

**Å være ung med cerebral parese - erfaringer med og tanker om
fysisk aktivitet og deltagelse**

En kvalitativ fokusgruppestudie



Benedicte Schreiner

Mastergradsoppgave i helsefag
Studieretning fysioterapivitenenskap

Institutt for global helse og samfunnsmedisinske fag
Medisinsk - odontologisk fakultet
Universitetet i Bergen

Våren 2013

FORORD:

Arbeidet med denne mastergradsoppgaven har vært en lang og svært lærerik prosess både faglig og personlig. Arbeidet har vært meningsfylt for meg i mitt yrke som fysioterapeut, det har gitt både fordypning i faget og ny kunnskap som jeg vil ta med meg videre. Jeg har som student fått erfare det samme som deltagerne i denne studien forteller om, nemlig opplevelsen av å bli sett på med ”de andres blikk” og følelsen av å bli målt, veid og vurdert. Etter mange år i arbeidslivet har det vært en litt rar, og nesten ny opplevelse. Jeg har til tider funnet meg selv godt utenfor min egen komfortsone, og det har vært utfordrende. Imidlertid er det slik, sier psykologene, at kaos skaper utvikling. Det kan jeg nå skrive under på!

Jeg vil rette en stor takk til deltagerne i fokusgruppene. Takk for at dere brukte litt av deres dyrebare tid for å bidra til denne studien. Uten deres velvillighet hadde ikke dette prosjektet blitt realisert. Takk også til foreldrene som bidro til at de yngre deltagerne kunne være med. Og, ikke minst, tusen takk til mine kolleger som hjalp til med å rekruttere deltagere, jeg er svært takknemlig for det.

Jeg vil også få takke min veileder, professor Målfrid Råheim, for råd og veiledning underveis i arbeidet. Din hjelp og støtte har vært uvurderlig, du har raust delt av din store kunnskap. Takker samtidig alle på seksjon for fysioterapivitenskap, dere har skapt et svært inkluderende miljø for oss studenter, og jeg har følt meg velkommen fra første dag. Det er unikt.

Takk til NFF Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for økonomisk støtte.

Tusen takk til mine kolleger som har tålt at jeg har vært fraværende både fysisk og mentalt, en spesiell takk til samarbeidspartner, kollega og venn, Mette Rokne, som har støttet meg fra dag en. Jeg vil også takke mine gode venninner Ingunn Bognøy og Reidun Eggesbø som har lyttet og bidratt med mye god refleksjon underveis i prosessen. Dere betyr mye for meg.

Til slutt vil jeg takke familien min, Knut, Kristin, Andreas og Mathilde. Å ha tenåringer i familien er fantastisk.

Bergen, mai 2013

Benedicte Schreiner

mangt skal vi møte, og mangt skal vi mestre

dagen i dag, den skal bli vår beste dag

(Erik Bye)

Innholdsfortegnelse

1.0 INTRODUKSJON	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.1.1 Presentasjon av problemområdet og egen bakgrunn	1
1.2 Om cerebral parese, ungdomstid og sentrale føringer for deltakelse og tiltak	2
1.2.2 Ungdomstid som kontekst	4
1.2.3 Internasjonale og nasjonale rettigheter for funksjonshemmede	7
1.3 Relevante teoretiske perspektiver	7
1.3.1 International Classification of Function, Participation and Health (ICF)	8
1.3.2 Den sosiale modellen	9
1.4 Tidligere forskning på området.....	10
2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	13
2.1 Hensikt	13
2.2 Problemstilling	13
3.0 TEORIDEL	14
3.1 Kroppen i et fenomenologisk perspektiv	14
3.2 Stress- og mestringsteori	16
3.2.2 Antonovskys mestringsteori, Sence of Coherence.....	18
4.0 METODE	19
4. 1 Valg av forskningsdesign.....	20
4.1.1 Fokusgruppe	20
4. 2 Utvalg.....	21
4.2.1 Inklusjonskriterier.....	21
4.2.2 Eksklusjonskriterier.....	22
4.2.3 Rekruttering.....	22
4.2.4 Datainnsamling.....	23
4.3 Analyse	25
4.3.1 Transkripsjon	25
4.3.2 Systematisk tekstkondensering	26
4.4 Ethiske betraktninger.....	29
5.0. UNGDOMMENES ERFARINGER MED FYSIOTERAPI OG FYSISK AKTIVITET, PRESENTASJON AV RESULTATER	30
5.1 Fysioterapi, nytte og slit	30
5.2 Gymnastikk i skolen, en arena for frustrasjon og stigmatisering.....	36
5.3 Selvvalgte sosiale aktiviteter - arenaer for glede og mestring.....	41
5.4 Kroppen, krangler og hindrer rett som det er	45
6.0 DISKUSJON	48
6.1 Deltagernes erfaringer sett i lys av konteksten ungdomstid, om å være ung og annerledes..	48
6.2 Deltagernes erfaringer sett i lys av en kroppsfenomenologisk forståelse	52
6.2.1 Kroppen som vil, men ikke alltid kan ; "du løper ikke fort når du har CP"	52
6.2.2 Disapperance , når egenkroppen kommer i bakgrunnen	54
6.2.3 Euapperance, når kroppen gir velvære og oppleves som god.....	55
6.2.4 Dysapperance, når egenkroppen blir et hinder.....	56
6.2.5 Deltager eller tilskuer?.....	59
6.2.6 Sosial dysapperance, om å bli utsatt for andres blikk.....	62

6.3 Mestring.....	63
6.3.1 Mestring for deltagerne i materialet sett i et fenomenologisk perspektiv.....	64
6.3.2 Deltagernes opplevelse av sammenheng (OAS).....	67
6.4 Metodediskusjon.....	73
6.4.1 Forskerrollen – å forske i eget fagfelt.....	73
6.2.2 Relevans og validitet.....	74
7.0 OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE	78
8.0 LITTERATURLISTE	79

Vedlegg 1. Intervjuguide.....	84
Vedlegg 2. Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt.....	85
Vedlegg 3. Samtykkeerklæring.....	86
Vedlegg 4. Godkjenning fra regional etisk komité (REK)	87
Vedlegg 5. Matriseeksempel, analyse.....	88

TITTEL:

**Å være ung med CP – erfaringer med og tanker om fysisk aktivitet og deltagelse
- en kvalitativ fokusgruppestudie.**

FORFATTER: Benedicte Schreiner

Masterprogram i helsefag, studieretning fysioterapivitenenskap

ÅR: 2013

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Ungdom med cerebral parese (CP) tilhører en gruppe som ofte har et kontinuerlig, livslangt habiliteringsbehov. Trening på motoriske ferdigheter som kan bedre deres funksjon og dermed muligheter til aktivitet og deltagelse, er et sentralt aspekt i habiliteringen. Fysioterapeuter har en viktig rolle i denne sammenhengen.

Studiens hensikt: Finne ut mer om hvilke erfaringer og opplevelser de unge med CP har om temaet fysisk aktivitet og deltagelse, sett fra deres perspektiv. Sentrale spørsmål er hvordan de opplever fysisk aktivitet og trening hos fysioterapeut, samt hvilke erfaringer de har hva angår deltagelse på arenaer som ungdom er en del av.

Materiale og metode: Åtte ungdommer med lett CP deltok i studien som er en kvalitativ metode med fokusgrupper. Analyseprosessen var systematisk tekstkondensering, med de- og rekontekstualisering av transkriberte intervjuer.

Kunnskapsbidrag: Ungdommene formidlet et spekter av erfaringer om hvordan det er å leve med en funksjonshemming som CP. Tilstanden medfører et krav om å trene regelmessig, både for å bedre motoriske ferdigheter, unngå tap av ferdigheter, samt oppnå best mulig helse og livskvalitet. Momenter som kom fram, handler om positive og negative opplevelser knyttet til trening og fysisk aktivitet. Det å føle seg annerledes i en tid hvor det er viktig å være "som alle andre" blir belyst. Det å være sliten, stiv, trøtt og ha smerter var også sentralt, og blir diskutert sammen med ungdommenes fortellinger om positive opplevelser og glede i aktiviteter som de mestret, da spesielt sammen med andre unge.

Nøkkelord: Ungdom med CP, funksjonshemming, fysisk aktivitet og trening, mestring, deltagelse

TITLE:

Being young with cerebral palsy - experiences of and thoughts about physical activity and participation - a qualitative focus group study

AUTHOR:

Benedicte Schreiner

SECTION of Physiotherapy science

2013

ABSTRACT:

Objective: Adolescents with cerebral palsy (CP) often need lifelong habilitation and continuous physical treatment. Developing abilities through training of motor function may enhance their physical skills and increase their participation in the community. Physiotherapy plays an important role in this habilitation.

Aims: To investigate the experiences of a young population with CP with respect to the topic of physical activity and participation, from their perspective. How do they perceive physiotherapy and physical exercise? Which stories do they have about participation in typical environments young people frequently attend?

Material and method: Eight young persons with CP participated in the study, a qualitative method with a focus group design. The discussion was audio-recorded and transcribed. The text was subjected to a qualitative content analysis.

Results and discussion: The participants conveyed a diversity of experiences regarding their lives with a disability like CP. The condition demands regular exercise to enhance and maintain motor skills, to avoid deterioration of function, and to achieve better health and a satisfactory quality of life. Issues containing positive and negative experiences attached to physical activity and exercise were expressed. The feeling of being different in a period of life when the importance of being the same as “the others,” is illuminated. The participants also discussed their common experiences of pain, stiffness and fatigue, as well as the enjoyment of mastering activities, particularly amongst peers.

Keywords :

Adolescence, CP, disability, physical activity and exercise, mastering, participation .

1.0 INTRODUKSJON

Denne studien handler om ungdom med cerebral parese og deres erfaringer med og tanker om opplevelse av livet med fokus på fysisk aktivitet, fysioterapi og deltagelse på arenaer i samfunnet som ungdom er del av. I studien etterspørres også hvordan disse ungdommene selv ser på livet sitt i mer generell forstand.

1.1 Bakgrunn

Cerebral parese (CP) medfører ofte fysiske funksjonshemninger som blir fulgt opp av helsevesenet med habiliteringsforløp av ulik art, alt etter funksjonshemningens alvorlighetsgrad. Fysioterapi og fysisk aktivitet er sentralt i habiliteringen av barn og unge med denne lidelsen.

1.1.1 Presentasjon av problemområdet og egen bakgrunn

I Norge blir barn og unge med nevrologiske lidelser, herunder også barn med CP, fulgt opp av det offentlige helsevesenet til de er 18 år gamle. Etter fylte 18 år er det ingen systematisk oppfølging, og det blir etter dette opp til den unge selv å uttrykke et behov for, og kjempe for sin rett til helsetjenester (Jahnsen, 2004). Det er kun personer som i tillegg har en mental funksjonshemming, som får systematisk, offentlig oppfølging utover fylte 18 år. Hovedfokus i oppfølgingsprogrammene for personer med CP, er utvikling og vedlikehold av motoriske ferdigheter. Det brukes derfor mye ressurser på fysioterapi og nevrologisk-ortopedisk behandling for denne gruppen (ibid).

Jeg har arbeidet med barn og unge med CP i privat praksis og i kommunehelsetjenesten i over tjue år. Barn og unge med cerebral parese er en av de største pasientgruppene jeg som barne- og ungdomsfysioterapeut kommer i kontakt med. Funksjonshemmingen som tilstanden fører med seg, gjør at disse barna og ungdommene må trene mye på motoriske funksjoner som er vesentlige for å kunne delta sosialt og aktivt i samfunnet. De har som regel holdt på med trening i forskjellige former siden funksjonshemmingen ble bekreftet tidlig i barndommen. Treningen blir dermed en stor del av hverdagen til barna og, etter hvert, ungdommene. Fokus på kropp, motorikk og fysisk funksjon kan av den grunn bli sterkere hos disse ungdommene enn hos dem uten funksjonshemming. På grunn av den store mengden trening tilbringer ungdommene og fysioterapeuter mye tid sammen, og kan ofte utvikle tette relasjoner. Derfor blir fysioterapeuter viktige voksenpersoner, og kanskje også rollemodeller for de unge. Det er et stort ansvar som krever god kommunikasjon, refleksjon og kunnskap om feltet. Barna og

ungdommene som har CP med nedsatt funksjonsevne, har en hverdag som ofte i stor grad er organisert, med tiltak tilknyttet funksjonshemmingen som styrende. I tillegg har de skole og andre fritidsaktiviteter. Det blir av den grunn kanskje ikke så mye tid igjen til vanlige ungdomsaktiviteter.

Når ungdommene kommer i puberteten og begynner på sin løsrivelsesprosess, er min erfaring at mange dropper ut av sine treningsopplegg. Opposisjon overfor voksne, det å få flere egne meninger og gjøre sine første egne valg er sentralt, og i denne perioden av livet er det kanskje ikke trening på motorisk funksjon som har høyest prioritet hos alle. Økende krav på skolen, med tilhørende karakterpress, oppgis som grunn av mange unge som jeg har møtt i min kliniske praksis. De føler seg ofte trøtte og slitne, og de befinner seg i en fase av livet hvor det å finne sin identitet og inngå i sosiale relasjoner i ungdomsmiljøer kommer i tillegg til oppfølging av egen helse. På toppen av dette følger det faktum at de funksjonshemmede ungdommene blir ”skrevet ut ” av det offentlige habiliteringsprogrammet når de er myndige. Initiativet til videre trening ligger derfor hos ungdommen selv. Jeg har ofte lurt på om jeg som fysioterapeut, utilsiktet, faktisk er med på å øke mengden av ”ytre krav” til ungdom som kanskje har mye belastning fra før. Denne tanken har gjort meg nysgjerrig på ungdommer med CP og deres livsverden, deres erfaringer og deres eget perspektiv på dette med trening og fysioterapi.

1.2 Om cerebral parese, ungdomstid og sentrale føringer for deltagelse og tiltak

I dette avsnittet vil jeg kort gjøre rede for hva cerebral parese er, presentere et teoretisk perspektiv på ungdomstiden, og sette tiltak overfor barn og unge med CP i en ramme av funksjonshemmedes rettigheter og tenkningen som følger International Classification of Function (ICF). Til slutt vil jeg trekke fram tidligere forskning som jeg finner relevant for denne studien.

Cerebral Parese (CP) er en nevrologisk lidelse. Den oppdages tidlig i barndommen og varer livet ut (Bax & Brown, 2004, Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, Bax, Damiano, Rosenbaum, 2007). CP er en av de vanligste årsakene til barns funksjonshemming og er av de største pasientgruppene som barne- og ungdomsfysioterapeuter møter både i første-, andre- og tredjelinjetjenesten (Olney & Wright 2006, Jahnsen 2004). Prevalens for CP er omkring 2 per 1000 levende - fødte barn i vestlige industrialiserte land. Forekomsten er ganske stabil. CP er hovedsakelig et motorisk funksjonsproblem, men det er knyttet andre funksjonsproblemer til lidelsen i 30 - 40 % av tilfellene (Jahnsen, 2004).

CP er en deskriptiv terminologi og ikke en spesifikk diagnose. Det handler om en heterogen lidelse som gir forskjellige utslag hos den som er rammet. CP oppstår som et resultat av en ikke- progressiv skade i hjernen som har oppstått i pre -, peri - eller postnatalperioden, før barnet fyller to år. Det finnes mange forskjellige definisjoner og klassifiseringer av cerebral parese. CP kan beskrives som: *”en paraplyterminologi som dekker en gruppe ikke - progressive, men ofte foranderlige motoriske problemsyndromer som er sekundær til skader eller unormale strukturer i hjernen som er oppstått i tidlig fase av utviklingen”* (Jahnsen, 2004, s.6).

En nyere definisjon som beskriver denne tilstandens kompleksitet og heterogene natur er utarbeidet av en internasjonal ekspertgruppe:

”Cerebral Palsy describes a group of permanent disorders of movement and posture, causing activity limitations that are attributed to non- progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infants brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems.” (Rosenbaum et al., 2007)

Til denne definisjonen kan det føyes at manglende motorisk kontroll ofte fører til problemer i kroppsstrukturer og – funksjoner. Dette kan være unormal muskeltonus og koordinasjon, kontrakturer og deformiteter. CP medfører funksjonsproblemer i en eller flere ekstremiteter, ofte også i trunkus. Lengdeforandringer i muskulatur og skjelettdeformiteter er også konsekvenser av CP (Shepherd, 1997). Aktivitetsrestriksjoner som forflytningsvansker, og deltagelsesbegrensinger som redusert deltagelse i arbeidslivet, er vanlig. Olney & Wright (2006) forklarer CP som en permanent, ikke progredierende lidelse, men funksjonsvanskene som lidelsen fører til, ikke er statiske, - de vil endre seg ettersom barnet vokser. Kravene til aktivitet og deltagelse vil da også bli endret (Olney & Wright, 2006, Vestrheim 2005). Konsekvensene av CP endrer seg over tid, selv om hjerneskaden ikke er progredierende (Mutch s. 548).

CP har tradisjonelt blitt klassifisert i tre kategorier etter distribusjon av symptomer, ut fra hvilken del av kroppen som er affisert. De tre kategoriene er hemiplegi, diplegi og tetraplegi (Olney & Wright, 2006). CP klassifiseres også etter muskeltonus (spastisk, ataktisk, dyskinetisk) og etter alvorlighetsgrad (mild, moderat, alvorlig). Tilfellene er omtrent likt fordelt på de tre alvorlighetsgradene (Siebes, Wiinroks, Vermeer, 2002). Inndelingen etter

alvorlighetsgrad har ikke vært pålitelig, med lav reproduserbarhet og ofte tilfeldig klassifisering av enkelte barn. Klassifikasjonssystemet legger mer vekt på muskeltonus enn faktisk funksjonsnivå (Jahnsen, 2004).

Et nyere klassifikasjonssystem er utviklet hvor utgangspunktet er barnets grovmotoriske funksjonsnivå og aktivitetsbegrensinger, Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Rosenbaum, Walter, Hannah, Palisano, Russell, Parminder, Wood, Bartlett, Galupi, 2002). CP - typene deles inn etter funksjonsnivå fra 1 til 5, hvor grad 1 er lett og grad 5 er den mest alvorlige grad av CP. Systemet vektlegger også innhold og begrep i WHO s internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (WHO, 2007). GMFCS klassifiserer CP i 5 nivåer :

Nivå I - Går uten begrensninger.

Nivå II - Går med begrensninger.

Nivå III - Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel.

Nivå IV - Begrenset selvstendig forflytning; kan bruke elektrisk rullestol.

Nivå V - Transporteres i manuell rullestol. (Canchild, 2007).

Det må tilføyes at det, til tross for klassifiseringene, er en svært heterogen gruppe dette handler om. Både skademekanismer i sentralnervesystemet og klinisk uttrykk varierer mye, fra totalt hjelpebehov i de fleste situasjoner, til nesten usynlig funksjonshemming. De affiserte har derfor også svært forskjellige habiliteringsbehov.

