdsetter denne muligheten til å kunne tilpasse hverdagene til barnets behov. Noen av mødrene har valgt å arbeide deltid eller i vakter for at barnet skal kunne ha kortere dager i barnehagen. «Bare han får sin tid, og det ikke blir mas, så klarer han det», sier en moren om sønnens påkledningsaktivitet om morgenen. Flere av mødrene uttrykker at når familien har mer tid til rådighet i hverdagen, reduseres stress og barnet får bedre anledning til å prøve seg i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Det tyder på at foreldrenes mulighet for å tilpasse arbeidstiden kan ha innvirkning på barnets deltagelse og læring. Relatert til Bronfenbrenners bioøkologiske modell er forhold knyttet til foreldres arbeidsplass faktorer som tilhører eksosystemet.

Småbarnsfamilier flest opplever tidspress og travle hverdager. Det er nok de færreste småbarnsforeldre som tar seg tid til at barna skal utføre det de kan klare selv av aktiviteter om morgenen, når det er om å gjøre å komme seg ut av huset i tide for å rekke barnehage og jobb. Når det argumenteres for at aktiviteter som inngår i familiers hverdagsliv skal være kilde for barns læring, er det samtidig grunn til å reflektere over om dette kan bidra til å påføre foreldre til barn med CP økt arbeidsbelastning og oppleves som et ekstra stressmoment i en fra før krevende hverdag. I denne sammenheng bør forhold ved eksosystemet tas i betraktning, slik at familien får rammer som gjør det mulig å ivareta barnas læring av ferdigheter knyttet til aktiviteter i hverdagslivet.

Mødrene forteller at faste rutiner som familien følger i hverdagen ofte fravikes i helger og ferier, og det blir i større grad anledning til at barna kan involveres i forskjellige aktiviteter, der de kan ta i bruk ferdigheter som det ikke blir tid til å praktisere til vanlig. Det kan for eksempel dreie seg om at barnet smører brødsnivene selv, er med og dekker frokostbord eller hjelper til med å pusse vinduer. Mødrene kommer også med flere konkrete eksempler på at fridager benyttes som mulighet til at barnet kan lære nye ferdigheter som krever mye praktisering, slik en av mødrene kom med eksempel på: «Vi dro jo ut og syklet nesten hver dag hele påsken. Og det er kanskje ikke det andre gjør på den tiden».

Det å involvere barna i ulike aktiviteter knyttet til hus og hjem blir av flere beskrevet som en løsning for å få «hverdagens logistikk til å gå rundt»:

Hvis jeg ikke hadde hatt henne med, hadde hun vært lei seg. Hvis jeg hadde stått på vaskerommet alene og hun hadde vært overlatt til seg selv, så hadde hun etter kort tid begynt å rope på meg: «Mamma kom!» At jeg skal gjøre ting med henne, da. Og for at jeg skal få logistikken til å gå rundt, så blir det mer sånn at: «Okay, da blir hun med på alt jeg gjør!» Vasker vi gulvet så har hun en kost, så har jeg en kost. Jeg kjøper meg for eksempel tid i form av at hun alltid er med og støvsuger. Det går treigere å få ut av vaskemaskinen når hun skal løfte ut alt tøyet. Jeg hadde jo gjort det fortere selv, men hun har veldig glede av å gjøre det! Hun er kjempeglad for alle sånne små oppgaver hun kan få, og da blir det hyggelig å ha henne med, også.

Sitatet er hentet fra intervjuet med moren til en jente på fire år med store bevegelsesvansker, som har begrensede muligheter for å engasjere seg i aktiviteter på egenhånd. Moren uttrykker at hun ”kjøper tid” ved å involvere datteren i husarbeid og ser på det som en måte ”å få logistikken til å gå rundt”. Det er noe som kan fortolkes som at tid er en knapphetsressurs som hun må økonomisere med. Sett på denne måten kan det å involvere barnet i ulike typer husarbeid forstås som en løsning for å organisere hverdagens virksomheter på en effektiv måte, for å rekke over alt sammen. Samtidig synliggjør morens beskrivelser at hun legger vekt på å inkludere datteren i de ulike aktiviteter på en måte som gir datteren mening, noe som medfører at selve aktivitetene tar lengre tid å gjennomføre. Ved at moren strukturerer aktivitetene tilbyr hun datteren relevante deloppgaver, som datteren klare å utføre med hendene. Gjennom samhandling med moren i disse hverdagsaktivitetene får datteren både bekræftelse på seg selv og opplevelse av å bidra. Det å organisere hverdagsaktivitetene på dette viset er noe som gir anledninger til positiv samhandling med datteren. Jenta gir uttrykk for å være fornøyd og trives med å delta, noe som igjen er med på å påvirke hennes muligheter for deltagelse i hverdagslivet, for som moren uttrykker det: ”da blir det hyggelig å ha henne med”. Sitatet kan også forstås som et eksempel på hvordan barn selv er aktører og aktivt er med og skaper sin egen utvikling innenfor de sosiokulturelle rammene som tilbys

(Säljö 2002). Forskning som har undersøkt foreldres erfaringer med å bruke hverdagslivet som kontekst for barns læring, indikerer at det har fordeler med tanke på organisering av hverdagen. I studien til Novak (2011) som utforsker foreldres erfaringer med hjemmeprogram basert på partnerskap mellom foreldre og profesjonelle, uttrykker foreldre at en fordel med slike programmer er at de gir fleksibilitet og kan tilpasses familiens preferanser og rutiner. I studien til Øien m.fl (2010) som blant annet utforsket målsettingsprosesser i barnehabilitering og integrering av mål i barns hverdagsliv, uttrykker foreldre at handlingsorienterte mål knyttet til hverdagsaktiviteter hadde endret deres oppfatning av trening som øvelser og oppgaver praktisert i definerte økter, til å praktisere aktiviteter i sammenhenger der de naturlig forekommer.