1.2.2 Ungdomstid som kontekst

Fokus for denne studien er ungdom med lett cerebral parese, og det er derfor naturlig å trekke fram teorier som omhandler det som skjer i livet til ungdom generelt i ungdomstiden. Ungdomstiden regnes i de fleste kulturer fra 10 - 13 til 18 - 20 års alder, den innebærer overgangen fra barn til voksen, og er noe som alle mennesker må igjennom. Fasen kan være en turbulent periode for mange unge, fordi ungdomstiden innebærer både sosiale, fysiske og psykologiske/kognitive endringer eller prosesser. De australske ungdomsforskerne Wyn & White (1997, s. 4) karakteriserer ungdomstiden på denne måten: "Youth is most productively conceptualised as a *social process* in which meaning and experience of becoming adult is mediated." Som vi ser, er det lagt vekt på å forstå denne tiden som en overgangsfase fra barn

til voksen, en sosial prosess. Den danske sosialforskeren Svend Mørch (1995, s. 42) mener at ungdomstiden kan sees som en ”transformasjon hvor omstillingskravene er større enn i andre livsfaser.” I denne perioden skjer en endring ved at ungdommen utvider sin deltagelsesarena, familiens påvirkning blir mindre tydelig, og venner og storsamfunnet blir viktigere .

Ungdommen søker bekræftelse, anerkjennelse og tilhørighet andre steder enn i de nære relasjoner i familien. Ungdomstiden er en sensitiv fase hvor holdninger utvikles, fester seg og blir bestandige.

Store fysiologiske endringer inntreffer i puberteten. En definisjon på puberteten er at hormoner setter i gang en prosess i kroppen hos gutter og jenter slik at de blir kjønnsmodne og kan reproducere seg selv (Hvalstad, 2004). Pubertetsutviklingen starter med at det sendes signaler fra hjernen om å øke produksjonen av kjønns hormoner. De ulike hormonene setter i gang mange forandringer i kroppen, både fysisk og psykisk. Når puberteten starter, er individuelt, det skjer en gang i alderen mellom 10 og 15 år. Varigheten på puberteten varierer for den enkelte, men gjennomsnittlig varer den fire år for jentene og litt kortere for guttene (Bjålie, Haug, Sand, Sjøåstad & Toverud, 1998). Puberteten fører med seg store endringer i kroppen. Endringene fører til økt lengdevekst, endret kroppsfasong og utseende, blant annet økt hårvekst hos gutter og kvinnelig kroppsfasong og menstruasjon hos jenter. I følge sosiologen Lars Grue (1999) er kunnskap om disse endringene i kroppen, som også kan påvirke den psykososiale utviklingen i ungdomsårene, viktig for å forstå det spesielle ved pubertetsutviklingen og hvordan endringene i kroppen rent generelt kan ha betydning for selvbildet og for forholdet til andre mennesker (Grue, 1999 s.12).

I spedbarnsalderen skjer en enorm utvikling av hjernen, og i ungdomsalderen kommer en ny omgang med vekst og styrking av hjerneforbindelser (Rønhovde, 2010, s. 63). Tinninglappen som er den delen av hjernen som styrer språk, hukommelse og emosjonell kontroll, er ikke ferdig utviklet før en gang mellom slutten av tenårene og midten av tjueårene. Det samme gjelder frontallappen, som blant annet har ”vurdering, beslutning, organisering, overblikk, timing, impuls kontroll, og resonnering” som oppgave (Rønhovde, 2010, s.67). På grunn av hjerneutviklingen svinger følelsene og det kan være vanskelig å kontrollere stemningsleiet (Rønhovde, 2010). Å holde orden i en slik ”ombygging” som skjer i hjernen, kan være krevende. Det er mange tanker, og det blir lett kaos. Den kognitive utviklingen tar tid, og for mange varer den gjennom hele ungdomstiden og inn i voksen alder (Kvalem & Wichstrøm, 2007). Det kan derfor for mange oppstå et gap mellom en rask fysisk modning på den ene siden, og en langsommere kognitiv utvikling på den andre siden. Det kan da også bli krevende

for mange ungdommer å skulle leve opp til de forventningene som stilles til dem, og utfordringene kan lett bli større enn det de har mulighet til å mestre (Kvalem & Wichstrøm, 2007). Seiffge – Krenke (1995, ref. i Lazarus, 2006) hevder at det først er i 15 årsalderen at de kognitive prosesser har utviklet seg fra en enkel, konkret og relativt selvcentrert tenking, til en mer kompleks, abstrakt og relasjonell tenking. Før femten års alder vil de unge ikke ha den samme muligheten til å differensiere mellom ulike kilder til sosial støtte, de vil heller ikke ha evnen til å se sammenhengen mellom aktuell adferd og langsiktige resultater. Før femtenårsalderen vil de kanskje være mer motivert av umiddelbare behov. Videre hevder Seiffge-Krenke (ibid) at de unge etter 15 år når et høyere kognitivt og sosialt nivå hvor de velger sosial støtte ut fra aktuell problemstilling, de kan bedre forholde seg til forskjellige valgmuligheter, de kan se konsekvenser og også se andres perspektiv og reflektere over dem. Oppbygging av egen, sammenhengende identitet er sentralt i overgangen fra barn til voksen. Utvikling av identitet knyttes både til fasebasert utvikling, der hver fase representerer en krise (Erikson, 1968), og til en kontinuerlig utvikling (Tetzchner, 2001). I Eriksons (1968) fasebaserte utvikling sees ungdomstiden som identitetskrise, en tilstand av forvirring som unge lider av. I ungdomsfasen betegnes krisen som det faktum at identifisering med foreldrene ikke lenger er tilstrekkelig når individet skal finne sin plass i en større sosial kontekst. Tetzchner (2001) ser på utviklingen i et kontinuitetsperspektiv hvor individet utvikler sin identitet gradvis via større sosial deltagelse og gjennom større forståelse av seg selv. Krange (2001) sier dette om identitet:

“Identity is a concept that holds together two quite distinctive dimensions. On one level it means identification with something collective, cultural or social. On the other it denotes a sense of self and a sense of continuity within that self.” (Krange & Øia, 2001, s. 54)

En del av sosialiseringprosessen og identitetsbyggingen hos ungdom skjer i samvær med jevnaldrende. I samværet læres og internaliseres sosiale og kulturelle koder. I følge Grue (1999) er likhetsprinsippet av stor betydning, den unge må være lik de andre for å bli inkludert i fellesskapet. Dette gjelder både ytre likhet og væremåte, verdier og meninger. Likheten gir ungdommene en trygghet når de skal løsrive seg fra sine foreldre. Ungdom som har en funksjonshemming kan ofte ha problemer med sosialiseringen, det vil si bli en del av et ungdomsfellesskap, fordi de faktisk er forskjellige fra andre ungdommer, på en eller flere vesentlige dimensjoner. Det kan være utseende, måte å bevege seg på, bruk av energi på å bevege seg/ dagligdagse gjøremål, kanskje problemer med tale. De kan lett bli stigmatisert.

Sosiologen Goffman (1963, s. 14) definerer stigma som et kjennetegn som gjør at vi kan skille ut individer, altså skape sosiale skillelinjer. Det å jevne ut denne forskjelligheten og den avstanden som stigma fører med seg, er mulig, men krever i følge Goffman (ibid) gode kommunikative evner og en god selvtillit. I en tid der kroppen, dens utseende og prestasjoner er blitt et symbol på vellykkethet, og derfor også mer sentral enn før i byggingen av ungdommers selvforståelse, er det ikke vanskelig å tenke seg at ungdom med fysiske funksjonshemninger som for eksempel cerebral parese, er sårbare.

Oppsummert er ungdomstiden en fase av livet hvor de unge gjennomgår store endringer både fysisk, kroppslig, emosjonelt og sosialt. Det er en tid hvor ens egen identitet dannes og konsolideres, og der identifiseringen med jevnaldrende blir sterkere enn før. Det er også en fase av livet med økende krav og forventninger på flere arenaer. For ungdommene i min studie kommer det en funksjonshemming i tillegg. Det er dermed klart at dette er en enormt utfordrende tid i livet for ungdom generelt og for funksjonshemmet ungdom spesielt.

1.2.3 Internasjonale og nasjonale rettigheter for funksjonshemmede

FNs barnekonvensjon, artikkel 23, fastslår at et funksjonshemmet barn skal ha mulighet til å delta, eller ha mulighet til å få hjelp til å fremme deltagelse (FN 1993). I FNs konvensjon fra 2006, om rettighetene til personer med funksjonshemming, artikkel 23- 30, heter det at barn med funksjonshemninger skal ha mulighet til delta på lik linje med andre. Dette innebærer et fysisk tilgjengelig samfunn med tilgang til utdanning og arbeidsliv, sosial sikkerhet, i familien, i helsevesen, utdanning, samfunnsliv og rekreasjon, fritid og innen idrettsaktiviteter. Det slås fast at menneskerettighetene også gjelder for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og at alle stater forplikter seg til å ivareta disse rettighetene (FN, 2006). Konvensjonen sier videre at samfunnets bevisstgjøring er blant forutsetningene for å sikre funksjonshemmede full likestilling og samfunnsdeltagelse. Norge har de siste 30 år hatt nasjonale handlingsplaner for funksjonshemmede med FNs føringer som standard. Det økte politiske fokus på funksjonshemmedes levekår har også bidratt til en offentlig finansiering av forskning om funksjonshemming. Resultatet er mer forskning de siste 15 – 20 årene (Grue, 2001).

1.3 Relevante teoretiske perspektiver

Min studie er knyttet til en grunnleggende forståelse av at det å ha en funksjonshemming og å fungere som funksjonshemmet, ikke er et *en - til - en* forhold. Aktivitet og deltagelse i samfunnet handler om langt mer enn funksjonshemmingen som sådan. Det handler også om

samfunnets tilretteleggelse, og om den enkeltes opplevelse av mestring og livskvalitet. Jeg vil i det følgende avsnittet utdype dette.

1.3.1 International Classification of Function, Participation and Health (ICF)

I løpet av de siste 25 årene har det blitt stadig klarere at barn og unge med funksjonsproblemer har spesielle utfordringer når det gjelder aktivitet og deltagelse. Det kommer tydelig fram i World Health Organizations International Classification of Function, Participation and Health (ICF), og i dennes versjon for barn og unge (2007). I versjonen for barn og unge er vekst og utvikling tatt inn. Klassifiseringen har rettet fokus mot funksjonshemmingens påvirkning av sosial funksjon og deltagelse, snarere enn mot den aktuelle funksjonshemmingen. ICF definerer deltagelse som involvering i livssituasjoner som kan forstås å være en konsekvens av et dynamisk samspill mellom en person og miljøfaktorer, heller enn direkte konsekvens av sykdom (WHO, 2003). Deltakelse er ikke det samme som aktivitet, aktivitet handler om kapasiteten til å utføre en spesiell oppgave. Deltakelse blir ofte likestilt med den observerbare utførelsen innen den aktuelle livssituasjonen (Nyquist, 2012 s.6). Restriksjonene for deltagelse kan, sett i lys av denne forståelsen, ligge både i individet selv og i omgivelsene.

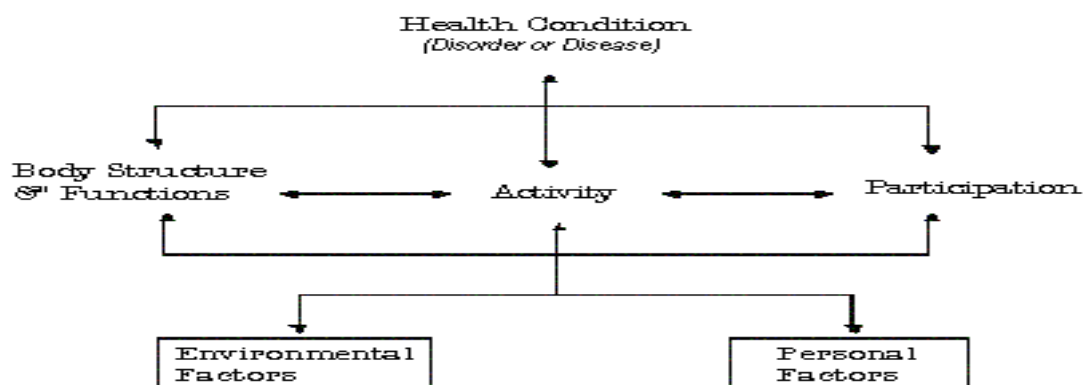
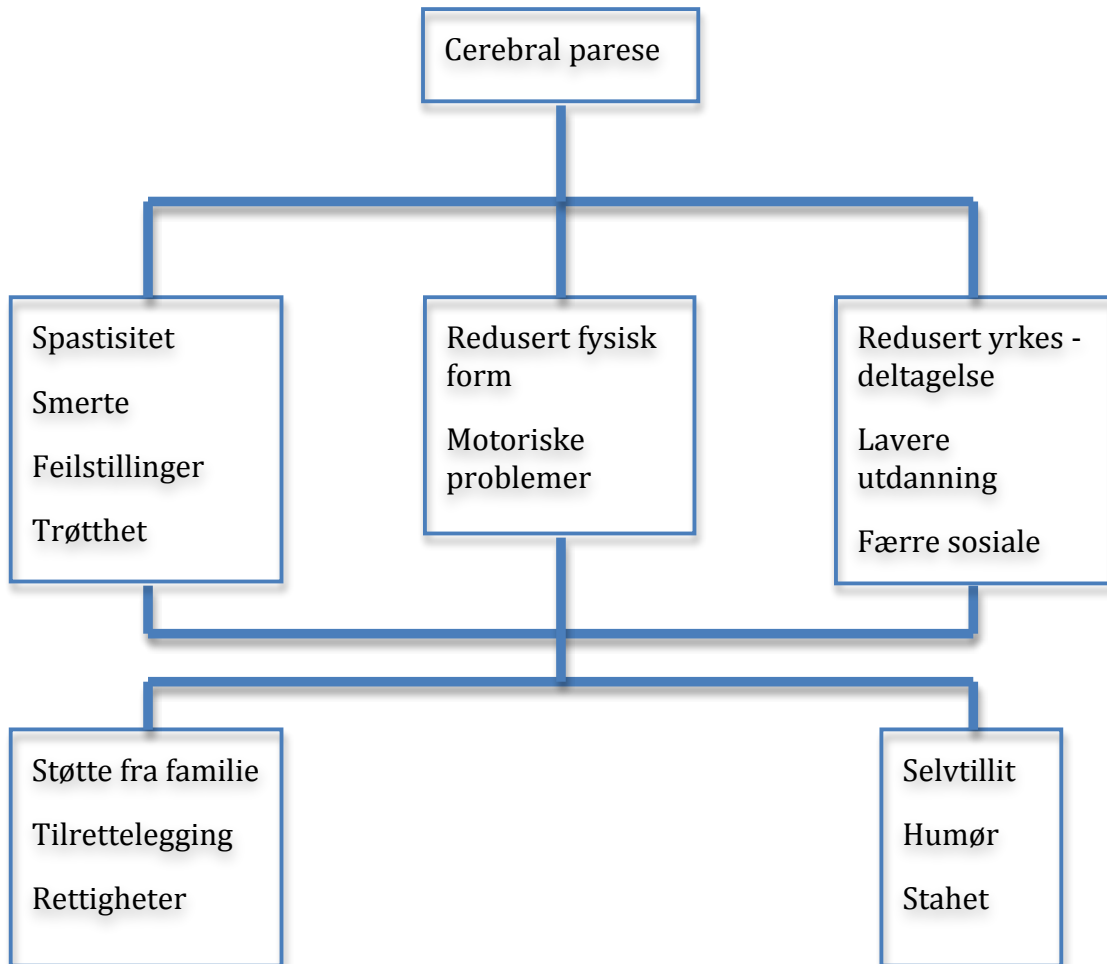


Fig.1: WHO (2003)

Denne studien omhandler ungdom med CP og deltagelse. Satt inn i ICF - modellen vil det se

ut som følger:



1.3.2 Den sosiale modellen

ICF - klassifikasjonen er svært lik den sosiale modellen for funksjonshemming som hevder at funksjonshemming er en konsekvens av omgivelsenes manglende evne til å tilrettelegge i stor nok grad for å møte kravene fra et individ med funksjonsinnskrenkninger. Hovedpoenget med den sosiale modellen er å stille seg kritisk til den antatte kausale sammenhengen mellom det å ha en funksjonsnedsettelse og det å være, eller fungere, som funksjonshemmet. I stedet impliseres det at samfunnet er organisert på en måte som skaper sosiale barrierer som begrenser aktivitet og sosial deltagelse for personer med funksjonsnedsettelser (Oliver, 1996). Dermed legges ansvaret for funksjonshemmedes livssituasjon i større grad i politiske hender. Den sosiale modellen kan illustreres på følgende måte: Resultatet av manglende aktivitet og deltagelse, som altså forankres i interaksjonen mellom den enkelte funksjonshemmede og

miljøet han/hun lever og handler i, kan være opplevelse av mangelfull mestring og redusert livskvalitet.

1.4 Tidligere forskning på området

Det finnes flere studier av, effekt av forskjellige intervensjoner som medikamenter, bruk av ortoser og ortopediske hjelpemidler, intensiv trening, tøyninger og styrketrening, for å nevne noe. Gruppen jeg forsker på, er sammensatt og heterogen, det gjør at det er vanskelig å få til studier som er reproduserbare og med et stort nok deltagerantall til at kvaliteten blir god.

Jahnsen (2004) sier at større internasjonale studier vil være verdifulle fordi man da kan få et større materiale. En slik stor studie pågår nå:

Seks land i Europa har i 2007 hatt et felles prosjekt hvor de har intervjuet 1174 åtte til tolv år gamle barn med CP, Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe (SPARCLE). I studien ble det benyttet standardiserte spørreskjema som søker å kartlegge livskvalitet, helse og smerte. Studien undersøkte hvordan livskvalitet og deltagelse for barn med CP henger sammen med omgivelsene de befinner seg i, innenfor den konseptuelle rammen til den sosiale modellen for funksjonshemming. Noen resultater fra denne studien er at barn med CP ikke rapporterte å ha lavere livskvalitet (QoL) enn referansegruppen (friske barn). Kun barn som rapporterte mye smerter, oppgav lavere livskvalitet (Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. 2007).

Funksjonsnivå influerte ikke på opplevd livskvalitet. I forhold til deltagelse, var det derimot en sammenheng mellom funksjonsnivå og grad av deltagelse. Her var også smerte en viktig, hemmende faktor (Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, et al. 2007). Studien fant også regionale forskjeller i grad av deltagelse, hvor samfunnets tilrettelegging spilte en større rolle. Det gjøres akkurat nå en oppfølgingsstudie med de samme deltagerne. De er da nærmere aldersgruppen jeg har intervjuet i min studie.

I Sverige har Sandström, Samuelsson og Öberg (2009) gjennomført en stor kvalitativ intervjustudie med voksne med cerebral parese og deres opplevelse av fysioterapi og fysisk aktivitet. Informantene ble intervjuet med åpne spørsmål innen tema i en intervjuguide. Studien satte et livsløpsperspektiv på treningen, fra barndom til voksen alder. Informantene svarte på spørsmål om trening og fysioterapi var lystbetont, effektivt, forståelig, om hvordan det kunne integreres i dagliglivet, og om de syntes at de fikk god helsehjelp av kompetente og

profesjonelle aktører. Noen funn her var opplevelsen informantene hadde av at de måtte trene i barndommen fordi autoriteter (foreldre og fagfolk), bestemte det. Mange opplevde det som plikt og følte det lite lystbetont. De forsto heller ikke hvorfor de måtte trene, hvorfor det var så mye fokus på trening. Det kom også fram at informantene foretrakk situasjoner hvor selve aktiviteten var i fokus framfor trening på funksjoner som var vanskelig å mestre. En del trakk fram ubehaget ved å fokusere på funksjonshemmingen og at det ofte var kjedelig og/eller smertefullt. Flere ville heller ha aktiviteter hvor kroppen ble ”glemt.” Forfatterne konkluderte med at intervjupersonene framhevet viktigheten av livslang trening med støtte fra helsevesenet, men på barns premisser. Videre understreket de at fysioterapeuter som er følsomme for, og oppmerksomme på, de forskjellige fasene i livet, kombinert med forståelse for og kunnskap om CP, kunne fremme kontinuerlig fysisk aktivitet hos personer som vokser opp med CP.

I Nederland er det utviklet et kartleggingsverktøy for å finne ut mer om hvordan ungdom med CP takler overgangen fra barndom til voksenliv (Donkervoort, Wiergerink, Van Meeteren, Stam og Roebroek, 2009). Rotterdam Transition Programme er et spørreskjema som klassifiserer informantenes utviklingsnivå i forhold til forskjellige deltagelsesdomener i samfunnet, samt bruk av helsetjenester. De fant at unge voksne med CP og normal intelligens hadde en forsinket utvikling når det gjelder selvstendighet hva gjelder bolig, intime relasjoner og arbeidsliv. Resultatene indikerte både fremmende og begrensende faktorer i arbeidet for å få et uavhengig liv. Disse faktorene kunne være foreldres utdanningsnivå, lengde på egen utdanning, grad av funksjonshemming, økonomisk situasjon og så videre.

I Norge har Reidun Jahnsen med flere forsket på den voksne CP - populasjonen. Hun har blant annet sett på lokomosjon hos voksne med CP (Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle og Holm, 2004). Funn viste at det ble rapportert mer muskelskjelettsmerter blant deltakerne med CP enn hos normalbefolkningen, og at mange opplevde en kronisk trøtthet og svekkelse av motorisk kapasitet. Dårligere gangfunksjon ble funnet hos svært mange deltagere i studien, over 50 % av respondentene mellom 35 og 55 år opplevde en svekkelse av sin gangfunksjon. Gangfunksjon, sier Jahnsen, er noe som er viktig for barn og unge med CP og deres foreldre. Svært mye tid og ressurser brukes på trening for å få til en gangfunksjon (Jahnsen et al., 2004). Forfatterne spør videre om man kanskje må finne en balanse mellom fysisk aktivitet og energisparing for denne gruppen. De konkluderer med at det er nødvendig med et livslangt

oppfølgingsprogram for voksne med CP, fordi det kan se ut som om noen subgrupper får problemer på grunn av for lite trening, mens andre får problemer fordi de har belastet kroppen for mye (2006, s.87).

Marie Holten (2007) har i sin hovedoppgave i psykologi gjort en kvalitativ intervjustudie om ungdom med lett CP, der 8 ungdommer i alderen 16 til 18 år) deltok. Hun utforsket ungdommenes opplevelse av det å leve med en funksjonshemming. Hun berører i studien tema som selvbilde, identitet, stigmatisering og mestringsstrategier. Et funn som jeg finner særlig interessant når det gjelder min studie, er mestringsstrategier i hva angår den fysiske funksjonsnedsettelsen. Holte fant at noen ungdommer prøvde å skjule funksjonshemmingen fysisk, mens andre ignorerte den og brukte mye krefter på det. Et annet interressant funn var at flere av ungdommene ikke så på seg selv som funksjonshemmede, de opplevde at *det* var det personer i omgivelsene som gjorde.

I løpet av arbeidet med denne studien, høsten 2012, har det blitt publisert to nye studier på dette feltet i Norge, begge doktoravhandlinger. Begge studiene er høyst relevante, og aktuelle, når det gjelder de tematikken i min studie.

Astrid Nyquist (2012) har i studien "Jeg kan delta" undersøkt fysisk aktivitet og deltagelse i en barne- og ungdomspopulasjon med funksjonshemming. Hun benyttet en multimetodestudie med utgangspunkt i habiliteringsopphold på Beitostølen. 65% av deltagerne i studien hadde CP. Hun fant at noen av erfaringene til deltagerne i habiliteringsoppholdet fremmet deltakelse og videreføring av aktivitetene de valgte i lokalmiljøet. Dette gjaldt når barna ble gitt mulighet for medvirkning i aktivitetsvalg, fikk forbedret sine aktivitetsferdigheter, og fikk positive opplevelser i aktivitet sammen med andre i tilsvarende situasjon. Den faktiske deltakelsen ga barna opplevelse av glede, de sosiale relasjonene til jevnaldrende hadde avgjørende betydning. Nyquist (2012, s.6) fant at barna gjorde det de ønsket, men at de ønsket å delta mer enn de faktisk gjorde.

Kjersi Ramstad (2013) har forsket på gjentagende muskel - og skjelettsmerter hos barn og unge med CP. Hun i studien brukt ulike kartleggingsverktøy. Blant annet har hun intervjuet barn og foreldre for å fange opp omfang, og utbredelse av, smerter hos barn og unge med CP. Hun har knyttet funnene opp mot opplevd mental helse, helsereelatert livskvalitet og deltagelse. Ramstad fant at over 60 % av populasjonen som inngikk i studien hadde plager

med smerter fra muskel- skjelettsystemet. Alder over 14 år var en signifikant indikator på opplevd smerte. Smerte ble oppgitt som en vesentlig faktor for redusert deltagelse i sosiale aktiviteter både av de affiserte og deres foreldre.

2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

Det finnes i dag ikke mange studier som fokuserer på de unges egne erfaringer av det å leve med CP, om fysisk aktivitet, livskvalitet og deltagelse i samfunnet. Ungdommene er i en alder hvor de skal foreta en del valg som vil ha betydning for framtiden. Utdanning og yrkesvalg er sentralt for alle i denne alderen. Ungdom med CP opplever kanskje kroppslige begrensinger i hva angår valg eller ønsker, eller de kan oppleve at samfunnets barrierer står i veien for dem. Fordi fysioterapeuter har så mye med denne gruppen å gjøre, mener jeg at det er viktig å utvikle mer kunnskap om hvordan ungdom selv opplever dette. Mange ungdommer med CP slutter i en periode med fysioterapi i tenårene. ”Pausen” faller sammen med opphør av systematisk offentlig oppfølging. Ansvarer blir dermed overlatt til ungdommen selv.

2.1 Hensikt

Hensikten med studien har vært å få fram de unges egne erfaringer med meninger og tanker om fysisk aktivitet, fysioterapi og deltagelse. Det har også vært et ønske å få fram kunnskap om hvordan de selv ser på situasjonen sin. Hvordan påvirker funksjonshemmingen fysisk aktivitet og deltagelse mer generelt i en periode av livet hvor utdanning, vennskap, identitetsdannelse og autonomi er viktige faktorer? Mer kunnskap om dette kan forhåpentligvis gi noen svar på hvordan vi som fagfolk kan bidra til å gjøre denne overgangen til voksenlivet smidigere for dem.

2.2 Problemstilling

Denne studien handler den subjektive opplevelsen av hverdagen av hverdagslivet for ungdom med cerebral parese, med fokus på fysisk aktivitet og deltagelse. På hvilke måter påvirker fokuset på kropp og funksjon ungdommenes livskvalitet? Hvordan ser de på videre fysioterapi og trening nå som de selv kanskje må ta ansvar for videre oppfølging?

Problemstillingen blir da:

Hvilke erfaringer forteller ungdom om, når det gjelder det å leve med funksjonshemming knyttet til cerebral parese, spesielt med tanke på fysisk aktivitet og deltagelse?

Underproblemstillinger:

Hvilke erfaringer forteller ungdommene om med tanke på deltagelse på ulike arenaer og i aktiviteter som er viktige for dem?

Hvilke forhold fremmer det å delta, slik de selv erfarer og ser på dette?

Hvilke forhold hindrer det å delta, slik de selv erfarer og ser på dette?

Hvilke erfaringer med og tanker om fysisk aktivitet og trening forteller ungdommene om?

Hvordan har ungdommene med CP opplevd det å måtte trene mye hos fysioterapeut?

3.0 TEORIDEL

Jeg vil i dette kapittelet presentere teorier som jeg finner relevante for tema i studien.

Teoriene var ikke fastlagt på forhånd, flere kom til i prosessen under bearbeiding og analyse av datamaterialet. Teoriene er forskjellige, men de er egnet til å gi en dypere innsikt, og bredere forståelse for hva det innebærer å være ung med cerebral parese. Teoriene handler i det vesentlige om elementer som er av betydning for å oppnå en god mental- og fysisk helse og tilfredsstillende livskvalitet.

3.1 Kroppen i et fenomenologisk perspektiv

Jeg velger her å fokusere på fenomenologiens syn på kroppen. I dette perspektivet er mennesket som erfarende vesen sentralt. Spenningsforholdet mellom å være kropp (subjekt) og å ha kropp (objekt) er et grunntrekk ved mennesket, og kan karakteriseres som kroppens dobbelthet (Thornquist, 2003, s.116). Fenomenologen Merleau-Ponty (1994) påpeker at kroppen er både subjekt og objekt, men at det finnes en divergens mellom subjektet og objektet, de vil aldri kunne smelte sammen og bli ett. Dette forklarer Merleau-Ponty med at menneskets subjekt eller ”jeg” består av levd liv som er inkorporert i objektet eller ”meg”, altså kroppen. Man kan dermed aldri fjerne seg fra kroppen slik som man kan fjerne seg fra andre objekter.

Merleau-Ponty (1994, s. 102) sier videre at kroppen er vår måte å være i verden på. Kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse, og gir oss tilgang til verden. Vi står ikke utenfor og betrakter verden, men er aktivt deltagende og blir på den måten kjent med både verden og oss selv. På en ureflektert måte forholder kroppen seg til verden, og har en grunnleggende rettethet mot omverden (Merleau-Ponty,1994).

Leder (1990) er på linje med Merleau-Ponty og hevder at all menneskelig erfaring er

innkorporert idet mennesket bruker øynene, ørene, og hendene til å persipere verden omkring seg med, og at det er via kroppen mennesket kan respondere. Mennesket kan bruke føttene for å gå mot et mål, håndtere redskaper og så videre. Relasjoner til andre kan også sees som kroppslige, via syn, hørsel, språk og berøring.

Kroppen er altså i følge Leder (1990, s. 1) alltid tilstede i menneskets liv. Paradoksalt nok, sier han, er den også fraværende. Når et menneske er handlende, er oppmerksomheten ikke rettet mot kroppen. Kroppen er der, men utenfor menneskets erkjennelse. Oppmerksomheten til det handlende menneske er rettet mot handlingen selv, ikke mot kroppens posisjon, musklenes aktivitet eller indre organers funksjon. Leder kaller dette kroppslig fravær, absence of embodiment. Persepsjonen hos mennesket er, i følge Leder, slik at når menneskets oppmerksomhet rettes mot noe, et objekt, trer det i forgrunnen, og omgivelsene vil forsvinne i bakgrunnen. Det samme vil ens egen kropp. Bare deler av egen kropp er synlig for egne øyne. Og når fokus er rettet mot noe annet, vil også det som er synlig, komme i en bakgrunn. Et annet begrep Leder bruker er disappearance, med det forstår man at når kroppen har en tendens til å forsvinne fra ens bevissthet og handlinger, blir den plassert i en bakgrunn (1990, s.69).

Leder diskuterer videre hva som skjer ved sykdom eller dysfunksjon. Dette kaller han disappearance. Begrepet innebærer at noe som ikke fungerer optimalt i egen kropp, blir gjenstand for menneskets oppmerksomhet. Kroppen eller kroppsdelen blir da et objekt som trer i forgrunnen Det kan være smerte eller funksjonssvikt som påkaller oppmerksomhet. Denne kroppsdelen, eller kanskje hele kroppen, kan da bli ”tingliggjort” og også fremmedgjort. Leder hevder at subjektet kan føle seg fremmedgjort i forhold til egen kropp når den ikke vil lystre, samarbeide eller sågar skaper ubehag. Mennesket kan dermed også få et negativt forhold til sin egen kropp, den kan føles som et fengsel (1990, s.87).

En annen form for kroppslig disappearance er innlæring av nye motoriske ferdigheter. I det man skal lære noe nytt, blir ens oppmerksomhet rettet mot kroppen som utfører handlingen, fokus er konsentrert om utførelsen inntil bevegelsen er automatisert og kommer i bakgrunnen igjen.

Leder forklarer videre mennesket som et relasjonelt individ, det forklarer han ved at mennesket er i verden sammen med andre og at mennesket kan sanse sin kropp slik som andre ser den, og også slik som mennesket sanser de andres kropp : ”My self-understanding always involves the seeing of what others see in me.” Leder kaller det intersubjektivitet (1990, s.92), og den er også en form for disappearance. Blant annet blir mennesket oppmerksom på kroppen dersom det føler andres blick på seg, blir sjenert, flau eller klossete.

3.2 Stress- og mestringsteori

I litteraturen finnes ulike teorier om stress og stressmestring. Jeg vil i det følgende presentere et par av dem som jeg finner relevante for denne studien.

3.2.1 Fenomenologisk perspektiv på stress og mestring.

Benner & Wrubels (1989) teori om stress og mestring bygger på en fenomenologisk forståelse. Stress defineres av Benner og Wrubel (1989, s. 59) som: ” *Disruption of meanings, understanding, and smooth functioning so that harm, loss, or challenge is experienced and sorrow, interpretation, or new skill acquisition is required.* ”

Definisjonen bygger på Lazarus og flere andres mange arbeider på 1960, -1970, - og 1980 tallet. Jeg vil derfor i det følgende utdype denne teorien. Forfatterne påpeker at alle opplever stress, men at det er en variasjon i grad av belastning. Stress kan oppleves når en hendelse vurderes som en trussel mot en persons psykologiske velvære, og at hendelsen tangerer, eller overskrider de ressursene personen har til å takle den (Lazarus & Folkman, 1984 s.19). Dette kan være i overgangsfaser i livet eller når vanskelige hendelser oppstår som tap av helse, tap av nære personer og så videre. Lazarus transaksjonsteori om stress og mestring (ibid) konkluderer med at stress involverer både personen og situasjonen, og hvordan personens lærte involvering i konteksten er.

Mestring defineres av Lazarus og Folkman (1984, s. 141) som ” *Constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of a person.* ”

Prosessmodellen til Lazarus og Folkman (ibid) viser til fire faktorer som påvirker mestring. Den første hevder at mestring er en prosess eller interaksjon mellom individ og miljø. Den andre faktoren påpeker at mestring er håndtering av stress eller påkjenninger, og ikke mestring av en enkelt oppgave, fordi alle problemer ikke kan løses med en gang. Den tredje viktige faktoren er personens subjektive opplevelse av problemet, det er nemlig personens opplevelse av påkjenninger som er vesentlig. Den fjerde faktoren er mobilisering av kognitive og emosjonelle krefter for å mestre stressende situasjoner og krav fra samspillet mellom individ og miljø. Mestringen er altså en prosess som inkluderer tanker, følelser og handlinger i en gjensidig avhengighet.

Lazarus og Folkman (1984) beskriver i tillegg mestringens ulike faser. Primær vurdering er

en tidlig vurdering av situasjonen, om den er irrelevant, positiv eller stressende. Dersom situasjonen blir vurdert som stressende, vil personen foreta en sekundær vurdering. Denne vurderingen handler om hvilke muligheter vedkommende har for å mestre situasjonen. Vurderingen påvirker hvordan personen mestrer situasjonen, og hvordan personen reagerer emosjonelt.

Mestring tjener altså to hovedfunksjoner; det å overvinne eller endre problemet i omgivelsene som skaper ubehag (problemfokusert mestring), og det å regulere den følelsesmessige responsen på problemet (emosjonsfokusert mestring). Problemfokusert mestring er de handlingene som har til hensikt å definere et problem, finne alternative løsninger, vurdere fordeler og ulemper ved de forskjellige løsningene, velge mellom dem og handle. Emosjonelt fokusert mestring er handlinger, mer eller mindre bevisste, som søker å lindre eller regulere følelser. Det dreier seg om emosjonell kontroll, avreagering eller resignert akseptering. Dette er strategier som man tar i bruk for å mestre de følelsene som en situasjon kan utløse, og samtidig opprettholde en følelsesmessig balanse.

Lazarus teori om stress og mestring konkluderer altså med at stress involverer både personen og situasjonen, og om hvordan personens lærte involvering i konteksten er.

Med Benner og Wrubel videreføring av Lazarus og Folkmans teori vektlegges kroppens grunnleggende rolle personens engasjement, og sin måte å være involvert i sin livsverden på. Jeg vil utdype dette ved å vise til hvordan fenomenologene beskriver det å være en person. Inkorporert intelligens, bakgrunnsmening, spesielle anliggender og situasjonen personen lever i, er ulike perspektiver på personen og dennes livsverden.

Inkorporert intelligens kan forklares som menneskets evne til automatiserte handlinger, handlinger som ikke er reflekterte men befinner seg i en disappearace (som forklart i kapittel om kroppsførståelse). Personen har kapasitet til å være i en situasjon på en meningsfull måte, der kroppslig basert kyndighet og umiddelbar forståelse av situasjonen er vesentlig (Benner & Wrubel, 1989, s. 43).

Bakgrunnsmening forklares med internalisert kultur, subkultur, familieverdier, en måte som individet forstår verden på. Kunnskapen er internalisert og automatisert slik at den ikke nødvendigvis befinner seg på et bevisst eller reflektert nivå hos individet.

Spesielle anliggender, handler om hva som er viktig for individet, hva vedkommende bryr seg om. I fenomenologien forstås dette som hvordan individet er i verden, hvordan individet er

involvert i en kontekst. Individet bebor sin verden (Benner & Wrubel, 1989, s.49). Situasjonen som personen er i kan endres og brytes, den ”jevne fungering” som personen opplever, forandres og oppleves som en stressfaktor. Dette kan være endringer i livssituasjon som overganger fra en livsfase til en annen, sykdom, skader, tap av nære personer og så videre.

Mestring defineres som det personen velger å gjøre med den situasjonen som har oppstått og som oppleves som stressende (Benner & Wrubel, 1989, s. 62). Forfatterne støtter seg som nevnt til Lazarus teori om stress og mestring (Lazarus og Folkman, 1984), og hevder videre at en mestringsstrategi også kan være å la være å gjøre noe med situasjonen.