Kapittel 6 Avslutning

Deltagelse i meningsbærende aktiviteter som inngår i familiens hverdagsliv anbefales som kilde til læring for barn med CP. Imidlertid viser gjennomgang av forskning at det finnes lite forskningsbasert kunnskap om hva barn med CP og deres foreldre gjør i hverdagslivet hjemme og hvordan de tar i bruk hverdagslivet som kilde for læring. I denne studien har jeg valgt å rette oppmerksomheten spesielt mot hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Dette med bakgrunn i at forskning indikerer at over 60 prosent av barn med CP har problemer med å håndtere gjenstander som inngår i hverdagsaktiviteter (Arner m.fl. 2008), samtidig som mange av mine arbeidsoppgaver som ergoterapeut i barnehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå er knyttet til å følge opp hvordan barna klarer seg på dette området.

Hensikten med studien har vært å utforske hvordan foreldre til barn med CP bruker hverdagslivet sammen med barnet og hvordan de legger til rette for at barna kan delta i aktiviteter som krever bruk av hender. For å utforske dette har jeg gjennomført livsformsintervjuer med mødre til seks barn med CP i alderen 2-6 år med utgangspunkt i problemstillingen: Barn med CP og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender, - hvilke muligheter identifiserer foreldre i hverdagslivet? I tillegg formulerte jeg to forskningsspørsmål: Hvilke hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender beskriver foreldrene at barna deltar i? og Hvilke forhold beskriver foreldre som av betydning for at barnet kan delta i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender?

Analysen av datamaterialet ledet frem til fem tema som jeg har drøftet i lys av aktuell forskning og teoretiske referanseramme for studien. Den teoretiske referanserammen for studien er sosiokulturelt perspektiv på læring og utvikling, perspektiv på samspillet mellom individ og materielle omgivelser og teorier for motorisk læring.

6.1 Oppsummerende diskusjon

Det første temaet som belyses er hvilken type hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender barna deltar i, og det kommer frem at barna deltar i en rekke varierte aktiviteter. Dette indikerer at foreldrene identifiserer mange muligheter for deltagelse i familiens hverdagsliv og at de sammen med barnet tar disse mulighetene i bruk. Mange av aktivitetene barna deltar i er aktiviteter som gjentar seg regelmessig i hverdagen, noe som byr på anledning for å praktisere dem jevnlig. Ut i fra mødrenes beskrivelser kan det se ut til at deltagelse i ulike

aktiviteter som inngår i familiens hverdag i hovedsak oppleves som meningsbærende for barna. Alle barna liker å være med foreldrene i hverdagsaktiviteter knyttet til oppgaver i hus og hjem, og barna tar initiativ til å engasjere seg i denne type aktiviteter. Det kan se ut til at deltagelse sammen med foreldre i slike aktiviteter er av større betydning for barn som har omfattende bevegelsesvansker, og dermed færre muligheter for å engasjere seg i aktiviteter på egenhånd. Mange av hverdagsaktivitetene som mødrene beskriver er godt egnet for å struktureres slik at de fremmer barnets læring og opplevelse av mestring, noe mødrene benytter. Med tanke på at barn med CP har behov for rikelig og variert praksis i forbindelse med læring av motoriske ferdigheter, er dette forhold som peker på at det er gunstig å ta utgangspunkt i familiens hverdagsliv.

Det neste tema handler om at barna får støtte som er tilpasset deres ferdighetsnivå, noe mødrene løfter frem som viktig for barnets deltagelse og læring i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Mødrenes beskrivelser tyder på at de innehar handlingskompetanse når det gjelder å yte tilpasset støtte til barnet. Støtten og tilretteleggingen mødrene beskriver, kan forstås og fortolkes i lys av læringsteoretiske begreper i den sosiokulturelle forståelsen av læring og utvikling og begreper og prinsipper innenfor motoriske læringsteorier. Mødrene legger vekt på at barna skal oppleve å lykkes i det de gjør, noe mødrene forsøker å oppnå gjennom den tilpassede støtten de gir. Beskrivelsene understreker betydningen av sensitivitet i samhandlingen med barnet, at foreldre responderer raskt og adekvat på barnets signaler og initiativ. Mangel på tid til rådighet i hverdagen, særlig på morgenen, beskrives som et hinder for å gi barnet støtte innenfor utviklingssonen, noe som kan gå ut over barnets læring.

Det tredje temaet er barnets interesse og engasjement, noe mødrene tillegger stor betydning for barna deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Beskrivelsene tyder på at mødrene i stor grad tar utgangspunkt i barnet interesserer og preferanser for å fremme deltagelse og læring. Det avdekkes også eksempler på at selvbestemte mål fremmer innsats og læring. På en annen side kommer det frem at det kan være utfordrende å fremme deltagelse og læring når barnet ikke opplever at ferdighetene som skal læres er av betydning.

Aldersnormerte forventninger til barns ferdigheter kan bidra til at det ikke er samsvar mellom ferdigheter barn og foreldre opplever som viktig for barnet å lære. Likedan synliggjøres viktigheten av at barnet opplever konteksten for aktiviteten som meningsfull.

Det fjerde temaet dreier seg om samspillet mellom barnet og gjenstander og fysiske omgivelser som inngår i hverdagsaktivitetene. Dette er også noe som har betydning for

barnets muligheter for deltagelse, men det kommer frem at i hvor stor grad dette innvirker har sammenheng med omfanget av barnets bevegelsesvansker. Mødrenes beskrivelser tyder på at de legger vekt på å tilpasse gjenstander og materielle faktorer, så langt det lar seg gjøre, for å bidra til at det blir lettere for barnet å utføre aktiviteter. Likevel opplever barna at forhold ved gjenstander og fysiske omgivelser kan hemme deres deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender, og være begrensende faktorer for læring. Mødrenes beskriver at redskaper basert på datateknologi er noe barna bruker i hverdagen, og det kan se ut til at slike redskaper kan tilby barn med CP nye muligheter og handlingsrom. Mye kan tyde på at slike redskaper kan ha enda større betydning for barn med CP enn barn uten CP, med tanke på mulighetene redskapene tilbyr.

Det siste temaet er hvordan familien organiserer aktivitetene i hverdagen, noe som også tillegges betydning av mødrene med tanke på barnas mulighet til deltagelse i aktiviteter som krever bruk av hender. Her blir ytre faktorer, som forhold ved foreldrenes arbeid, tillagt vesentlig betydning. Det kan se ut til at tiden familien har til rådighet innvirker både på hvilke aktiviteter barna deltar i og hvordan de deltar. Det kan for eksempel dreie seg om hvor mye barna får mulighet til å prøve seg på egenhånd og hvor mye foreldre hjelper dem, noe som har betydning for barnets læring. Det å involvere barna i oppgaver knyttet til hus og hjem, nevnes av flere mødre som en måte å organisere hverdagsaktivitetene på som gir anledning til å være sammen med barnet, samtidig som nødvendige oppgaver kan ivaretas. Det kan se ut til at dette er en mulighet som i større grad benyttes av foreldre til barn med omfattende bevegelsesvansker, noe som kan sees i sammenheng med barnets reduserte muligheter for å engasjere seg i aktiviteter på egenhånd. Samtidig kan det også knyttes til at foreldre ser muligheter for å involvere barnet på en måte som gir barnet mening.

6.2 Implikasjon for praksis

Det har vært både interessant og lærerikt å få innblikk i hverdagslivet til seks familier med barn med CP, og samtidig ha anledning til å gå i dybden på mødrenes beskrivelser av hverdagslivet med barna og forstå og fortolke beskrivelsene opp mot studiens teoretiske perspektiver og aktuell forskning. Arbeidet med studien har ført til at jeg har gjort meg mange tanker og refleksjoner som vil prege min tilnærming til barn med CP og deres familier, og underveis i prosessen har jeg stadig stilt meg selv spørsmålet: Hva betyr kunnskap som har

kommet frem gjennom denne studien for min praksis som ergoterapeut innen barnehabilitering på spesialisthelsetjenestenivå?

Kunnskapen fra studien bekrefter betydningen av å bruke deltagelse i hverdagslivet som kilde når barnet skal lære ferdigheter knyttet til aktiviteter som krever bruk av hender. Samtidig har studien vist at foreldre ser mange muligheter for deltagelse i hverdagslivet og har handlingskompetanse som de anvender når de samhandler med barnet i hverdagsaktivitetene. Når habilitering forankres i barnas hverdagsliv har det konsekvenser for fagpersoners bidrag og rolle. En slik praksis løfter frem betydningen av å legge familiesentrert tilnærming til grunn for tjenesteytingen. I familiesentrert tilnærming anerkjennes foreldre som eksperter på familiens hverdagsliv, og fagpersoners rolle blir å støtte foreldrene i å identifisere muligheter i hverdagslivet og finne løsninger for hvordan disse mulighetene kan tas i bruk sammen med barnet. Dette er prosesser som må foregå i dialog med foreldrene.

Studien synliggjør at foreldre i stor grad bruker hverdagsaktivitetene sammen med barnet for å fremme barnets læring. Det peker på at det kan være mer hensiktsmessig om fagpersoner i møte med familier i større grad praktiserer en spørrende kommunikasjonsstil for å få frem hva foreldre og barn gjør i hverdagslivet, fremfor å servere familiene ekspertråd om hva de burde gjøre. For å styrke foreldrene i deres foreldreskap og sammen med dem bygge videre på det de allerede gjør sammen med barnet på hjemmebane, kan det være fruktbart om fagpersoner i større grad stiller spørsmål som: «Hvordan gjør dere det i hverdagen hjemme hos dere?» og «Hva er dere opptatt av om dagen?» Råd fra eksperter om tiltak som ikke tar hensyn til hva familien er opptatt av, og hvilke verdier og preferanser de har, kan bidra til å skape avstand og gi foreldre opplevelse av å komme til kort.