Forskjellen på et fenomenologisk og kognitivt syn på stressmestring er at fenomenologene vektlegger det at personen befinner seg i en livsverden som er fylt med mening og som er inkorporert i subjektet som kroppslig basert kyndighet og umiddelbar situasjonsforståelse. Livssituasjonen vil derfor være unik for denne personen , hvordan personen *er* i situasjonen gir nye muligheter til å mestre den. En liste over mestringsalternativer fra en kognitiv mestringsteori vil derfor ikke kunne dekke behovet for forskjellige personer i ulike kontekster.

3.2.2 Antonovskys mestringsteori, Sence of Coherence

Aron Antonovsky definerer i boka ”Helbredets mysterium ”(2000) sykdom og helse som et kontinuum fra sykdom på den ene siden til helse på den andre siden. Han er opptatt av hvordan individets egne ressurser er med på å forsterke en helse - eller sykdomsopplevelse. Antonovsky (ibid) beskriver salutogenese, eller helsefremming, som de faktorer som bidrar til å fordre bevegelse i retning sunnhet på den ene polen, og patogenese som biomedisinsk sykdomssyn med fokus på risiko på den andre. Antonovsky sier videre at stress ofte oppfattes som en negativ risikofaktor, men han hevder at stress kan være nødvendig og helsefremmende. Det som er avgjørende for hvor individet havner på kontinuum, er i følge Antonovsky (2000) dets mestringsevne, eller SOC.

Sense of Coherence (SOC), eller på norsk *opplevelse av sammenheng* (OAS) er et begrep Antonovsky (ibid) utviklet for å kunne måle menneskers mestring og opplevelse av egen helse. OAS er sammensatt av de tre komponentene, begripelighet, håndterbarhet, og meningsfullhet. De representerer et kognitivt element, et handlingselement og et element som består av motivasjons - og emosjonskomponenter. Begripelighet handler om at man kognitivt forstår hva man utsettes for. Det gjelder både indre og ytre stimuli. Dersom man har en opplevelse av begripelighet, så vil stimuli man møter både i dag og i framtiden, oppfattes i sammenheng, og de vil kunne forklares. Antonovsky mener at en person med god

begripelighet vil kunne forstå hendelser som død, krig og fiasko. Håndterbarhet forklares som at man har ressurser nok til å håndtere de krav man blir stilt overfor. Om man har en sterk grad av håndterbarhet, vil man ikke føle seg som et offer, men man vil snarere håndtere de omstendigheter som møter en. Meningsfullhet dreier seg om hva som i følelsesmessig forstand kan gi innhold og mening for et individ. Personer med sterk grad av meningsfullhet opplever at utfordringer, krav og problemer i livet kan være verd å engasjere seg i, og at man til og med kan glede seg over dem. Antonovsky definerer OAS slik:

”En global innstilling som uttrykker den utstrekning i hvilken man har en gjennomgående blivende men også dynamisk følelse av tillit til, at de stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø er strukturerte, forutsigbare og forståelige, at det står tilstrekkelige ressurser til rådighet for en til å klare de krav disse stimuli stiller; og disse krav er utfordringer, det er verdt å engasjere seg i” (2000 , s. 37).

Av de tre komponentene i OAS peker Antonovsky (2000) på meningsfullhet som den mest betydningsfulle. Den handler om betydningen av å delta og engasjere seg i sitt eget liv og i prosessene som gjør livet slik det er. Livet oppleves som meningsfullt og forståelig, og det kan i tillegg søkes mening i død og lidelse. En person vil oppfatte det som skjer som utfordringer, og gjøre sitt beste for å klare seg igjennom dem. Meningsfullhet skaper trang til å finne en dypere forståelse av verden og de ressurser som man har til rådighet. En person som er preget av meningsfullhet, opplever seg selv og sentrale elementer i sitt liv som stabile og varige.

Mestring forutsetter OAS som helhet, alle de tre komponentene henger sammen og virker på hverandre. Høy grad av håndterbarhet er for eksempel avhengig av høy grad av begripelighet, en må ha klart begrep om hvilke krav som stilles om en skal føle at det står ressurser tilgjengelig. Høy meningsfullhet og begripelighet gjør at man motiveres til å søke etter ressurser. Sett i lys av dette kan et individs personlige egenskaper, ressurser og OAS ha betydning for hvordan individet opplever sine helseplager.

4.0 METODE

I dette avsnittet vil jeg begrunne valg av metode og beskrive valgte forskningsdesign. Jeg vil deretter beskrive utvalg av informanter, gjennomføringen av datainnsamlingen og til slutt hvordan jeg analyserte materialet.

Studien er en kvalitativ intervjuundersøkelse, den etterspør opplevelser i hverdagslivet til ungdommer med cerebral parese, sett fra deres eget perspektiv. Kvalitative metoder egner seg til beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter hos fenomener som skal studeres. Mangfold og nyanser kan beskrives og fortolkes. (Malterud, 2003, s. 31, Pope & Mayes, 2006). Kvale (2001, s.39) viser til kvalitative intervjuer som en forskningsmetode man benytter når kunnskap om personers erfaringsverden, deres opplevelse og oppfatninger er hensikten med undersøkelsen. Det var derfor naturlig og nødvendig å bruke en kvalitativ forskningsmetodisk tilnærming for å innhente kunnskap som var egnet til å belyse min problemstilling.

4. 1 Valg av forskningsdesign

Designet jeg har brukt i denne studien, er halvstrukturerte intervjuer i fokusgrupper, der jeg intervjuet ungdommene om deres opplevelse av fysisk aktivitet og deltagelse. Jeg ville fange opp deres situasjon her og nå, og intervjuet derfor gruppene kun én gang. Det at intervjuene er halvstrukturerte, betyr at jeg som forsker på forhånd har satt opp en intervjuguide (vedlegg 1), bestemmende for hvilke hovedtema som skulle utforskes. Et sentralt punkt er imidlertid at forskeren som intervjuer, kan forfølge svar for å utdype tema (Domholdt, 2005), inkludert at tema en ikke har tenkt på i utgangspunktet, kan komme opp.

4.1.1 Fokusgruppe

Fokusgrupper består av grupper av mennesker som er involvert i samme situasjon.

Fokusgruppeintervju er en type gruppeintervju som er velegnet for å få fram bredden av synspunkter og erfaringer om aktuelle fenomener. Det får fram et forskningsmateriale basert i kommunikasjonen mellom deltagerne (Krueger & Casey, 2009, Kitzinger, 2006). Når jeg valgte fokusgrupper, er det fordi det er et design som kan gi bredere innsikt i problemområdet. Gruppedynamikken og – prosessen kan bidra til at informantene kan utforske og synliggjøre sine erfaringer og meninger på en mer nyansert måte enn i et en - til - en - intervju (Kitzinger, 2006 s.21). Fortinnet til fokusgruppe framfor individuelt intervju beskrives slik av Morgan:

”They reveal aspects of experiences and perspectives that would be not as accessible without group interaction.”(Morgan, 1997, s. 20).

Gruppedynamikken kan bidra til å skape fortellinger, til å nyansere erfaringer med videre, men den kan også stenge for avvikende synspunkter eller hindre at følsomme forhold kommer opp (Malterud, 2003, s. 70). Kvaliteten på kommunikasjonen er av avgjørende betydning, der

forsker/moderator har et særlig ansvar for å skape en atmosfære der ulike erfaringer og synspunkter kan komme fram. (Krueger & Casey, 2009).

Metoden er i følge Wibeck (2000) demokratisk, kontekstuell og interaktiv. Demokratisk i den grad maktbalansen forskyves når det er mange deltagere og kun én moderator tilstede.

Sammenlignet med en - til - en - intervju er konteksten endret, i et intervju med en fagperson, som er tilfellet i min studie, vil det bli en asymmetri mellom intervjuer og informant med en mulig påvirkning og makt fra intervjuers side. Denne asymmetrien reduseres i fokusgrupper også fordi deltageren lettere kan velge å ikke svare på spørsmål. Deltagere vil ofte være imøtekommende og svare for å gjøre intervjuer fornøyd. Jeg ser at det er en utfordring når en forsker som er fysioterapeut, spør en bruker om opplevelsen av fysioterapi.

Det interaktive aspektet handler om den sosiale situasjonen som en fokusgruppe er.

Deltagerne utveksler meninger med hverandre og det blir en kontekst av samhandling. De kan inspirere og provosere hverandre, noe som gir forskeren mulighet til å analysere hvordan de reflekterer og uttrykker seg, uenigheter, allianser og grupperinger.

Det kontekstuelle aspektet handler om at meninger ikke er statiske, men avhengig av den konteksten de blir ytret i. Det vil si at menneskers holdninger og meninger avhenger av responsen de får. Deltagerne kan derfor se egne erfaringer og meninger i lys av de andres erfaringer og reaksjoner eller nyansere og kanskje endre dem. Myers og Macnaghten (1999, s 174) sier det slik; *“People say what they say, not in some abstract sphere of opinion, but in a variety of particular settings and situations; and only through these specific settings do we have access to them [these opinions]”*.

4. 2 Utvalg

Malterud (2003, s. 57) sier at forskningsmaterialet både må inneholde data om det fenomenet som skal utforskes, og gi grunnlag for overveielser om gyldighet og rekkevidde. Utvalget må derfor baseres på bestemte kriterier og strategier. I kvalitativ forskning handler det om strategiske utvalg, det vil si et utvalg som bevisst er komponert ut fra antagelser om å få informanter som kan gi mest mulig informasjon om fenomenet som skal utforskes (Kvale, 2001). Malterud (2003, s.59) hevder at forskeren gjennom kunnskap om hva det er som skal studeres, problemstilling og teoretisk referanseramme som brukes, er den beste til å sikre et relevant strategisk utvalg. Jeg inviterte derfor ungdommer med lett CP til denne studien.

4.2.1 Inklusjonskriterier

Ungdommene i studien skulle være mellom 16 og 19 år gamle. Grunnen til at jeg valgte denne aldersgruppen, er at ungdom i denne alderen nærmer seg slutten på videregående

utdanning og står på terskelen til voksenlivet. I denne overgangsfasen opphører samtidig den systematiske oppfølgingen fra helsevesenet. Ungdommene i utvalget skulle ha CP uten kognitiv problematikk. De måtte ha mulighet til å kommunisere med andre på norsk. Lik fordeling mellom kjønn var ønsket.

4.2.2 Eksklusjonskriterier

Deltagere med kognitive tilleggsproblemer ble ekskludert. Det er fordi studien bygger på evnen til å kunne reflektere. Dårlig eller manglende taleevne er eksklusjonsgrunn fordi studien er basert på samtale.

Utvalget i denne studien er strategisk, dels fordi det er en spesiell populasjon og en bestemt aldersgruppe som inngår i studien, dels fordi jeg ønsket å komponere utvalget ut fra hensyn til å få en viss bredde i erfaringer, samtidig med at det måtte være informanter som gjerne ville fortelle om erfaringene sine. Tolv deltagere var ønsket. Det skulle gi meg en mulighet til å gjennomføre tre fokusgruppeintervjuer. Med to eller tre grupper er muligheten tilstede for å få en tilstrekkelig bredde i datamaterialet. Det finnes ikke noe entydig krav om antall deltagere i en fokusgruppe, ei heller antall grupper. I metodelitteraturen (Casey & Krueger, 2009, Morgan, 1997, Kitzinger, 2006, Olsson & Sørensen, 2006, Malterud, 2012) beskrives alt fra fire til tolv deltagere i hver gruppe. Det som er vesentlig er at det er god flyt i samtalen og at moderator som leder gruppen klarer å holde en rød tråd og få alle deltagerne på banen, samt at materialet totalt sett gir bredde og dybde (Malterud 2012.s.39). Dersom materialet blir for ensidig, kan data fra flere forskjellige grupper bøte på det, hevder Malterud (2003, s. 70).

4.2.3 Rekruttering

Jeg rekrutterte deltagerne via kolleger, fysioterapeuter som arbeider med barn og unge. Slik sikret jeg samtidig at deltagerne hadde erfaring fra fysioterapi og trening. Det var ikke lett å få rekruttert nok unge til studien, det tok svært lang tid, men jeg klarte tilslutt å få samtykke fra ti deltagere som svarte til inklusjonskriteriene. Da hadde jeg utvidet inklusjonskriteriene fra 16 til 15 år i ene enden, og fra 19 til 20 år i den andre enden av aldersspennet. Dette var færre deltagere enn jeg hadde håpet på, og det var ikke nok deltagere til tre fokusgrupper. Årsaken til at det ble et problem å skaffe det ønskede antall deltagere, tror jeg, er at jeg hadde en spesifikk aldersgruppe med snevre inntakskriterier. Det finnes rett og slett ikke så mange som passer, og som ønsker å delta, i ett og samme geografiske område.

4.2.4 Datainnsamling

Datamaterialet består som nevnt over, av informasjon fra to fokusgrupper med fire deltagere i hver gruppe, åtte til sammen. Det var to gutter og seks jenter i alderen 15 til 19 år som deltok, alle med diagnosen cerebral parese uten kognitiv tilleggsproblematikk eller språkvansker. En satt i rullestol, men hadde mulighet til å gå med hjelpemidler (GMFCS III), de andre sju var gående (GMFCS I). Deltagerne hadde et stort spekter av erfaringer og mangfoldige opplevelser som de sjenerøst delte med meg. De fortalte om sin hverdag, fra opplevelse og erfaringer i skolen, til fritidsaktiviteter og hverdagen generelt.

Fokusgruppene ble satt sammen på to ulike geografiske steder på vestlandet. Ungdommene i studien var elever i skolen og er derfor spesielt sårbare for fravær. Begge fokusgruppeintervjuene ble derfor lagt til ettermiddagstid. Fordi studien var basert på goodwill, frivillighet og det at ungdommene faktisk ga meg av sin tid, var jeg opptatt av å gjøre det minst mulig strabasiosøst for dem. En utfordring ble å finne en tid som passet både for alle deltagere , co - moderator og moderator samt et egnet, ledig lokale for å gjennomføre fokusgruppeintervjuene. Deretter var det stor spenning knyttet til om deltagerne faktisk møtte til avtalen. Jeg brukte SMS som kontaktmåte og ga påminnelser en uke før, og dagen før avtalt tid. I begge gruppene fikk jeg ett frafall. Intervjuene ble gjennomført med fire deltagere i hver gruppe i lokaler som var nøytrale for deltagerne som deltok i studien.

Den første gruppen møttes i et møterom i en kommunal fysioterapivirksomhet. Siden det var etter kontortid, var det liten fare for forstyrrelser, noe som er viktig i en slik situasjon. Vi benyttet et avlangt bord med stoler rundt, disse ble plassert slik at alle deltagerne skulle kunne se hverandre. På bordet hadde vi plassert teknisk utstyr for å ta opp samtalen på bånd. For å unngå problemer med lydopptaket hadde jeg sørget for en back – up - ordning med en ekstra lydopptaker, noe som skulle vise seg å være særdeles nyttig. På bordet hadde jeg også satt fram frukt og mineralvann. Gruppen besto av fire deltagere, to jenter og to gutter, en rullestolbruker, tre gående. Aldersvariasjon var ikke større enn ca. to år, noe som Casey & Krueger (2009, s. 156) framhever som viktig på grunn av den utviklingen som ungdommene gjennomgår. En femtenåring vil ikke kunne diskutere på samme nivå som en tjuåring. Videre besto gruppen av min veileder som co - moderator og meg som moderator. Moderatorens oppgave er i henhold til Malterud (2012, s. 65) å styre diskusjonen og samhandlingen. Co - moderator skal være en støtte, ta feltnotat for å fange opp det som ikke kommer fram på lydopptaket, samt sikre at det er mulig å finne ut hvem som sa hva i det videre analysearbeidet (ibid, s. 66). Deltagerne hadde på forhånd fylt ut samtykkeerklæring og sendt denne i posten

(vedlegg 3). Foresatte undertegnet for dem som ikke hadde fylt 18 år. Jeg hadde også utarbeidet en intervjuguide på forhånd (vedlegg 1).

Før selve intervjuet startet gjennomførte vi en presentasjonsrunde, hvor jeg avklarte våre roller som moderatorer, forberedte dem på tema som skulle diskuteres, gikk igjennom dette med taushetsplikt og mulighet for å trekke seg. Jeg gjorde også rede for hensikten med studien, lagring av data og sletting av lydopptak, samt anonymisering av deltagerne. Fokusgruppesamtalen varte i ca halvannen time. Vanligvis varer fokusgrupper lenger, men Casey & Krueger (2009, s. 159) hevder at skoleelever er innstilt på økter som er mer lik skoletimer for å holde på konsentrasjonen, de er vant til hyppige ”sceneskifter” og forfatterne anbefaler derfor å korte ned intervjuet til rundt en time. Samtalen ble styrt av de på forhånd definerte tema i intervjuguiden. Morgan (1997, s. 47) påpeker at det er viktig at det ikke blir for mange tema i en fokusgruppe fordi fokus på studien/ problemstillingen må opprettholdes. Tema én handlet om hverdagsliv, aktivitet og deltagelse generelt. Tema to var aktivitet og deltagelse med vekt på fysisk aktivitet /trening (fysioterapi). Deretter fulgte tema tre som dreide seg om aktivitet og deltagelse på skole og i fritid. Tema nummer fire handlet om ungdommenes tanker om fremtiden. Co -moderator hadde ansvar for å passe tiden, se at vi ikke brukte for lang tid på hvert tema. Avslutningsvis på hvert tema oppsummerte hun det hun hadde notert i sitt feltnotat og åpnet for oppklaring av eventuelle misforståelser. En utfordring jeg hadde som moderator, var å få alle med i samtalen. Det var lett for at noen snakket mer enn andre, slik at de som var stille fra før, ble enda mer usynlige. Det var tilfellet i denne gruppen. Jeg måtte derfor styre gruppen mer enn jeg hadde tenkt på forhånd. Jeg vil utdype dette videre i metodekritikkapittelet. En time ut i intervjuet stoppet opptaksenheten, og idet jeg ville starte den igjen gikk alle data på enheten tapt. Det var da jeg fikk erfare at en backup -løsning er uvurderlig! Kvale (2001, s. 102) sier at et intervju kan være så engasjerende at enhver tanke for tekniske spissfindigheter forsvinner. Det fikk jeg erfare, og ser at det var viktig med gode forberedelser og en plan med reserveløsninger. Etter at intervjuet var ferdig fikk deltagerne servert pizza. Det var påfallende hvor mye livligere praten gikk under måltidet. Deltagerne slapp seg mer løs da de så at lydbåndopptakeren var slått av.