Å forankre habilitering i barnets hverdagsliv har mange fordeler, samtidig er det også viktig å reflektere over at det kan innebære at foreldrene opplever økt belastning, for eksempel at det kan være vanskelig å finne tid til å samhandle med barnet i hverdagsaktivitetene på en måte som fremmer barnets læring, eller at de kan oppleve å bli stående alene med barnets habilitering. Dette peker på betydningen av oppfølging fra fagpersoner, og at familien tilbys støtteordninger som gjør det mulig for dem å ta i bruk de mulighetene for læring som hverdagslivet tilbyr.

Studien har belyst hva barn med CP og deres foreldre gjør i hverdagslivet hjemme, og avslutningsvis har jeg pekt på noen konsekvenser det å forankre habilitering i familiens hverdagsliv kan ha for fagpersoners rolle og bidrag. Hvilke erfaringer foreldre har når det

gjelder betydningen av fagpersoners bidrag for det foreldrene gjør hjemme sammen med barna, er et tema som ikke er belyst i denne studien, men som kan være aktuelt å utforske.

Studie omfatter kun mødre, men det kunne også vært av interesse å utforske hvilke muligheter for deltagelse fedre identifiserer i hverdagslivet når det gjelder aktiviteter som krever bruk av hender, og hvordan de tar i bruk disse mulighetene sammen med barna. Hvordan foreldrepar reflekterer om dette temaet sammen er også av interesse. Studien omfatter flest barn med unilateral spastisk CP, kun ett av barna som er representert i studien har CP med omfattende bevegelsesvansker. Det kan se ut til at det er litt ulike mønstre med tanke på hvordan familiene tar i bruk hverdagsaktivitetene, derfor kunne det være interessant å utforske nærmere hvordan flere foreldre til barn med omfattende bevegelsesvansker tar i bruk hverdagslivet .

Avslutningsvis vil jeg vende tilbake til beskrivelsen jeg startet oppgaven med; fireåringen som står på en krakk foran kjøkkenbenken og skyller og vasker grønnsaker og løfter biter av grønnsaker, som moren har kuttet, opp i salatbollen. Det å delta og samhandle med moren i denne hverdagsaktiviteten tilbyr jenta muligheter til håndtering av varierte gjenstander og gjentatt praktisering av ulike ferdigheter. Likevel er det kanskje av aller størst betydning at det å tilberede familiens middag er en hverdagsaktivitet som gir mening, og at det å ta del i den gir jenta opplevelse av å bidra.

Referanser

- Andersen, Guro L, LM Irgens, I Haagaas, JS Skranes, AE Meberg, T Vik 2008. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Pediatric Neurology* 12(1): 4-13.
- Arner, Marianne, AC Eliasson, S Nicklasson, K Sommerstein, G Hägglund. 2008. Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *The Journal of Hand Surgery*; 33(8):1337-47.
- Bråten, Ivar (red). 2002. *Læring. I sosialt, kognitivt og sosialt-kognitivt perspektiv*. 2.opplag Oslo Cappelens forlag.
- Burtner Patricia A, R Leinwand, KJ Sullivan, HT, SS Katak. 2014. Motor learning in children with hemiplegic cerebral palsy: feedback effects on skill acquisition. *Developmental Medicine & Child Neurology* 56(3):259-66.
- Chiarello Lisa Ann, R Palisano, MN Orlin, HJ Chang, D Begnoche, M An. 2012. Understanding Participation of Preschool-Age Children With Cerebral Palsy. *Journal of Early Intervention* 34(1): 3-19
- Colver Allan, U Thyen, C Arnaud, E Beckung, J Fauconnier, M Marcelli, V McManus, SI Michelsen, J Parkes, K Parkinson, HO Dickinson. 2012. Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation* 93(12):2154-64.
- Dant, Tim. 2005. *Materiality and Society*. Berkshire: Open University Press.
- Dunst, Carl J, MB Bruder, CM Trivette, DW Hamby, M Raab, M McLean. 2001. Characteristics and Consequences of Everyday Activity Natural Learning Opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education* 21, 2
- Dunst, Carl J, MB Bruder, CM Trivette, DW Hamby. 2006. Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and early Intervention Practices. *Journal of Policy and practice in Intellectual Disabilities* 3, 1: 3-10.
- Dunst, Carl J, CM Trivette, T Humphries, M Raab, N Roper. 2001. Contrasting approaches to natural learning environments. *Infants and Young Children* 14: 48-63.

Dunst, Carl J, CM Trivette, M Raab. 2013. Caregiver- Mediated Everyday Child Language Learning Practices: I. Background and Foundations. *Everyday Child Language Learning Reports* number 1

Dysthe, Olga (red). 2001. *Dialog, samspel og læring*. Oslo: Abstrakt forlag

Eliasson Ann-Christin and Andrew Gordon. 2008. Constraint-Induced Movement Therapy for Children with Hemiplegia. I: Eliasson, Ann-Christin and Patricia A Burtner.(red). *Improving Hand Function in Cerebral Palsy. Theory, evidence and intervention*. London: Mac Keith Press

Eliasson, Ann-Christin and Patricia A Burtner. 2008. *Improving Hand Function in Cerebral Palsy. Theory, evidence and intervention*. London: Mac Keith Press

Eliasson, Ann-Christin, L Krumlinde-Sundholm, B Rösblad, E Beckung, M Arner, AM Ohrvall, P Rosenbaum. 2006. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48(7):549-54.

Eliasson, Ann-Christin. 2005. Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 25(3):37-60

Gjems, Liv. 2002. Hvordan lærer barn å forstå andres tenkning? I: Bråten, Ivar (red). *Læring. I sosialt, kognitivt og sosialt-kognitivt perspektiv*. 2.opplag Oslo Cappelen forlag.

Gjems, Liv. 2009. *Å samtale seg til kunnskap. Sosiokulturelle teorier om barns læring og språk og gjennom språk*. Bergen: Fagbokforlaget

Grue, Jan. 2012. Funksjonshemming som begrep og fenomen – fysiologiske eller politisk-sosiale forklaringsmekanismer. I: Solvang, Per Koren og Slettebø, Åshild (red) *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Grue, Lars. 2004. *Funksjonshemming er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag

Gulbrandsen, Liv Mette. 2006. *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget

Gullestad, Marianne. 1989. *Kultur og hverdagsliv. På sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget AS

- Haavind, Hanne. 1987. *Liten og stor. Mødres omsorg og barns utviklingsmuligheter*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Hadders-Algra, Minja. 2000. The neuronal group selection theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology* 42(10):707-15.
- Hadders-Algra, Minja. 2010. Variation and variability: key words in human motor development. *Physical Therapy* 90(12):1823-37.
- Hasselkus, Betty R. 2006. The world of everyday occupation: real people, real lives. *American Journal of Occupational Therapy* 60(6):627-40.
- Hidecker Mary JC, N Paneth, PL Rosenbaum, RD Kent, J Lillie, JB Eulenberg, K Jr Chester, B Johnson, L Michalsen, M Evatt, K Taylor. 2011. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 53(8):704-10.
- Hung YC and Andrew M Gordon. 2013. Motor learning of a bimanual task in children with unilateral cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 34(6):1891-6.
- Imms, Christine (2008). Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation* 30(24):1867-84.
- Johansen, Wenche May og Anne Brynhildsen. 1997a. Lek og læring i barnehagen. *Spesialpedagogikk* nr 4
- Johansen, Wenche May og Anne Brynhildsen. 1997b. Vygotsky i barnehagen. Noen pedagogiske konsekvenser. *Spesialpedagogikk* nr 5
- Kantak, Shailesh, K Sullivan og P Burtner. 2008. Motor Learning in Children with Cerebral Palsy: Implications for Rehabilitation. I: Eliasson, Ann-Christin, Burtner PA (red). *Improving Hand Function in Cerebral Palsy. Theory, evidence and intervention*. London: Mac Keith Press
- Ketelaar, Marjolijn, A Vermeer, H Hart, E van Petegem-van Beek, PJ Helders. 2001. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy* 81(9):1534-45.
- Klevberg, Gunvor L, I. Kjekken, R. Jahnsen. 2013. Ergoterapeuter og barnehabilitering. *Ergoterapeuten* 06:2013

- Kragelund, Mina og Lene Otto (red). 2005. *Materialitet og dannelse. En studiebok*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2009. *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Law Mary, G King, TPetrenchik, M Kertoy, D Anaby. 2012. The assessment of preschool children's participation: internal consistency and construct validity. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 32(3):272-87.
- Law, Mary, B Cooper, S Strong, D Stewart, P Rigby, L Letts. 1996. The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 63: 9-23
- Lerdal, Bjørn og Kristian Sørensen. 2008. Familiearbeid i habilitering. I: Tetzchner, Stephen von, F Hesselberg, H Schiørbeck (red) *Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Lid, Inger Marie. 2012. Universell utforming handler om deltagelse. I: Solvang, Per Koren og Slettebø, Åshild (red) *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (1999) Helse- og Omsorgsdepartementet. <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> [lastet ned 28.04.14]
- Løkken, Gunvor og Thomas Moser. 2012. Space and materiality in early childhood pedagogy – introductory notes. *Education Inquiry* 3(3): 303-315
- Löwing Kristina, A Bexelius, E Brogren Carlberg. 2009. Activity focused and goal directed therapy for children with cerebral palsy--do goals make a difference? *Disability and Rehabilitation* 31(22):1808-16.
- Mastos M, K Miller, AC Eliasson and C Imms. 2007. Goal-directed training: linking theories of treatment to clinical practice for improved functional activities in daily life. *Clinical Rehabilitation* 21(1):47-55.
- Missiuna, Cheryl, AD Mandich, HJ Polatajko, T Malloy-Miller. 2001. Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP): part I--theoretical foundations. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 20(2-3):69-81.