Den andre gruppen møttes om ettermiddagen i et grupperom på et universitet. Rommet lignet det første, hadde avlangt, stort bord med gode stoler. Denne gruppen besto av fire deltagere , alle jenter, alle gående, og med et alderspenn på to år. I tillegg moderator og co - moderator tilstede. Frukt, konfekt og mineralvann samt to lydbåndopptakere på bordet, ellers ble nokså

nøyaktig samme prosedyre fulgt som i det første intervjuet. Denne samtalen fløt lettere enn den første, jeg behøvde ikke å styre gruppen så mye, heller ikke komme med så mange spørsmål. Det var tydelig at ungdommene likte å snakke om tema. I etterkant av fokusgruppeintervjuene ble deltagerne tilbudt et måltid pizza, og under måltidet kom det til en uformell samtale om hvordan de hadde opplevd det å være deltager i gruppen. Det samme skjedde her som i den første gruppen, samtalen ble betydelig ledigere etter at lydbåndopptakeren var slått av.

4.3 Analyse

Kvalitativ analyse innebærer en systematisk tolkning av tekster fra empiriske data for å belyse studiens problemstilling (Malterud, 2012, s.133). I dette avsnittet vil jeg gjøre rede for hvilken analysemetode jeg har benyttet, og deretter beskrive trinn for trinn hvordan jeg gikk fram under analysearbeidet. På den måten sikres en intersubjektivitet, andre kan følge prosessen og forstå hvilke valg som er foretatt, og hvorfor.

4.3.1 Transkripsjon

Den første delen av analysen etter intervjuet er transkripsjon (Malterud, 2003). Transkripsjon handler om å bearbeide lydopptakene av samtalene til tekst. Det innebærer en oversetting fra et muntlig til et skriftlig språk. Malterud (2003, s. 78) påpeker at hensikten med skriftliggjøring er å fange opp samtalen i en form som er best mulig for å representere det informantene ville meddele, samt stemningen i intervjuet. Prosessen med å transkribere gir en nærhet til datamaterialet og er del av analysearbeidet. Risiko for tap av meningsinnhold reduseres når man selv gjør dette arbeidet. Jeg transkriberte derfor data fra begge fokusgruppene selv. Før jeg begynte med skrivingen hørte jeg gjennom lydbåndopptakene flere ganger. Slik ble jeg kjent med materialet og fikk repetert det som skjedde i gruppene. Jeg kunne allerede nå notere litt hva som ble vektlagt, hva de var opptatt av og stemningen i intervjuet. Gjennom transkriberingen gikk noe av dette tapt, og jeg innså hvor viktig det hadde vært å bli kjent med lydopptakene før de ble omdannet til tekst. Spesielt ble dette tydelig i situasjoner hvor informantene ble veldig engasjerte og snakket fort, selv om jeg noterte slike stemningsskifter i klammer i teksten, ble de mindre synlige der. Fokusgrupper er som nevnt kontekstuelle, mye av meningsdannelsen skjer i interaksjonen deltagerne imellom, og det kan være vanskelig å omforme til tekst uten at meningsinnholdet forringes. Jeg transkriberte ord for ord, men oversatte samtidig til bokmål for å redusere muligheten for identifisering av deltagerne.

Malterud (2003) peker på at en del av analysearbeidet starter allerede ved transkriberingen i form av teksttolkning. Hun sier videre at analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved videre fortolkning og sammenfatning av det organiserte datamaterialet. For å få dette til, tar forskeren utgangspunkt i problemstillingen og leter etter mønstre og kjennetegn i datamaterialet som kan gi svar på spørsmålene som er reist.

4.3.2 Systematisk tekstkondensering

Det finnes ikke bestemte analysemetoder som er best egnet for analyse av fokusgruppedata. Jeg valgte å benytte analysemetoden Systematisk tekstkondensering, som er inspirert av Giorgi's fenomenologiske analyse og modifisert av Malterud (2003, s. 99 – 111, 2012, s.100).

Metoden er inndelt i fire trinn:

1. Få et helhetsinntrykk, bli kjent med datamaterialet. Lese materialet flere ganger med et fenomenologisk perspektiv hvor forforståelsen forsøkes lagt til side. Notere tema som går igjen i teksten.
2. Identifisere meningsbærende enheter. Skille relevant og ikke relevant informasjon. Systematisere materialet i ulike koder. Dekontekstualisere teksten, det betyr at deler av teksten tas ut av sin opprinnelige sammenheng.
3. Abstrahere kunnskap fra hver av kodegruppene. Mening kan hentes ut ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene. Materialet sorteres i subgrupper. Deretter kondenseres subgruppene til en beskrivelse, et kunstig sitat. Det kunstige sitatet skal forsøke å sammenfatte og gjenfortelle materialet i subgruppen med informanternes egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene.
4. Rekontekstualisering. Sette sammen delene som er funnet i datamaterialet, for å skape nye beskrivelser som kan deles med andre. Vurdere om resultatet fortsatt gir en gyldig beskrivelse av den opprinnelige sammenhengen. Kunnskapen fra kodegruppene og subgruppene blir en innholdsbeskrivelse for hver kodegruppe. Noen utvalgte sitater fra de meningsbærende enhetene blir hentet fram for å belyse tema i innholdsbeskrivelsen.

Jeg fulgte analysemetoden som beskrevet over i arbeidet med mitt datamateriale. Etter at transkriberingsarbeidet var ferdig, leste jeg gjennom materialet flere ganger, slik som beskrevet i trinn en. Dette gjorde jeg for å se om det var noe mønster i materialet, noe som fanget oppmerksomheten min, kanskje noe uventet. Parallelt med dette leste jeg også feltnotatet fra co - moderator flere ganger. Der var rammene rundt og stemningen i

fokusgruppen beskrevet på en måte som gjorde det enklere å gjenoppleve situasjonen. Jeg leste og analyserte begge intervjuene samlet. Dette fordi jeg fulgte samme prosedyre under intervjuene. Det var imidlertid en forskjell på de to gruppene som hovedsakelig kan knyttes til aldersforskjellen. Den ene gruppen hadde deltagere fra 15-17 år, den andre fra 17-20 år. Refleksjonsnivået var noe forskjellig, og den yngste gruppen var betydelig mer opptatt av skolehverdagen enn gruppen med de eldste deltagerne.

Jeg laget en matrise i Word med kolonner for henholdsvis meningsbærende enheter, kondensering, subkategori og kategori. Her ble materialet først silt, slik at uvesentlige utsagn ikke kom med. Jeg laget også en kolonne hvor ”mellom linjene” kunne noteres dersom det kunne anes noe i intervjuet som ikke ble nevnt eksplisitt. Dette kunne være kroppsspråk, latter, blikk, emosjonelle reaksjoner og så videre (vedlegg 5).

De meningsbærende sitatene ble kodet i kategorier som sammenfalt med hovedtema i intervjuguiden, men det ble tidlig klart at disse tema overlappet hverandre noe. Et tema som vakte mye diskusjon og derfor ga et rikt datamateriale, var gymnastikktimer i skolen. De fleste deltagerne var skolelever og en stor del av deres hverdagsliv handler om skolen. Det ble derfor naturlig å sette opp dette som eget tema på et nytt ark. Fysioterapi og habilitering var et annet tema som økte temperaturen i de to gruppene. Det ble dermed også skilt ut som et eget tema, selv om det finnes en overlapping, da fysisk aktivitet og fysioterapi handler mye om det samme. Et tredje tema som kom fram, var deltagelse i sosiale aktiviteter. Her fokuserte jeg på selvvalgte aktiviteter for å sile ut det som ble sagt om gymnastikktimer og fysioterapi, fordi det også kan passe i denne kategorien. Etter å ha jobbet litt med dette, valgte jeg å kalle dette tema selvvalgte sosiale aktiviteter, tett knyttet opp mot mestring. Det å mestre aktiviteter både i skole og fritid viste seg å være sentralt og viktig i gruppene. Og til slutt, fjerde tema ble kropp, stigma og hindringer. Selv om jeg bevisst ikke spurte eksplisitt etter kroppslige opplevelser i intervjuene, kom dette fram som et tydelig mønster i analysen av datamaterialet. Datamaterialet ble delt inn i fire tema som hver fikk en tittel som beskriver hovedinnhold:

Fysioterapi, nytte og slit.

Gymnastikk i skolen, en arena for frustrasjon og stigmatisering.

Selvvalgte, sosiale aktiviteter, arenaer for glede og mestring.

Kroppen, krangler og hindrer rett som det er.

Etter at de meningsbærende enhetene var ferdig kodet i kategorier (eller tema), fulgte jeg prosedyren i trinn tre. Tredje trinn i analyseprosessen handler om en abstrahering av kunnskapen som kom frem i hver av kodegruppene i trinn to. Dette gjorde jeg ved systematisk å hente ut mening i fra de meningsbærende enhetene, kondensere og fortette innholdet ved å lage kunstige sitat som var forankret i datamaterialet. Kvale (2007) omtaler denne prosessen som en meningsfortetning og er en forkortelse av informantenes besvarelser til kortere formuleringer (Kvale, 2007, s. 125). Meningsfortetning innebærer at lengre svar kortes ned til mer konsise formuleringer hvor den umiddelbare mening i utsagnet gjengis med få ord, helst slik at det er informantenes egne ord og begreper som benyttes. De kondenserte enhetene ble så satt sammen til kunstige sitater. Et eksempel på et kunstig sitat fra tema gymnastikktimer i skolen:

Gymnastikktimene inneholder for mye resultatmåling. Vi blir testet og målt. Du løper ikke fort når du har CP, du kommer alltid sist, og det er flaut. Vi vil heller ha et tilpasset opplegg med for eksempel egentrening, og bli vurdert etter innsats.

Analysens fjerde trinn er rekontekstualisering. Her skal de abstraherte beskrivelsene gjøres om til en innholdsbeskrivelse. Jeg laget en tekst med beskrivelse av meningsinnholdet som dannes ut fra det kunstige sitatet.

Deltagerne forteller at de opplever at gymnastikktimene er organisert på en måte som passer dårlig for dem. Det er ferdighetstester og resultatmålinger som de vet at de får dårlig skår på. De føler at mange av testene er stigmatiserende, spesielt løping. De forstår at gym er et viktig fag, men ønsker seg en annen organisering med for eksempel individuelt tilpasset egentrening, andre kriterier for bedømming enn tester og nevner innsats som en mulighet.

Ettersom arbeidet med analysen skred fram, måtte jeg stadig vende tilbake til den opprinnelige transkripsjonen for å sjekke om noe sentralt var utelatt. Slik ble det stadig sjekk og kvalitetssikring av datamaterialet. Jeg leste gjennom alt materialet flere ganger i løpet av analysen. Helt til slutt i arbeidet med analysen vurderte jeg det jeg hadde funnet opp mot min teoretiske og empiriske kunnskap om feltet. Det handlet om relevansen av mine funn, og om utdyping av hva erfaringene og tankene som ungdommene presenterte kunne bety. Jeg skulle også vurdere hvorvidt funnene utfordret min forhåndskunnskap. Jeg kommer tilbake til dette diskusjonen.

4.4 Etiske betraktninger

Konfidensialitet og taushetsplikt er vesentlig for å sikre at forskningsmaterialet ikke kommer i uvedkommendes besittelse. Konfidensialitet handler om bruk og oppbevaring av data. Jeg har oppbevart data nedlåst. Innen medisin må alle som utfører forskning som omfatter mennesker forholde seg til Helsinkideklarasjonen. Deklarasjonen hevder prinsippene om autonomi, godhet, ikke å skade, og prinsippet om rettferdighet. I denne studien betyr dette at jeg skal ta hensyn til ungdommenes autonomi, jeg skal som forsker ikke utsette dem utspørring som eventuelt kan skade, jeg skal strebe etter å skape en trygg atmosfære og gi rom for å dele erfaringer og diskutere ulike erfaringer som kan være til det gode for ungdommene. Bruk av denne type intervjuer kan bidra til en opplevelse av å være i ”samme båt.” Det kan være godt å dele erfaringer med en gruppe som har lignende erfaringer. Det kan også bidra til refleksjon over egen situasjon som kan ha positive muligheter i seg. Jeg må også handle forsiktig med hensyn til forhold til at intervjuene kan berøre sensitive tema, jeg må da fokusere på å ivareta deltagerens integritet, ikke gå over deres sårbarhetsgrense (Fog, 2004). Taushetsplikten er lovbestemt, for eksempel i forvaltningsloven, helsepersonelloven og pasientrettighetsloven. Jeg selv, og min veileder, har taushetsplikt. Dog er det slik at deltakerne selv ikke har taushetsplikt på samme måte. Det må derfor oppfordres til at det som sies i gruppen holdes innenfor gruppen. Det finnes også regler for anonymitet når forskningen innebærer at forsøkspersoner ikke skal kunne identifiseres verken av forskeren eller andre.

For å ivareta ungdommenes autonomi, utarbeidet jeg et informasjonsskriv med en samtykkeerklæring, et informert samtykke, som deltagerne undertegnet før intervjuene til studien startet (vedlegg 2, og 3). Fire komponenter er påkrevd i et informert samtykke: Åpenhet, forståelse, frivillighet og kompetanse (Domholdt, 2005, s. 33). Informasjonsskrivet (vedlegg 2), inneholdt en detaljert framstilling av hva studien går ut på, og terminologien måtte være forståelig for personer med ikke – medisinsk bakgrunn (åpenhet). Som forsker måtte jeg forsikre meg om at deltagerne hadde forstått hva forskningen innebar (forståelse). Det gikk også klart fram at deltagerne deltok av egen fri vilje og at de hadde rett til å trekke seg når som helst uten å måtte begrunne sin avgjørelse (frivillighet). Som forsker måtte jeg vite om forsøkspersonen var kompetent til å forstå sitt eget beste. Dersom deltagerne ikke var myndige måtte foresatte eller verger samtykke. I studien inkluderte jeg deltagere i alderen 15 til 19 år. Det vil si at noen av dem ikke var myndige. Foresatte måtte da samtykke og underskrive i tillegg til deltagerne selv.

Siden det bare var to gutter i gruppene, valgte jeg å presentere resultatene som om alle var jenter. Dette for å minske risikoen at de skal kunne bli identifisert. Jeg oversatte også, av samme grunn, teksten til bokmål og skrev om dialekttegn. Andre hensyn som skulle tas stilling til, var om designet jeg valgte var riktig, om det rettferdiggjorde studien. Det handler om ikke å utsette personer for studier som har en så dårlig metodologi at forskningen derfor ikke fører til noe resultat som kan brukes (Domholdt, 2005).

Som forsker er jeg forpliktet til å opptre korrekt hva angår å bruke andres arbeid. Referanser er påkrevd, det er uetisk å bruke andres data som sine egne.

Søknad om godkjenning for å gjennomføre studien ble akseptert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) høsten 2011 (vedlegg 4).

5.0 UNGDOMMENES ERFARINGER MED FYSIOTERAPI OG FYSISK AKTIVITET, PRESENTASJON AV RESULTATER

I dette kapittelet vil jeg presentere resultatene fra analysen av de to fokusgruppene. Ungdommenes erfaringer presenteres systematisk etter de fire hovedtemaene som kom fram under analysen.

5.1 Fysioterapi, nytte og slit

I begge gruppene ble det diskutert ivrig under temaet fysioterapi. Deltagerne hadde utbredt erfaring med å gå til fysioterapibehandling fra de var små, i lange perioder med fast oppfølging. Fysioterapi hadde med andre ord vært en del av hverdagen for samtlige av ungdommene. Det var imidlertid en stor bredde i erfaringene ungdommene fortalte om her. Utsagnene handlet både om organiseringen av fysioterapitilbudet, om hvordan de hadde opplevd det, og om hvilken effekt de opplevde av trening og behandling hos fysioterapeut. De fortalte også om hvilken betydning det å gå til fysioterapi hadde hatt for dem i det store og hele. Erfaringene sirklet rundt nytte og glede ved fysioterapi som de kjente ”på kroppen,” og det kjedelige, slitsomme og mislykkede. Mange eksempler var knyttet til dilemmaet med å kjenne seg for sliten med tanke på å følge opp fysioterapi og samtidig ha en forståelse for at fysioterapi er viktig med tanke på å styrke og mykne spastiske muskler. Altså, både negative og positive aspekter ved trening og tøyning hos fysioterapeut, ble framhevet. Enkelte la mest vekt på det negative med uttrykk som ”tungt, ”slitsomt” ”kjedelig” med videre. En av ungdommene sa det slik:

”Jeg har vært på og av hele livet egentlig, hadde fysioterapi da jeg var bitte liten og når jeg bodde i en annen by var det vanskelig å finne skikkelig fysioterapi, flyttet hit og ...jeg har vel aldri følt at fysioterapi var helt min greie.”

Denne deltageren opplevde fysioterapitimene som tunge. Ofte var treningen lagt til etter skoletid når hun følte at hun ikke hadde så mye krefter igjen. Fysioterapitreeningen ble en ekstra belastning i en allerede anstrengende hverdag.

”Jeg følte det til tider kunne bli tungt og spesielt da det var lagt slik at det var rett etter skolen når du da sliter med hørselshemming, sant, som jeg gjør, og har en relativt tung skoledag, så er det ikke all verden å få beskjed om at det, ja du er nødt til å komme ned her, for vi skal trene eller jeg kan komme opp på skolen og ta en treningsøkt med deg, for nå er det lenge siden.”

Noen medisinske tiltak for barn og ungdom med CP fører til en mer intensiv oppfølging fra fysioterapeut. Spasmereduserende tiltak og kirurgi for å rette opp eller forebygge feilstillinger er to av dem. Spastisk muskulatur behandles ofte med Botox - injeksjoner.¹ Et par av jentene fortalte at de fikk Botox - injeksjoner i leggene i barnehagealder, de erindret at de måtte jobbe hardere med fysioterapi etterpå, men kunne ikke huske noe videre angående effekten av behandlingen. En av deltagerne fikk Botox i arm/hånd fortsatt:

”Får ekstra fysioterapi når jeg får Botox, jeg må få trent opp hånden min hver gang jeg tar det, og da blir det lagt opp i forhold til sykehuset og egen fysioterapeut.”

Denne deltageren fortsatte med å fortelle om at hun hadde kjent på at behandlingen med Botoxinjeksjoner etterfulgt av ekstra fysioterapi hadde hjulpet henne. Hun hadde følt seg ledigere og hadde fått til mer med hånden.

Etter ortopedisk-kirurgiske inngrep følger også en lang opptreningsperiode. De opererte har ofte vært immobilisert over tid, og de trenger mye fysioterapi og trening etter en slik operasjon. Nye bevegelsesmønstre skal øves inn, og det krever mye av ungdommen og de som er rundt. En av jentene hadde nylig gjennomgått en stor multileveloperasjon,² og sa dette:

¹ Botox (Botulinumtoxin) er en nervegift som injiseres i spastisk muskulatur for å hemme impulsoverføringen mellom nerveendeplate og muskel.

² Multileveloperasjon er ortopedisk kirurgiske inngrep hvor flere ledd opereres samtidig.