- Molden, Thomas Hugaas og Jan Tøssebro. 2009. Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I: Tøssebro, Jan (red). *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget
- Myrhaug Hilde T og Sigrid Østensjø. 2013. Motor Training and Physical Activity Among Preschoolers with Cerebral Palsy: A Survey of Parents' Experiences. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* Epub Jul 10.
- Naguib, SA og Rogan B. 2011. *Materiell kultur og kulturens materialitet*. Oslo: Novus forlag.
- Novak Iona. 2011. Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 31(2):198-213
- Novak, Iona, S McIntyre, C Morgan, L Campbell, L Dark, N Morton, E Stumbles, SA Wilson, S Goldsmith. 2013. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55(10):885-910
- Novak, Iona. 2012. Evidence to Practice Commentary: Is more Therapy Better? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 32(4):383-387
- Otto, Lene. 2005. Materialitet, identitet og erindring. I: Kragelund, Mina og Lene Otto (red) *Materialitet og dannelse. En studiebok*. København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag
- Peplow, Una C and C Carpenter 2013. Perceptions of Parents of Children with Cerebral Palsy About the Relevance of, and Adherence to, Exercise Programs: A Qualitative Study. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 1-15
- Raab, Melinda. 2005. Interest-Based Child Participation in Everyday Learning Activities. *CASEinPoint* 1:2
- Rentinck, Ingrid CM, JW Gorter, M Ketelaar, E Lindeman, MJ Jongmans. 2009. Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation* 31(22):1828-34
- Robert Maxime T, R Guberek, H Sveistrup, MF Levin. 2013. Motor learning in children with hemiplegic cerebral palsy and the role of sensation in short-term motor training of goal-directed reaching. *Developmental Medicine & Child Neurology* 55(12):1121-8
- Rogoff, Barbara. 1990. *Apprenticeship in thinking: cognitive development in social context*. New York: Oxford University Press

- Rogoff, Barbara. 2003. *The Cultural Nature of Human Development*. New York: Oxford University Press.
- Rosenbaum, Peter og Jan W Gorter. 2012. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development* 38(4):457-63
- Rosenbaum, Peter, S King, M Law, G King & J Evans. 1998. Family Centered Service: A Conceptual Framework and Reseach Review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 18:1-20
- Rosenbaum, Peter, RJ Palisano, DJ Bartlett, BE Galuppi, DJ Russell. 2008. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50(4):249-53.
- Rosenbaum, Peter, N Paneth, A Leviton, M Goldstein, M Bax, D Damiano, B Dan, B Jacobsson. 2007. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 109:8-14.
- Ryan Richard M and Edward L Deci . 2000. Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist* 55(1):68-78.
- Schmidt Richard A and Craig A. Wrisberg. 2008. *Motor Learning and Performance. A situationbased Learning Approach. 4th edition*. Champaign II: Human Kinetics Publishers.
- Schmidt Richard A and TD Lee. 2004. *Motor Control and Learning: A Behavioral Emphasis*. 4th ed. Champaign, IL: Human Kinetics
- Shikako-Thomas K, A Majnemer, M Law, L Lach. 2008. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Physio & Occupational Therapy in Pediatrics* 28(2):155-69.
- Shumway-Cook Anne and Marjorie H Woollacot. 2001. *Motor Control. Theory and Practical Applications*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins
- Siegert RJ, Taylor WJ. 2004. Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 7; 26(1):1-8.
- Sigurdardottir , Solveig, A Eiriksdottir, E Gunnarsdottir, M Meintema, U Arnadottir, T Vik. 2008. Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50(5):357-62.

- Skodvin, Arne. 2006. Lev Semjonovitsj Vygotskij: Utvikling i kulturhistorisk perspektiv. I: Gulbrandsen, Liv Mette (red). *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget
- St.meld. nr 21 (1998-99). *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk*. <http://www.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/stortingsmeldingar/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037> [lest 21.11.13]
- Swanson, Jennifer, M Raab, CJ Dunst. 2011. Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research* 9:66
- Säljö, Roger. 2001. *Læring i praksis. Et sosiokulturelt perspektiv*. Oslo: Cappelens forlag
- Säljö, Roger. 2002. Læring, kunnskap og sosiokulturell utvikling: mennesket og dets redskaper. I: Bråten, Ivar. *Læring. I sosialt, kognitivt og sosialt-kognitivt perspektiv*. 2.opplag Oslo Cappelens forlag.
- Söderstrom, Silvia. 2009. *Ungdom, teknologi og funksjonshemning. En studie av IKTs betydning i dagliglivet til ungdommer som har en funksjonsnedsettelse*. Doktorgradsavhandling. Trondheim: Norges tekniske-naturvitenskapelige universitet NTNU
- Tetzchner, Stephen von. 2012. *Utviklingspsykologi*. 2.utgave, 1.opplag. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Thagaard, Tove. 2003. *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitative metoder*. 2.utgave. 2.opplag. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, Aksel. 2010. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Ulvik, Oddbjørg Skjær. 2007. *Seinmoderne fosterfamilier. En kulturpsykologisk studie av barn og voksnes fortellinger*. Oslo: Unipub
- Valvano, Joanne. 2004. Activity-focused motor interventions for children with neurological conditions. *Physio & Occupational Therapy in Pediatrics* 24(1-2):79-107.
- Wiat, Lesley, L Ray, J Darrah, J Magill-Evans. 2010. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 32(3):248-58
- Yin, Robert K. 2011. *Kvalitativ forskning från start till mål*. Svensk oversettelse fra 2013. Lund: Studentlitteratur AB

Zwicker, Jill G og Susan R. Harris. 2009. A reflection on motor learning theory in pediatric occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupation Therapy* 76(1):29-37.