”Det har jo vært kjedelig, jeg har operert beinet mitt. Det er sånn ett år siden, det ble mye trening etterpå så jeg er ganske lei av det. Jeg holder på ennå. Jeg hadde ikke så mye vondt i ryggen før operasjonen, nå har jeg fått mer vondt.”

Litt senere i samtalen, der hun fortalte at hun nå halter mer enn før sa hun: *”Jeg får så vondt i ryggen av å halte sånn.”*

Jenta fortalte om treningen, den var etter skoletid, hun har gått mye på tredemølle. Hun sa at ryggsmertene hennes økte etter operasjonen, men at treningen ga henne mer styrke slik at smertene etter hvert avtok. Hun kunne da slutte med ortoser og ganghjelpemidler. Hun hadde mye styrketrening for mage- og hoftemuskulatur. Samme deltager fortalte videre at hun var sliten om kvelden. På spørsmål om hun var i stand til å luften hunden, som var en aktivitet hun var veldig glad i, når hun kommer hjem, fortalte hun: *”Det går greit det, men jeg blir liksom mest sliten om kvelden, jeg får vondt i ryggen og er stiv av å gå sånn generelt.”*

Hun fortalte altså at hun opplevde fysioterapien som ”kjedelig”, men hun så samtidig at den var viktig for henne fordi hun fikk styrket de musklene som hun trengte for å opprettholde sin gangfunksjon. Dette dilemmaet gikk igjen i erfaringer hos flere.

Andre hadde en annen og mer positiv opplevelse av fysioterapi. Det kunne handle om å kjenne det på kroppen i positiv forstand etterpå, som denne jenta forsøkte å sette ord på: *”Det føles godt, jeg føler at kroppen min har godt av det, men jeg vet ikke hvordan jeg skal forklare det.”* Eller slik denne deltageren uttrykte det:

”Jeg merker veldig godt at jeg trenger den treningen. Det går egentlig på hvor myk jeg er. Jeg kjenner at hvis jeg er vekke en stund, det merker jeg godt, at når jeg kommer tilbake igjen så er det blitt dårligere. Men så blir det fort bedre igjen da hvis jeg trener.”

Det å ha CP handler blant annet for mange om det å ha spastisk muskulatur og en del av fysioterapibehandlingen handler om å tøy og styrke muskulaturen. Å kjenne seg ”mykere” kan knyttes til det. Flere la vekt på at de ble merkbart stivere i perioder med lite fysisk trening og tøyning.

Flere understreket også at de hadde nytte av og glede av fysioterapi, i tillegg til å kjenne seg ”mykere,” knyttet de dette til at de merket framgang med hensyn til fysiske funksjoner. Dette var mest framhevet i gruppen med de eldste informantene.

”Må vel trene for å opprettholde, det jeg mener er i løpet av årene så har jeg sett at jeg får til mer når jeg har trent. Når jeg er hos fysioterapeut har jeg trent en del styrke og da er det tydelig fastere grep, litt bedre mulighet til å bruke høyrehånden min litt mer enn jeg gjorde da jeg var mindre.”

De eldste deltagerne hadde en større evne til å tenke sammenhenger og til å tenke mer langsiktig. Denne jenta hadde kjent på kroppen at spesifikk trening på styrke var viktig for henne. Hun nevnte også at ferdighetstrening var en del av dette bildet. Hun fortalte at de voksne rundt henne hadde ”hintet” om at hun måtte opprettholde treningen dersom hun ønsket at resultatet skulle vare, men erkjente at hun først nå, etter at hun var blitt nesten voksen, kjente det selv, og dermed fikk en indre motivasjon til å fortsette med fysioterapi. Hun så bedre konsekvensene over tid av det å trene, versus det å ikke trene. De eldste så altså at det å trene er et selvstendig valg. Et par av deltagerne hadde kjent litt på hva som skjedde dersom de ikke trente regelmessig.

”Jeg har i perioder kanskje ikke trent like mye som jeg regelmessig skulle ha gjort så har jeg kjent at kreftene begynner å forsvinne i høyresiden og da får jeg ikke til like mye som jeg pleier, og da må jeg ta meg i nakken og -”

En av deltagerne var ikke like positiv til hva treningen hos fysioterapeut bidro med. Hun følte at hun på dette tidspunktet fikk annen, god trening som hun syntes passet for seg, og så ikke at treningen nødvendigvis måtte være styrt av en fagperson. Hun hadde valgt å slutte hos fysioterapeut fordi hun ble så sliten av å gå der, men avviste ikke at hun kunne starte igjen dersom hun så behovet. Hun uttrykte seg slik:

”Altså, per i dag er jeg ikke positiv til det, og da er jeg helt ærlig at jeg ikke er, men ting kan jo endre seg og, at jeg plutselig en dag får beskjed fra en lege om at jeg blir nødt til å begynne å trene beina igjen så, pr. dags dato så er det ikke noe jeg går inn for på egenhånd, det gjør jeg ikke.”

Hun var lite opptatt av eventuelle konsekvenser på sikt ved å utelate trening styrt av fysioterapeut og ville rett og slett bestemme selv. Likevel, hun utelukket altså ikke mer fysioterapi dersom hun skulle få ”ordre” om det. Hun hadde altså i bakhodet at det kunne

bli nødvendig. En kan hevde at hun manglet, i alle fall foreløpig, en indre motivasjon, og opplevde ikke tydelig nok sammenhengen mellom fysioterapi og fysisk funksjon i sin situasjon. For henne hadde fysioterapitreningen lite mening.

Deltagerne hadde mange meninger om organiseringen av fysioterapitilbudet. Det var stor variasjon over hvordan fysioterapitjenesten var organisert. Flere pekte på at de i barneskolen hadde hatt fysioterapeut hyppigere enn på ungdomsskolen og de hadde ulike oppfatninger om denne reduksjonen var grei eller ikke. Det vakte engasjement og til dels harme da det ble trukket fram opplevelser knyttet til det de oppfattet som en ”mislykket” måte å organisere fysioterapi på, nemlig organisert i grupper med deltagere som hadde lite felles problematikk med hensyn til bevegelse og fysisk aktivitet. Flere hadde nemlig opplevd at fysioterapeuten kom på skolen og satte sammen grupper med barn med ulike diagnoser, eller også grupper med barn uten diagnoser, men som på et eller annet vis hadde spesielle behov med tanke på bevegelse og fysisk aktivitet:

”Da jeg var i barneskolen var det ofte grupper med flere andre elever på skolen som hadde noe vidt forskjellig, noe annet, og da ble opplegget litt sånn labert, og jeg fikk egentlig ikke noe utbytte av det.”

”Ja, det blir litt sånn at vi spiller fotball eller spenner litt på en ball og det er liksom ikke så konsentrert. Det blir ikke fokusert på det VI trenger.”

Deltagerne var samstemte her, og de fulgte opp med flere eksempler. De ga tydelig uttrykk for, at de i disse gruppene med fysisk aktivitet, brukte kreftene sine på noe som ikke var målrettet nok. Flere hadde hele livet måttet økonomisere med kreftene sine og var tydelig opptatt av at treningen skulle være spesifikk og ha et klart definert mål. Det som kom fram her, var at deltagerne tydelig skiller fysioterapi fra annen trening, lek eller fysisk aktivitet. Fysioterapi skal være individ- og målrettet. Flere nevnte i tillegg mangel på kontinuitet som problematisk. Stadig nye fagpersoner som gjorde de samme testene og undersøkelsene på nytt, det var noe alle hadde erfaring med. I den forbindelse ble habiliteringstjenesten nevnt som positiv med mer stabile fagpersoner, og, etter deltagerens oppfatning, bedre kompetanse.

Det kom fram eksempler på at fysioterapeuten kunne bryte inn i en vanlig skoletime og ta eleven ut for trening, noe deltagerne syntes var en litt rar måte å gjøre det på. En deltager fortalte at hun ikke hadde noe mot det den gangen, men viste med mimikk og gestikulering

at hun opplevde det som noe spesielt. Kanskje kunne dette også følt stigmatiserende? I alle fall var det noe som ville påkalle oppmerksomhet i klassen. Innholdet i treningen derimot, likte hun: *”På barneskolen var det en som lærte meg å sykle, hun var fysioterapeut. Hun kom i skoletiden og så holdt vi på med en ball og å trene i gymsalen. Det var kjekt!”*

Nesten halvparten av deltagerne fikk anledning til å bruke gymnastikktimene til fysioterapi: *”Jeg hadde fysioterapi gymtimene. Etter at jeg begynte hos privat fysioterapeut så har jeg tatt bussen ned i gymmen og opp igjen når gymmen var ferdig.”*

Denne jenten fikk lov til å bestemme selv. Fordi hun ordnet seg på denne måten, kunne hun slippe å gå til fysioterapeuten etter skoletid. Hun hadde fått til et opplegg som passet for henne og ga uttrykk for stor tilfredshet med ordningen.

Et par av deltagerne fikk selv velge hvordan de ville organisere sitt fysioterapitilbud.

Denne jenten uttrykker tilfredshet ved å ha fått medvirke selv:

”Jeg fikk valget mellom å finne en fysioterapeut selv eller så måtte jeg fortsette med den fysioterapeuten som var offentlig ansatt som drev gruppe, så da vi snakket med den gamle ergoterapeuten min så fortalte hun om det private tilbudet, og siden den gangen så har jeg gått der.”

Hun fortalte at den fysioterapien hun fikk da ga et treningstilbud som var bedre tilpasset hennes behov. En annen av deltagerne hadde fått et individuelt tilpasset opplegg etter å ha forsøkt forskjellige former for fysioterapi, individuelt og gruppe, ukentlig og intensivt i bolker.

”I begynnelsen så var det trening hver dag, så ble jeg ikke bedre, det var ikke riktig måte for meg å trene på, så da gikk vi over til intensiv trening som gjorde at vi trener seks uker tre ganger i uken og så to måneder pause før seks nye uker.”

Hun fortalte videre at hun sammen med fysioterapeuten har laget et program som passer for henne. Hun trente på tredemølle for å bedre kondisjonen, tok armhevinger og andre styrkeøvelser. Det hele ble notert i en treningsdagbok. I boken noterte de oppnådde resultater som viste progresjonen hennes. Hun følte at hun yter bedre når hun får terapeutens fulle oppmerksomhet, ikke som i grupper *”hvor man lett blir oversett.”*

Et par av deltagerne hadde deltatt i intensiv trening i grupper. Deltagelsen medførte tidligere en egenandel som foreldrene måtte dekke. Denne ungdommen nevnte her dilemmaet som oppsto de gangene hun var sliten og ikke ønsket å benytte seg av tilbudet hun hadde fått, sammen med det at det kostet penger:

”Jeg var vel i de samme greiene som henne (viser til en av de andre deltagerne), ikke i samme gruppe, var de så veldig... jeg følte at jeg ble litt oversett til tider, og men treningen var jo kjekk, vanskelig og hard trening, for all del, men så ble det liksom til at det, kostet jo penger da, det var snakk om 2000 for hvert opphold, det var en demotiverende greie for mamma og pappa og de hadde ikke lyst til å betale hvis jeg ikke ville gå på treningen, og det ble litt sånn (oppgitt stemme).”

5.2 Gymnastikk i skolen, en arena for frustrasjon og stigmatisering

Gymnastikktimene i skolen viste seg å være et tema hvor deltagerne hadde mye på hjertet. Det ble en ganske høy temperatur, og meningsutvekslingene ble mange. Nederlag og manglende mestringsopplevelser var sentrale tema som det ble diskutert livlig rundt. Det å føle seg stigmatisert ble også et sentralt tema. Alle deltagerne hadde nokså sammenfallende opplevelser og erfaringer på dette området, men det var en del variasjon i hvordan de hadde valgt å løse dette med deltagelse eller ei i gymnastikktimene, eller hvordan gymnastikktimene ble tilrettelagt for dem. Samtlige opplevde det imidlertid urettferdig at de skulle bedømmes på ferdigheter de ikke hadde noen forutsetninger for å lære seg, samme hvor hardt de trente. Noen brukte gymnastikktimene til fysioterapi, noen hadde fritak, noen deltok sammen med de andre i klassen. De som hadde fritak, hadde tidligere deltatt, men hadde måttet gi opp. Alle var enige i at gymnastikklærerens kunnskap om deres tilstand hadde stor betydning for kvaliteten på undervisningen, (for deres del), og grad av deltagelse i gymnastikktimene. Spesielt ble de yngste deltagerne engasjert, sannsynligvis fordi de fortsatt sto midt oppi det.

Mange opplevde spesielt aktiviteter med løping som en utfordring: *”En gang måtte vi jogge i marka og jeg klarte ikke å holde følge, så jeg og en venninne tok en snarvei fordi at jeg klarte det ikke.... hun er også sen, da (fniser), vi støtter hverandre.”* En av ungdommene syntes at det var dumt for henne å komme etter de andre: *”Det er ikke kjekt å henge bak og se alle foran deg, da er det litt sånn tungt.”* En jente hadde problemer med å gå hurtig eller å løpe i det hele tatt: *”Det er litt det med meg og, at de andre, når vi går på tur går de fortere enn meg, og når de løper, så kan ikke jeg løpe, da løper jeg ikke.”*

Deltagerne fortalte her om et fravær av mestring, men også noe om kreative løsninger på problemet. Det første utsagnet viser at to som ikke løper like fort som jevnaldrende kan finne sammen og kanskje på den måten skape en allianse om å redusere kravet til løping i disse timene, og i alle fall, ikke stå helt alene. ”Ja, jeg er ikke så glad i gym på skolen, jeg er den seneste av alle, så når vi skal ha stafett så har jeg ikke jeg lyst til å bli med det der, liksom.” Denne jenten oppfattet stafetter og konkurranser som innebærer hurtighet som problematisk. Slike situasjoner virker stigmatiserende fordi funksjonshemmingen blir mer synlig og konsekvensen av den likeså, både med tanke på utførelsen av selve aktiviteten og også direkte konsekvenser i forhold til medelever. Det var også sånn at hun følte at hennes stafettlag tapte bare på grunn av henne. Det å komme sist, og føle at en ikke mestrer, går igjen i disse fortellingene. Ballspill ble også nevnt som aktiviteter som kunne være vanskelig for dem. Men her, til forskjell fra stafett, hadde de eksempler på at det var lett å gjemme seg unna. Utsagn som ”kjedelig” og ”ikke kjekt” gikk også igjen. En av deltagerne prøvde å løfte problematikken opp på et mer allment nivå, men det skinner gjennom at hun også følte seg utsatt i gymnastikktimen:

”Det er det jo egentlig generelt med gymmen fordi at alle er jo forskjellige, noen har kjempegodt utgangspunkt for å gjøre det bra i gym, men noen har ikke det så det gjelder jo ikke bare for dem som har noe spesielt som CP, det gjelder for alle. Det er egentlig utførelsen av gymtimen som jeg synes har vært verst, at det er flaut, at jeg ikke alltid har hatt så veldig lyst til å delta, og veldig sånn konkurranse og tester og sånn, og jeg likte ikke det i det hele tatt. Det er blitt litt bedre nå, men du får jo dårligere karakter da, på grunn av det (funksjonshemmingen), så det er litt sånn, ååh.”

Gymnastikk er et fag i både ungdomsskolen og i videregående skole hvor elevene bedømmes og får karakterer. Det er ulikt hvordan dette praktiseres i ungdomsskolen, men i videregående skole er det helt konkrete ferdighetsmål som skal vurderes og dokumenteres for at elevene skal få fastsatt en riktig karakter. Dette kan være vanskelig for mange elever, og spesielt problematisk for elever med en fysisk funksjonshemming som CP, noe som kom tydelig fram i diskusjonen. Denne deltageren ønsket heller å bli bedømt på innsats:

”Det hadde vært kjekkere, ja gjort noe som du mestrer eller, de testene er unødvendige, kjempedumt at det skal være så mye resultatmåling ettersom hvor mange som klarer å ta så mange armhevinger og hvor mange som klarer å springe så og så

fort- og da heller se liksom - de prøver - og da får de belønning for det. Heller bli bedømt på innsats på enkeltperson liksom, enn bare se på de der karakterene - hvor mye vi klarer.”

Det ble snakket en del i den ene gruppen om obligatoriske tester som deltagerne opplevde som umulige. En test går ut på å løpe rundt et vann i nærområdet, en annen å løpe en gitt distanse og få målt tidsbruk. To jenter fortalte om dette:

”Den testen er den verste, da jeg kom i mål sist der, det er ikke kjekt når alle har kommet i mål og står der og strekker ut og venter, så har du gjort ditt beste, eller så godt du kan, så kommer du i mål sist og så er det litt sånn ja, er du litt matt liksom siden du kommer i mål først nå.”

” Ja, alle har stått der i et kvarter, og så kommer du liksom (fniser) og de ”ja kom igjen” og du føler deg som en skilpadde!” Hun fortalte videre: ”Vi skulle løpe 400 meter og jeg hater det, kjempemye. Det er drit!”

Her handler det om manglende mestringsfølelse og opplevelsen av å bli stigmatisert, ikke nok med at de løper langsommere enn de andre og forstår at de sannsynligvis vil få en dårlig karakter, men de blir også observert og kommentert av de andre elevene i klassen.

En av deltagerne som hadde en lett, og ikke særlig synlig CP, fortalte om hvordan læreren reagerte på kunnskapen om hennes diagnose:

”Med en gang jeg fortalte at jeg hadde en lett grad av CP, men at ikke det gjorde så mye med mindre vi skulle ha veldig hard trening på hardt underlag, så ble det med en gang at jeg fikk mye lavere karakter. Etter at hun (læreren) visste om at jeg hadde CP, fordi at hun tenkte automatisk at hun ikke trengte å følge så mye med på meg. Antageligvis fordi jeg hadde tilstått at jeg ikke kunne gjøre det så bra som de andre på en måte. Vi har ikke hatt tester og de testene vi har hatt, sånne styrketester, der skårer jeg veldig bra - og på sånn type situps og alle sånne ting, så det var litt sånn merkelig, pluss at jeg har 100% oppmøte så da er det litt. Hvorfor fikk jeg den karakteren? Men ja, så er det sånn at hun fikk helt sjokk når jeg sa at jeg har en lettere CP, men det er liksom, hallo? Men det går jo greit for meg, ja, det er fortsatt meg selv om jeg har en lett CP.”

Denne jenten opplevde at hun ble plassert i en egen bås, eller kategori, på grunn av sin diagnose, og at kunnskapen om at hun hadde CP påvirket gymnastikklæreren til å gi henne en karakter som ikke var basert verken i innsats eller prestasjon. Hun følte at hun ikke hadde mulighet til å påvirke dette selv. Det hun uttrykte her, sier dessuten litt om hvor viktig karakterene var for henne. Hun sa videre dette om karaktersetting i gymnastikk:

”Det er ganske mange ting man kan få en bra skår på da, sånne styrketing, det er jo litt forskjellig da, men situps det går jo helt greit, da fikk jeg sekser og da hadde jeg best, masse sånn teknikkting og som du må kunne. Jeg lærte jo kjempemye på den idrettsklinikken om hvordan vi bruker apparater, jeg hater benkpress så jeg gidder ikke trene det, men det er jo andre og som går i klassen min som ikke trener på fritiden som og skårer dårlig der, så det alltid noe du kan gjøre, men det er jo mange ting som f. eks sekstimeter og sånn, det har jo aldri vært noe en gang, jeg har jo ikke hatt sjanse til å få god karakter på det, for du løper jo ikke fort når du har CP! Det går jo an å presse deg bra opp hvis du bruker mye tid på det og legger mye i det, hvor mye ekstra skal jeg ofre for det fordi at jeg ikke har så godt utgangspunkt til å få det til? Det er sånn at jeg skulle ønske de kunne se litt mer på de tingene som er lettere og å gjøre og vektlegge det litt mer.”

Deltagerne som fortsatt var ungdomsskoleelever, opplevde et litt mer fleksibelt karaktersettingssystem. De fikk ikke toppkarakter i gymnastikk, men sa at de ble bedømt mer etter innsats enn etter resultater. Det er tydelig at dette med karakterer var essensielt og at det betød noe viktig for dem å bli bedømt etter innsats, heller enn etter prestasjon:

”Jeg, i åttende fikk jeg femmer i gym fordi gymnastikklæreren som vi hadde da liksom var mer opptatt av arbeidsinnsatsen, hvis jeg gjorde hundre prosent så fikk jeg god karakter, men det har ikke vært så mye av det nå da (ny lærer).”

”Jeg får bare firer i gym uansett hva jeg gjør, sånn i snitt liksom, så får jeg en firer (oppgitt stemme).”

”Gymnastikklæreren tar jo hensyn, men jeg må jo være med på alt, men når det gjelder snittet så tar han hensyn til CP- en , jeg skjønner jo at ikke alle kan ta hensyn. Ja, det er sånn at når jeg springer 60 - meteren og sånn, så går det jo litt sent, og han sier bare det er greit det, bare prøv ditt beste, gi gass liksom.”

Her varierer det altså, mens noen av ungdommene hadde erfaring med at læreren så dem og sammenlignet dem mer med seg selv, enn med de andre, funksjonsfriske, elevene i klassen, finnes det også erfaringer som handler om at karakteren står fast, uansett innsats.

Det var variasjon over hvordan gymnastikktimene ble organisert. Et par av deltagerne hadde fått fritak, det vil si at de ikke fikk karakter fordi de ikke hadde muligheter til å nå de ferdighetsmålene som krevdes, men deltok mer eller mindre i timene. Disse fikk bruke gymnastikktimene til fysioterapi når de ønsket det, eller hadde alternative løsninger, som denne jenten: ” *I gymtimene var jeg enten med de andre når jeg kunne det, eller jeg gikk og svømte i sentralbadet, jeg fikk lov til det.* ” Hun fortalte videre at hun var fornøyd med valgmuligheten hun fikk. En av deltagerne som er rullestolbruker, fortalte med stor innlevelse om en gymnastikklærer som ofte tilrettela opplegget slik at hun kunne delta. Hun fortalte blant annet at hun fikk være målvakt når klassen spilte fotball, med et tilpasset mål som ikke var større enn at hun kunne strekke armene ut til hjørnene. På denne måten kunne hun også av og til delta i gymmen sammen med de andre i sin klasse. Det var tydelig at denne ungdommen følte glede over å være integrert, og glede over å mestre målvaktsrollen.

På spørsmål om hvordan de kunne tenke seg at gymnastikktimene kunne organiseres, kom det flere forslag. Flere ville gjerne ha muligheten til å velge aktiviteter selv, noen ville ha mer egentrening, svømmetrening, og flere ville at det skulle være mindre fokus på ballspill og ikke minst mindre fokus på prestasjon. Kunnskap hos læreren og evnen til å sette seg inn i deres situasjon ble også nevnt som vesentlig:

”Litt mindre seriøst, synes jeg, det blir så voldsomt, de jeg har hatt har fokus på prestasjon – strenge karakterkrav og sånn, jeg føler at de lærerne som jeg har hatt er de som selv var best i gym på ungdomsskolen, jeg tror ikke de helt relaterer seg til det å være sist.”

Flere av ungdommene ønsket seg en mer fleksibel organisering av gymmen med mer mulighet til å velge aktiviteter selv. Her er det en som uttalte seg om egentrening:

”Egentrening, den er jeg veldig for, sånn at du kan bestemme om du vil jogge eller noe annet som passer for deg, du må gjøre noe trening, men noe som er tilpasset til deg selv, vi gjorde de i ungdomsskolen, da hadde vi egne prosjekter med egentrening.”

Jentene fortalte at de hadde opplevd det som kjekt om de kunne ha laget en plan, en gang i måneden. En plan som skisserte hva de ville gjøre i gymnastikktimen. Da kunne de bare ha gjort det de selv hadde planlagt, som å jogge for eksempel, uten at noen satte karakterer på dem. Poenget skulle være at de var i aktivitet.

Ved å velge seg egentrening ville de ha mulighet til å finne noe som gir mestring, og på den måten også redusere mulighet for stigmatisering som disse to hun og flere opplevde da de stadig kom til kort.

5.3 Selvvalgte sosiale aktiviteter - arenaer for glede og mestring

Dette temaet handler om deltageres erfaringer og tanker om aktiviteter som de drev med på fritiden utenom skoletid og fysioterapi. De fleste hadde valgt disse aktivitetene selv. Av sosiale aktiviteter hadde de fleste deltagerne faktisk valgt mye fysisk aktivitet i en eller annen form. Et par av jentene fortalte at de var deltagere i lagidrett for funksjonshemmede, andre hadde valgt aktiviteter hvor funksjonshemmingen ikke hindret dem i å delta eller ikke hadde betydning for deltakelse. Noen hadde organiserte aktiviteter til faste dager og tider i uken, mens andre hadde valgt mer fleksible aktiviteter hvor de selv bestemte når de ville være aktive. Felles for samtlige deltagere var at de uttrykte glede over og forventning til disse aktivitetene. Kjekt var et adjektiv som ble hyppig brukt. En rød tråd i samtalene var mestring og glede over å få til noe, kanskje til og med være god, samt tilfredshet over å være sammen med andre.

En av jentene sier det slik: *”Er på skolen og trener ikke så mye som før, vanskelig å få tid til fysioterapi og sånn men jeg driver med lagidrett for funksjonshemmede, kjelkehockey.”*

Denne aktiviteten hadde fått stor betydning for henne fordi hun opplevde det som en sosial aktivitet som betydde stor innsats og glede. Det gikk tydelig fram at det å være en del av dette laget var helt spesielt og nesten ”livsviktig”:

”Nei altså uten kjelkehockeyen, det blir vel kanskje litt dramatisk å si at jeg kanskje ikke hadde sittet her i dag, men da, hadde jeg ikke vært på kjelkehockeyen, en skulle nesten tro at det er såpass viktig fordi at det du får er en veldig sosial ting, og det er ikke mer enn en gang i uken og det er en uke ventepause hver gang, og det er like forferdelig, det er sånn du kommer på treningen og klør i fingrene etter å komme ut på isen og få lov til å gripe fatt i en kølle eller en puck.”

Denne aktiviteten var meningsfull og viktig for henne. Selv om hun kunne være sliten etter skoletid, så mobiliserte hun en god porsjon stahet for å komme seg på trening:

”Stahet er jo en viktig ting som innebærer at jeg skal ikke gi opp, jeg skal komme til mål og jeg skal kunne gjennomføre dette her, og den(staheten) har jeg jo for så vidt tatt i bruk når det kommer til kjelkehockeyen og. Det er jo det at jeg skal være på hver trening, jeg skal trene godt, og kanskje en dag bli vurdert i landslagssammenheng.”

Flere kjente seg igjen i det at det kunne være dager hvor motivasjonen ikke var helt på topp, og da måtte de jobbe med seg selv for å overvinne mangelen på tiltakslust. En av jentene som trente på treningsstudio hadde av og til lyst til å droppe treningen, og fortalte; *”Av og til er det tungt, men vanligvis så finner jeg noe jeg liker å gjøre, og jeg føler at jeg har godt av det. Så, jeg føler at jeg får det til og det gir en god følelse....”*

En annen lagidrett som ble beskrevet er el - innebandy. Det er bandy med elektrisk rullestol. Deltageren, som selv brukte rullestol til daglig, forklarte ivrig de andre i gruppen hvordan det fungerte å spille bandy med rullestol, og engasjementet var stort:

”Du har ingen kølle. Sånn (viser med hendene), dette er stolen. Her fremme (viser på stolen) så står det et kryss. Det fører du ballen med, samtidig som du fører stolen. Det er en egen kontroll som fører krysset. Det er rett og slett bare en stol.”

Samme deltager fortalte videre om hvordan hun så for seg treningen framover i tid. Siden hun brukte rullestol, var hun avhengig av både transport og assistanse. Hun så at det kunne føre til praktiske vanskeligheter, og kunne komme til å hindre henne i å drive så aktivt som hun ønsket:

”Jeg kommer ikke akkurat til å fortsette som aktiv spiller men, ikke fordi jeg ikke vil, men det at jeg er nødt til å ha med meg en assistent hvis jeg skal være aktiv. Men, jeg kommer nok til å trekke litt i trådene i trenerteamet Altså, jeg vil jo ha en assistent, men det er jo litt begrenset hvor mye den assistenten kan jobbe da, hvor fleksibel han kan være. Kan liksom bare ikke si at det er, torsdag må du jobbe sent for da skal jeg på trening.”

Hun forklarte altså tydelig at det ikke var enkelt å være avhengig av hjelp for å drive med fritidsaktiviteter. Deltageren virket innforstått med dette og var tilsynelatende vant til å måtte

sette egne behov til side, eller i alle fall ikke ha for høye forventninger til hva hun kunne delta i.

Fotball er en viktig, sosial og sentral aktivitet for svært mange i barne- og ungdomsårene, ikke minst for gutter. Ofte er hele skoleklasser engasjert i fotball, og deltakere på klasselaget. Barn og ungdom med motoriske problemer kan ha vansker med å bli inkludert i dette fellesskapet. På spørsmål om det var noen aktiviteter som deltagerne hadde hatt lyst til å delta i, men som ble for problematisk, var fotball et klart svar fra flere. Et par av deltagerne hadde tidligere hatt ønske om å spille fotball, men det ble for vanskelig fordi fotball innebærer en del løping. En av dem mente at hun hadde funnet en løsning og sa det slik:

”Jeg prøvde meg i fotball i barneskolen og fant fort ut at det ikke var noe for meg. Så jeg er klar over at lag som Brann har et sånn lag for dem som ikke er helt funksjonsfriske.....så jeg har tenkt å være med på og starte et eget lag, mine foreldre stoppet meg, de sa jeg var for ung enda.”

Hun hadde tilsynelatende hatt en oppfatning om at det går an å lage til noe som kunne fungere for henne selv, også når hun erfarte at hun ikke kunne delta sammen med de andre funksjonsfriske barna.

Et par av deltagerne hadde valgt riding som fritidsaktivitet. De deltok på en vanlig rideskole sammen med funksjonsfriske ungdommer. De fortalte med glød og innlevelse om ridingen. Mestringsopplevelse var sentralt her. De uttrykte stolthet og glede over å være gode på noe:

”Jeg og søsteren min rir, vi har ridd syv år nå, vi hopper hinder og sånn med hesten. Sprangridning, det er kjekt! Det er kjekt, vi rir på islandshester. De er mindre, ikke så høye Ja, det er kjekt, veldig kjekt, kjekkeste tingen i uka, liksom. Vi rir på samme dagen men på forskjellig gruppe, så ..Det er forskjellige vanskelighetsgrad på gruppene, på min gruppe, vi er liksom de beste da, og (smiler stolt).”

De følte at de fikk god trening på hesteryggen og fortalte litt om hvordan treningen på hesten foregår. Det innebærer for eksempel trening av holdningsmuskulatur, av mage- og rygg og av balanse med videre. Den andre jenten som red understreket gleden og styrken det ga å kunne ri, og styre en hest som er et så stort dyr:

”Jeg vet ikke, nei – på hesteryggen det er den kjekkeste treningen – svømming, eller egentlig generelt ting der du føler at du får det til - det er kjekt! Du kan aldri bli lei av å ri, du føler deg liksom tøff når du kan styre et dyr på 500 kg, liksom litt sjef.”

Mestringsopplevelsen som deltagerne ga uttrykk for her, var altså stor. Det gikk igjen i flere av fortellingene at det å bli god på noe, det å få noe til, hadde stor betydning for dem. Da var de villige til å strekke seg langt.

Et par av deltagerne trente på treningssenter alene eller sammen med venninner etter jobb, eller studier, de gikk regelmessig til fysioterapi, og hadde ellers et sosialt liv sammen med venner:

”Jeg har 5-6 venninner som går og trener på treningssenter. Jeg går både alene og med venner. For øyeblikket er jeg sykmeldt så da er det ikke så travelt, men vanligvis er det jobb åtte timer, så da trener jeg fire ganger i uke, fysioterapi en gang i uken ellers så blir det hver dag kafeer og slike ting.”

En deltager fortalte at hun drev med innendørs klatring. Hun forklarte at hun klatret sammen med fysioterapeuten sin, at de måtte ha sikring i klatreveggen. Hun hadde ikke undersøkt om dette var en aktivitet som hun kunne drive med på eget initiativ. Det kan tyde på at hun ikke var så veldig engasjert i denne aktiviteten, men samtidig uttrykte hun at hun likte klatringen. Flere i gruppen kom med forslag om forskjellige klatreklubber som kunne være aktuelle for henne. Klatringen ga henne positive mestringsopplevelser, hun likte det å være høyt oppe.

”Jeg vil høyt opp, ja! Jeg liker også å svømme men det som er problemet er at jeg blir alt for trøtt når jeg kommer hjem.” Hun fortalte videre at klatringen ikke gjorde henne trøtt på samme måte som svømmingen.

En av deltagerne hadde vært på treningsopphold på Beitostølen og hadde fått prøve forskjellige fysiske aktiviteter. Hun fortalte litt om hindringer for å få det til, eller ”styr” som hun sa. Utsagnet vitner om at det skal en god porsjon utholdenhet til, både for utøver og dem omkring, for å få til en aktivitet som dette. Dessverre er det fort å gi opp:

”Jeg prøvde, en vinter prøvde jeg sit - ski på Beitostølen. Det ble liksom med den ene vinteren da, fordi det var krav til at mine foreldre var nødt til å stå bak, og det ble gjerne ikke den mest komfortable situasjonen de var i. Og så var det veldig mye styr med å komme seg inn og ut av skiene da, så det var sånn,,,det var gøy å endelig få lov til å være med opp i skibakken, og første gang i mitt liv få lov til å være med opp med

familien og sånne ting, men jeg tror nok det blir en stund til neste gang både på grunn av mine og mine foreldre sine grunner da. Men ...”

Flere av deltagerne fortalte at de hadde ansvar for lufting av familiens hund. I den ene gruppen hadde alle kjæledyr, både hunder og katter. Det var kun én av deltagerne som drev med aktiviteter som ikke var fysisk aktivitet. Hun spilte piano. *”Jeg driver mye med musikk siden jeg går på musikklinjen, spiller i band og sånne type ting. Jeg spiller rytmisk piano”(stolt stemme)* For henne betydde musikken mye og hun hadde valgt det som sin viktigste fritidsaktivitet i denne perioden. En del av dette var at hun drev med pianoundervisning, og hadde to elever.

Et stadig tilbakevendende tema i fortellingene til ungdommene var lysten og trangen til å mestre, og kanskje til og med bli god i en aktivitet. *”Hige etter å få til noe”* som en uttrykte det, eller som flere sluttet seg til: *”Vi kan liksom gjøre alt hvis vi ja, hvis vi har lyst liksom, men det er ikke alt vi har lyst til på en måte. Vi tenker at lysten er drivkraften... ”*

5.4 Kroppen, krangler og hindrer rett som det er

Alle deltagerne fortalte om problemer med fysisk funksjon. Selv om hovedtema for fokusgruppeintervjuene var aktivitet og deltagelse, kom det fram en del om kroppslige hindringer og forutsetninger som kunne gjøre aktiviteter vanskelige og dermed være hemmende for deltagelse. Det ble nevnt at personer med CP har en energibruk som kan være opptil tretti prosent høyere enn hos normalbefolkningen. Det ble snakket en del om det å være sliten og trøtt, det å være stiv og ha smerter, forskjellige problemer som enten kunne hindre dem i å delta, redusere mulighetene for deltagelse, eller rett og slett gjøre deltagelse smertefullt og slitsomt. Deltagerne fortalte blant annet om belastningsskader:

”Spilte håndball, men måtte gi meg, fikk belastningsskade i hoften, alt funker ikke som det skal, så jeg kan ikke ha ensidig belastning. Fikk betennelse i hofteputen og det vil jeg ikke ha, for det varte lenge og var veldig vondt. Ja, da ble jeg egentlig veldig satt tilbake, alt gjorde vondt og det var liksom plagsomt så da måtte jeg bare ikke gjøre noen ting så gikk det over, og så har jeg begynt å jogge igjen selv om jeg egentlig ikke burde gjøre det, men jeg må trene et eller annet, så...da blir det liksom vil det...”

Et par av deltagerne drev med jogging på fritiden. De skilte skarpt mellom jogging for seg selv og løping i gymnastikktimen. En deltager som er affisert i venstre side beskrev hvordan beinet hennes reagerte da hun jogget:

”Når jeg jogger så får jeg sånn melkesyre bare i venstre foten så det hemmer liksom når jeg jogger liksom, jeg får det litt ,ingenting i høyre foten, så jeg føler at det er irriterende liksom, hvis jeg er kommet halvveis så kjenner jeg melkesyre bare i den ene foten liksom, så da blir du fortere trøtt i den siden, og må stoppe, ja eller jeg tvinger meg videre, jeg springer rundt hele vannet liksom, uten å stoppe Det er veldig mye å springe rundt hele, liksom, da er jeg veldig trøtt og har liksom gitt sånn 100 %.”

Jenta var irritert over at den venstre foten hennes var annerledes. Samtidig uttrykte hun en stolthet fordi hun faktisk klarte å jogge så langt, at hun ikke ga seg så lett.

En annen av jentene beskrev en lignende opplevelse i kroppen da hun jogget. Hun var også affisert i den ene siden, egentlig mest i beinet, og merket at hun kompenserte med det ”friske” beinet. Dermed fikk hun et haltende løpesett ,selv om hun prøvde å bruke begge bein like mye. Selv om det var høyre bein som var affisert, var det venstrebeinet som tok støyten, mens høyrebeinet ble trøtt; ” jeg kjenner så godt at hvis jeg hadde hatt to venstrebein så hadde det gått mye lettere og det hadde vært mye jevnere og mye fortere.”