Öhrvall, AM, AC Eliasson, K Löwing, P Ödman, L Krumlinde-Sundholm . 2010. Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. *Developmental Medicine & Child Neurology* 52(11):1048

Øien, Ingvil, Bjørg Fallang og Sigrid Østensjø. 2010. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child; Care Health Development* 36(4):558-65

Østensjø, Sigrid og Ingvil Øien. 2012. Habilitering av barn. Deltagelse og hverdagsliv. I: Solvang, Per & Åshild Slettebø (red.). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Årsrapport 2013. Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP). Lokalisert på http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/cerebral-parese-oppfolgingsprogrammet/Documents/%C3%85rsrapporter/%C3%85rsrapport_%20CPOP_2012.pdf

Vedlegg 1

Til foreldre

Henvendelse angående deltakelse i intervju knyttet til en Masteroppgave om barn i alderen 2-6 år med diagnosen CP

Det vises til vedlagte forespørsel om deltagelse i intervju knyttet til Masteroppgaven til ergoterapeut Cathrine Utne Sandberg, som er ansatt ved Sykehuset xxx, seksjon barnehabilitering.

I forbindelse med Masteroppgaven skal Cathrine Utne Sandberg gjøre et forskningsprosjekt som omhandler barn med cerebral parese (CP) og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. For å innhente opplysninger som kan belyse dette tema ønsker hun å intervju foreldre til barn i alderen 2-6 år med CP. Vi anser denne studien som relevant for vår virksomhet.

Med utgangspunkt i journalsystemet til seksjon barnehabilitering er det funnet frem til deres navn og adresse. Dere er foreldre til et barn med CP i alderen mellom 2-6 år og er derfor aktuelle som deltagere for Cathrines studie, noe som vil innebære å delta på et intervju ledet av henne.

Dersom du/dere ønsker å delta eller har spørsmål til forskningsprosjektet, ta kontakt med Cathrine Utne Sandberg på telefon xxxx eller cathrine@xxxxx.net

Om dere ikke ønsker å delta vil det selvsagt ikke få konsekvenser for tilbudet familien mottar fra seksjon barnehabilitering.

xxxxx, 12.august 2013

Med vennlig hilsen

seksjonsleder

Vedlegg:

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt fra Cathrine Utne Sandberg

Frankert og adressert konvolutt

Forespørsel om deltagelse i intervju som inngår i Masteroppgave med tema

”Barn med cerebral parese og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender”

Bakgrunn og formål:

I forbindelse med min masteroppgave ved Høgskolen i Oslo og Akershus, masterstudiet i habilitering og rehabilitering, skal jeg gjøre en studie der tema er barn med cerebral parese (CP) og deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender. Min veileder på masteroppgaven er førsteamanuensis Bjørg Fallang ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Formålet med studien er å innhente kunnskap som kan belyse hvordan barn med CP og deres foreldre tar i bruk hverdagsaktiviteter og hvilke erfaringer foreldre har når det gjelder å tilrettelegge for deltagelse i hverdagsaktiviteter.

Deltagelse i hverdagsaktiviteter er en forutsetning for barns utvikling. Barn lærer kunnskap og utvikler ferdigheter gjennom å delta i varierte hverdagsaktiviteter i samspill med andre barn og voksne. At barn deltar i meningsfulle hverdagsaktiviteter er noe man er opptatt av i habiliteringsfeltet, likevel er det lite kunnskap om hvordan familier med barn med CP bruker hverdagslivet som læringsmulighet. Derfor er kunnskap om hva barn og foreldre gjør i hverdagslivet hjemme av interesse for å styrke grunnlaget for veiledning og tjenester som har til hensikt å fremme og utvikle bruk av hender i hverdagsaktivitet for barn med CP.

Det er min leder, xxxxxxxx, ved Sykehuset xxxxxx, seksjon barnehabilitering der jeg arbeider som ergoterapeut, som formidler denne kontakten til dere. Med utgangspunkt i journalsystemet til seksjonen er det funnet frem til foreldre til barn i alderen 2-6 år med diagnosen CP.

Hva innebærer deltagelse i studien?

For å få kunnskap om temaet, ønsker jeg å gjøre et intervju med foreldre. Intervjuet vil omhandle hva barnet gjør i hverdagen hjemme og hvordan foreldre legger til rette for at barnet kan ta del i helt vanlige aktiviteter som inngår familiens hverdagsliv. Intervjuet organiseres som en samtale om hvordan en vanlig dag fra morgen til kveld ser ut for barnet. Samtidig vil jeg også stille spørsmål om hvilke erfaringer og opplevelser dere foreldre har når det gjelder nytten av deltagelse i hverdagsaktiviteter for barnets læring og utvikling.

Jeg vil bruke lydopptak og ta notater mens vi snakker sammen. Møtet og intervjuet vil ta omtrent 1 ½ time. Det kan gjennomføres på en tid og et sted som passer for deg/dere. Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i løpet av høsten 2013.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å være med i studien og deltagere kan når som helst trekke seg uten å måtte begrunne det nærmere. Dersom du/dere trekker deg/dere vil alle opplysninger om deg/dere bli slettet. Om du/dere velger å ikke delta i studien, vil det ikke få konsekvenser for tilbudet familien mottar fra seksjon barnehabilitering.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og jeg har taushetsplikt. Navnelisten over deltagere og koblingsnøkkel blir oppbevart nedlåst og adskilt fra øvrige data, og bare jeg har tilgang. Det er kun jeg som har tilgang til lydopptakene, men det kan bli behov for å konsultere min veileder. Intervjuene blir transkribert og opplysninger blir anonymisert, slik at ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Når masteroppgaven har fått sensur og er godkjent, etter planen innen 1.juli 2014, vil lydopptakene, navneliste og koblingsnøkkel bli slettet.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS, som tilrår at prosjektet gjennomføres.

I forbindelse med deltagelse må samtykkeerklæringen undertegnes og returneres i vedlagte frankerte konvolutt.

Dersom du/dere ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt meg enten på telefon xxxxx eller epost cathrine@xxxxx.net

xxxxxx, 12.august 2013

Med vennlig hilsen

Cathrine Utne Sandberg

Kontaktinformasjon veileder:

Björg Fallang, Førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo og Akershus

Email: bjorg.fallang@hioa.no, tlf xxxxx mobil xxxxxx

Samtykke til deltagelse i studien

**”Barn med cerebral parese og deltagelse i hverdagsaktiviteter
som krever bruk av hender”**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien og på bakgrunn av det som står i forespørselen om deltagelse i forskningsprosjekt, datert 12.august 2013, er jeg villig til å delta.

.....
Dato

.....
Underskrift

.....
Telefonnummer

Vedlegg 3

Livsformsintervju

Vi tar utgangspunkt i en helt vanlig dag, for eksempel gårsdagen, og retter oppmerksomheten mot aktiviteter som krever at barnet bruker hendene sine, hvordan barnet bruker hendene og hvordan du som forelder legger til rette og støtter barnet når du forteller meg om hva barnet gjorde i går.

Kan du begynne med å fortelle meg hva barnet ditt gjorde da han/hun sto opp i går?

Intervjuet fortsetter videre med forløpet i gårsdagen som organiserende prinsipp.

Stikkord: Stå opp av sengen, av- og påkledning, toalettbesøk, frokost, tannpuss osv, komme hjem fra barnehagen, middagsmåltid, lekesituasjoner innen- og utendørs, kveldsstell med av- og påkledning, bading, tannpuss, god natt rutiner osv...

Utfyllende spørsmål knyttet til:

Barnet som aktør

Hva skjer, er det noe som fanger barnets interesse? Velger barnet aktiviteter? Hvilke?

Varierer det fra dag til dag?

- Interesser
- Meningsfylt
- Initiativ
- Motivasjon
- Utfordring
- Mestring
- Utholdenhet i aktivitet
- Varighet, omfang, gjentakelser

Hva gjør barnet i den aktuelle aktiviteten og hvordan bruker barnet hendene sine?

- Finner barnet egne måter å gjøre aktiviteten på?
- Problemløsning

Foreldre

Hvordan kommer en aktivitet i gang? Hva skjer, hva gjør du? Hvordan legger du til rette, for at barnet skal delta i aktiviteten? (velger, tilpasser, oppmuntrer, støtter osv), og hvorfor?

Hva ligger til grunn for at barnet gjør nettopp denne aktiviteten?

Har du erfart endring i hvordan barnet gjør aktivitetene? Hvis ja, kan du komme med eksempler?

Opplever du at det er nyttig for barnets læring og utvikling å delta i hverdagsaktiviteter? Hvis ja, har du eksempler?

Hvordan ser en vanlig uke ut for dere, er det du forteller fra gårdsdagen omtrent slik det pleier det å være?

Er det aktiviteter du mener det er mulig for barnet å gjøre, men som det ikke gjør?

- I tilfelle hvilke aktiviteter er det og hva er grunnen til at barnet ikke gjør disse aktivitetene?
- Hva tror du må til for at barnet skal kunne delta i disse aktivitetene?

Kontekst/materialitet

Er det spesielle forhold ved selve aktivitetssituasjonen som er av betydning for barnets deltagelse? (tilgjengelighet, utforming)

- Rommet aktiviteten skjer i
- Leker og annet materiell som benyttes
- Behov for spesialutstyr og/eller hjelpemidler
- Personer til stede, søsken, besteforeldre, venner
- Støy-, lyd- og lysforhold
- Tid

Samarbeid med fagpersoner

Du har kanskje fått veiledning eller råd fra fagpersoner når det gjelder barnets deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender? Hvis du kan tenke deg en ideell situasjon for dere, hvordan skulle en oppfølging og veiledning fra fagpersoner se ut?

Mål

Er det formulert mål knyttet til barnets deltagelse i hverdagsaktiviteter som krever bruk av hender?

- Hvordan lager dere mål? Med den erfaringen du har, hvordan tenker du at slike prosesser kan støtte bruk av hverdagsaktiviteter?
- Hva tenker du om evaluering av mål knyttet til aktiviteter i hverdagslivet? Har det noen betydning for dere eller barnet
- Hva er dine erfaringer når det gjelder å ha mål for barnet på dette området?

Annet

Er det andre ting som er av betydning for det vi har snakket om som du vil ta opp?