Problemet for mange med CP, spesielt de som har diplegi, er ”crouching.” Det betyr at de har et gangmønster med innadroterte og adduserte hofter samt bøyde knær og tågange. Et par av informantene hadde gjennomgått ortopedisk kirurgi for å redusere disse feilstillingene i ankler, knær og hofter. De får da forlenget korte sener, ofte blir senene også omposisjonert. De opererte må etterpå øve inn et nytt gangmønster noe som krever svært mye trening og trening over lang tid:

”Jeg får så vondt i ryggen siden jeg halter sånn. Det tar tid å bygge den og alle musklene. Ja, og jeg holder på ennå, jeg hadde liksom ikke så mye vondt i ryggen før operasjonen, nå har jeg fått mer vondt, jeg blir mest sliten om kvelden, jeg får liksom vondt i ryggen ..og stiv av å gå, sånn generelt.”

Deltageren, som har diplegi, CP grad II - III snakket om ryggsmertene hun fikk da hun gikk mye. Hun ble operert for et år siden, men var fortsatt plaget av smerter i ryggen. Hun var tydelig klar over kostnaden ved å opprettholde sin gangfunksjon, nemlig smerter og stivhet om kvelden. En annen deltager som også har diplegi og som hadde gjennomgått samme operasjonen opplevde også stivhet da hun gikk:

”Jeg har sikkert de samme senene i beina som jeg har hatt i mange, mange år. Altså, jeg er ute og går, og da må jeg tenke på at jeg må strekke ut beina og da føler jeg at jeg

får litt tøyning ut i fra det.”

Hun snakket om de samme senene, men jeg regner med at hun mente de samme, **stramme** senene. Denne jenten hadde ikke fysioterapi nå, fordi hun ble for sliten. Flere deltagerne snakket om smerter i affisert arm og bein. En felles erfaring var tågange. Alle kjente seg igjen da dette kom fram i samtalene. En av jentene syntes at det var blitt bedre med tiden, nå var det mest armen som kranglet: *”Jeg får litt vondt i høyre armen når jeg klatrer, det er ikke bra. Da jeg var liten, da vrikket jeg høyrefoten hele tiden, det har jeg sluttet med.”*

Ikke minst ble det snakket om trøtthet etter skoledagen og i helgene. To av deltagerne hadde en ordning med et hvilerom på skolen som de kunne benytte dersom de ønsket det. En av jentene jobbet på hotell og ble trøtt av å stå hele dagen, men følte at hun måtte bli stående fordi hun på et vis var hotellets ansikt utad: *”Men, så er det, det at, resepsjonen ser du når du kommer inn på et hotell, og da vil jo helst ingen, resepsjonssjefen eller resepsjonen, at det skal være en sittende.”* Hun ville ikke behandles annerledes. Hun var klar over at hun hadde krav på en krakk, eller muligheten for å sette seg ned, men ønsket ikke dette selv, selv om hun trengte det. Hun mente også at hun ble mer sliten når hun først hadde satt seg ned for å hvile, eller kanskje mer oppmerksom på at hun var sliten.

I dette kapittelet har jeg presentert resultatene fra fokusgruppene. Deltagerne delte sine erfaringer villig, og det kom fram mange erfaringer som forteller en god del om det å være ung med en slik funksjonshemming som CP er. Fysioterapi og habilitering var en stor del av hverdagen til de unge. De eldste hadde sett verdien av dette, de yngste kanskje ikke så tydelig. Årsaken til det vil jeg diskutere i neste kapittel. Alle fortalte om en aktiv hverdag, og de fleste drev med fysisk aktivitet i tillegg til fysioterapi. Selvvalgte aktiviteter, inkludert fysiske aktiviteter, ble beskrevet med entusiasme og glede, knyttet til mestring og deltagelse sammen med andre. Det kom også tydelig fram at det følte vanskelig og vemmelig å skille seg ut, være annerledes, spesielt var det slik hos de yngste deltagerne. Ubehagelige opplevelser i særlig utsatte situasjoner knyttet til andres blikk, og følelsen av ikke å strekke til, ble det gitt mange eksempler på. Samtlige hadde, naturlig nok, kjent på det å være, og å ha en kropp som ikke alltid spiller på lag. Kroppslige plager som smerter og slitenhet ble beskrevet, og funksjonsproblemer knyttet til aktiviteter som betydde noe viktig for dem. Dette var et aspekt i livet som de ikke kom utenom. Allikevel uttrykte de fleste tilfredshet med tilværelsen, og spesielt med aktivitetene som de hadde valgt selv. Det å være god i noe, det å mestre, var essensielt og ble trukket fram i begge gruppesamtalene. Dette vil jeg også komme tilbake til i diskusjonen.

6.0 DISKUSJON

I dette kapitlet vil jeg først drøfte deltagerne erfaringer med aktivitet og deltagelse i den konteksten som de befinner seg i akkurat nå, nemlig ungdomstiden. Jeg vil igjen ta utgangspunkt i hva som kjennetegner denne fasen av livet og diskutere deltagerne erfaringer i lys av det. Deretter vil jeg trekke inn relevant teori som kan utdype forståelsen av sentrale aspekter ved deltagerne erfaringer. Det vil si at en kroppsfenomenologisk forståelse trekkes inn, samt relevant mestringsteori. Underveis vil jeg også bringe tidligere forskning inn i diskusjonen. Til slutt diskuteres metodiske aspekter ved studien.

6.1 Deltagerne erfaringer sett i lys av konteksten ungdomstid, om å være ung og annerledes

Deltagerne i min studie har CP med motorisk funksjonsnedsettelse, som medfører at de ser annerledes ut enn funksjonsfriske ungdommer. Mest synlig blir funksjonshemmingen og konsekvensen av den, når de er i aktivitet og beveger seg. Ungdommene hadde mange erfaringer med følelsen av ulikhet eller annerledeshet i aktiviteter sammen med jevnaldrende, med gymnastikktimene på skolen som den mest utsatte arenaen. Annerledesheten kan være en utfordring for disse ungdommene. Som tidligere beskrevet i kapitlet om ungdomstiden, skjer det store endringer i livet til ungdommer generelt. Både sosialt, fysisk og emosjonelt handler det om store omveltninger. De sosiale endringene handler om bevisstgjøring, læring, utvikling av holdninger og verdier, kort sagt det å finne sin egen identitet og å finne sin rolle i sosiale situasjoner. Sosialiseringsprosessen skjer vanligvis i samhandling med jevnaldrende i et sosialt fellesskap. I samværet læres og internaliseres sosiale og kulturelle koder knyttet til væremåter og samhandling. Som Grue (1999) sier, er likhetsprinsippet av stor betydning i denne fasen. Den unge må være lik de andre for å bli inkludert i et fellesskap. Dette gjelder både ytre likhet (utseende) og væremåte, verdier og meninger. Det er et konformitetspress som er sterkt i ungdomstiden. Konformiteten knyttet til å være lik jevnaldrende gir ungdommene en trygghet når de skal løsrive seg fra sine foreldre, fordi venner ofte overtar rollen som deres fortrolige. Grue (ibid) peker videre på at de funksjonshemmede ungdommene ofte kan ha problemer med å bli en del av et ungdomsfellesskap fordi de faktisk er forskjellige fra andre ungdommer, på en eller flere vesentlige dimensjoner. Flere studier peker da også på at funksjonshemmede har færre vennerelasjoner enn andre ungdommer (Løvgren, 2009, Søderstrøm 2009).

Flere forskere har forsket på betydningen venner har for ungdom med ulike former for

funksjonshemming. Halvor Hanisch (2010) har i sin forskning intervjuet ungdom med funksjonsnedsettelse. I disse intervjuene finner han en sterk impuls til å kjenne seg utenfor i fellesskapet ,og til og med utstøtning, i deres hverdagsopplevelser. Til nettavisen Argument (2010) sier han:

”I intervjuene uttrykker ungdommene at de er mer ensomme og har større psykiske problemer enn andre. De er også mer utsatte for vold. For jenter er det tre ganger så stor sjanse for at kjæresten slår deg dersom du er funksjonshemmet. Man skulle tro det var motsatt. At funksjonshemmede fikk medynk.”

Hanisch peker på betydningen av vennerelasjoner som en buffer mot opplevelser som vold og utstøtning. Sterke vennerelasjoner er alltid viktig, og ikke minst for funksjonshemmede ungdommer, ikke bare med tanke på sosialisering, men også fordi venner kan gi dem beskyttelse mot den sårbarheten som funksjonsnedsettelsen representerer.

I min studie ble ikke vennerelasjoner spesifikt utforsket, men det var mange eksempler på situasjoner hvor det å kjenne seg utsatt, utenfor og stigmatisert, var sentralt. En av deltagerne i studien fortalte om å ”føle seg som en skilpadde.” Når hun følte seg slik, er det fordi hun vet at hun bevegde seg langsommere enn de andre, at hun så annerledes ut og presterte dårligere enn de funksjonsfriske ungdommene når hun bevegde seg. Andre erfaringer handlet om å komme til kort og kjenne seg uthengt i lagkonkurranser som krevde vanlige fysiske ferdigheter, som å kunne løpe ”normalt” eller å bli plassert i en ”bås” av voksne på grunn av sin diagnose, med tanke på forventninger til og bedømmelse av fysiske prestasjoner. I disse situasjonene opplevde ungdommene seg stigmatiserte og ekskluderte fra fellesskapet. Sosiologen Goffman (1963, s. 14) definerer stigma som et kjennetegn som gjør at vi kan skille ut individer sosialt på en negativ måte, altså skape sosiale skillelinjer. Goffman sier videre at det er mulig å jevne ut denne forskjelligheten og den avstanden som stigmaet fører med seg, men at det krever gode kommunikative evner og en god selvtillit. Her spiller altså personlige faktorer en stor rolle for deltagelsen til de unge med CP. De personlige faktorene kan i tillegg til de nevnte være intelligens, humør, robusthet og stahet. Utviklingen av for eksempel selvtillit og robusthet befinner seg selvsagt ikke i et vakuum, men er også avhengig av relasjonell tilknytning i oppvekst, av oppvekstmiljøet og så videre. Det ungdommen har med seg inn i ungdomstiden, har betydning. Miljøfaktorer og relasjoner i ungdomstiden kan imidlertid også være avgjørende for hvordan følelsen av fellesskap oppleves, som i eksempelet med læreren som lot eleven være målvakt fra rullestolen. Blikk for den enkelte fra viktige andre rundt den funksjonshemmede, med konsekvens for muligheter til deltagelse har

betydning. Selv om funksjonsnedsettelsen og rullestolen ikke kunne fjernes, deltok eleven likevel i en for henne viktig aktivitet og i et viktig fellesskap og kjente seg ikke utenfor eller stigmatisert. Tilrettelegging av denne aktiviteten som fremmet deltagelse for eleven, og ga sosial støtte i situasjonen, og tilstrekkelig fysisk tilpasning av omgivelsene fremmet deltagelse for eleven. Sett i lys av ICF - modellen viser dette at en kombinasjon av personlige faktorer og miljøfaktorer kan kompensere for funksjonsnedsettelsen og bidra til å fremme aktivitet og deltagelse, og ikke minst opplevelsen av å være en del av ungdomsfellesskapet for den funksjonshemmede ungdommen.

Kompetanse er også et nøkkelord. Nyquist (2012) finner i sin forskning at barn med fysiske funksjonsnedsettelser har større mulighet for å delta i fysiske aktiviteter dersom de har lært seg en aktivitet skikkelig. Det vil si at de har, innenfor sine grenser, trent så mye på den at de våger å utføre aktiviteten sammen med andre barn, at de gjennom det føler en større likhet med de andre barna. Jentene som drev med riding er et godt eksempel på det. De hadde utviklet en kompetanse på rytteraktiviteten. De hadde oppnådd ferdigheter som gjorde at de kunne delta på samme nivå som funksjonsfriske, og de var til og med bedre ryttere enn mange andre på ridesenteret. Kompetanse og kyndighet er i tillegg nødvendige elementer for å ha muligheten til å oppleve ”flow ”i en aktivitet. Jeg kommer tilbake til dette senere i kapittelet.

Flere deltagere snakket om trøtthet og slitenhet som en årsak til begrenset deltagelse i sosialt samvær med venner. En av jentene brukte for eksempel så mye energi på skolen at hun måtte sove et par timer etter skoletid. Det synes klart at samvær med jevnaldrende må bli begrenset når en trenger så mye hvile for å hente seg inn igjen etter en dag på skolen. Hun var ikke enestående med tanke på slitenhet som begrensende. Flere av deltagerne hadde også opplevd at de måtte til fysioterapibehandling, eller trening etter skoletid, noe som også kostet krefter. Dette gjorde dem enda mer slitne enn de allerede var fra før etter skoledagen. Smerter ble også nevnt av flere.

Ramstad (2012) har forsket på barne- og ungdomspopulasjonen med CP og residiverende muskel - og skjelettsmerter, og fant at det var en økt smerterapportering i aldersgruppen over 14 år. Kombinert med stor energibruk og slitenhet, er det sannsynlig at smerter kan redusere graden av deltagelse hos ungdommene. Flere forhold knyttet til å leve med CP og funksjonshemmingen det innebærer, synes altså å bidra til begrenset sosial deltagelse.

Deltagerne snakket lite om vennsamvær uten forbindelse til organiserte aktiviteter. Det å

bare ”henge” med venner ble imidlertid nevnt, som for eksempel kafebesøk. Dette handlet om et par av de eldste, hvis funksjonshemming var tydelig under bevegelse, men ikke særlig stor. Flere ungdomsforskere framhever hvor viktig jevnaldersamvær er. Mihaly Csikszentmihalyi (1990), undersøkte opplevelse av kjedsomhet, entropi³ og motsatsen, psykisk velvære, negentropi.⁴ Han fant at entropi kunne føre til depresjoner og nedsatt livskvalitet dersom dette ble en dominerende opplevelse hos den unge. Årsaker kunne være kjedsomhet på skolen, konflikter med foreldre og lite samvær med jevnaldrende. Negentropi derimot, innebærer ofte flowopplevelser. Flow beskrives som den tilstanden en person opplever når han er fullstendig oppslukt i en aktivitet som akkurat så vidt er mulig for personen å få til; ”*Optimal experiences usually involve a fine balance between one`s ability to act, and the available opportunities for action.*” (Csikszentmihalyi & Larson, 1990, s. 30). Aktiviteten må altså ikke innebære større krav enn personen kan mestre, gjør den det, kan opplevelsen utløse frykt. På den andre siden vil opplevelsen føre til kjedsomhet dersom kravene blir for små. Jentene som var ryttere på fritiden, hadde muligheten til å oppnå flow både sammen med andre ryttere, og i samspill med hesten. I den konteksten ble de deltagende på lik linje med de andre rytterne. Grue framhever spesielt jevnaldersamvær og flowopplevelser i ungdomstiden, han peker på at selve samværet med likesinnede fremmer flow som har betydning for deltagelse, identitetsdanning og det å være en del av noe større, noe kollektivt. Det er altså understreket at venne- eller jevnaldersamvær er vesentlig for sosialiseringen og deltagelsen på ulike arenaer. Det er her samværet og opplevelsen av fellesskap som er fokus, ikke nødvendigvis hva samværet består av.

I ungdomstiden skjer det også samtidig en stor fysiologisk utvikling og endring i hjernen. Tinninglappen som styrer språk, hukommelse og emosjonell kontroll er ikke ferdig utviklet. Ungdommene har problemer med emosjonell kontroll, følelser oppleves sterke og voldsomme i denne fasen. Samtidig er forbindelsene i frontallappen uferdige, noe som medfører at planlegging og utsettelse av umiddelbare behov er vanskelig. Ungdommene er mest tilstede her og nå.

Mitt materiale spenner over en alder fra 15 til 20 år. Det var en ganske åpenbar forskjell i hvordan de yngste tenkte om seg selv, sin hverdag og hva som opptok dem i forhold til det som kom fram hos de eldste. Spesielt tydelig var dette med tanke på fysioterapi. De eldste hadde et reflektert forhold til sammenhengen mellom trening og tøyning, og fysisk velvære

³ Opplevelse av vanskeligheter, uorden, kjedsomhet

⁴ Opplevelse av psykisk velvære, flow

og ytelse i hverdagen. De forsto nytten av fysioterapi for egen del på en mer fundert måte, og reflekterte tydeligere rundt konsekvenser av fysioterapi for egen fysiske funksjon på lengre sikt. De yngre deltagerne snakket mer om fysioterapi som noe som de bare måtte ha, det skulle være sånn, det var på et vis gitt, en del av deres hverdag. Det å kunne velge selv med hensyn til fysioterapibehandling, var ikke tema hos de yngste deltagerne. Evnen til å reflektere over egen situasjon, det å tenke langsiktighet utvikles gradvis etter hvert som forbindelsene i frontallappen styrkes, og etter femten års alder (Seiffge – Krenke, 1995 i Lazarus 2006). En av deltagerne sa det ganske klart, - hun hadde sluttet med fysioterapi fordi hun ble sliten av det, men hun ville starte igjen dersom legen ga beskjed om at hun måtte det. En indre motivasjon var ikke tilstede. Hun hadde altså ikke sett sammenhengen mellom trening og tøyning for å oppnå bedre motorisk funksjon, hun hadde ikke utviklet evnen til å se langsiktige resultater. Det hun argumenterte for var opplevelsen av dette som lite meningsfylt her og nå.

6.2 Deltagernes erfaringer sett i lys av en kroppsfilosofisk forståelse

I følge Merleau - Ponty (1994, s. 102) er altså kroppen vår måte å være i verden på. Kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse, det er som kroppssubjekter vi er i og har tilgang til verden. Vi står ikke utenfor og betrakter verden, men er aktivt deltagende fordi vi fordi vi alltid allerede er i verden. Vi bebor (inhabit) verden, er et uttrykk fra Merleau-Ponty. På den måten blir vi kjente eller fortrolige med både verden og oss selv. Merleau – Ponty (ibid) sier altså at levd erfaring og levd liv har en kroppslig forankring. Som levde kropper, inkorporeres kunnskap og kyndighet på mange plan, som aktive deltakere i bevegelse, handling og samhandling. Den ureflekterte væremåte i den levde kroppens forhold til verden er primær, og har i seg en grunnleggende rettethet mot omverdenen. Ved å være aktivt deltagende sammen med andre inkorporeres også kulturelle og sosiale koder, normer, vaner og væremåter. Det er sosiale kropper det er snakk om.

6.2.1 Kroppen som vil, men ikke alltid kan ; ”du løper ikke fort når du har CP”

Deltagerne i min studie bebor verden i og med sine kropper, besitter den og er grunnleggende rettet mot dem , som vi alle er. De er imidlertid født med sin funksjonsnedsettelse, og den har alltid vært der. Det er slik deres kropp er, den kroppen som er sentrum for deres erkjennelse av (om)verden og seg selv. Det er i og med den funksjonshemmede kroppen de har de har lært seg selv og verden å kjenne. Merleau-Ponty (1994) viser i sin tenking at den levde

kroppen er vårt perspektiv på verden, et bevegelig perspektiv, kan en si, både med tanke på posisjon i rommet, om en er frisk eller syk og med tanke på at kropper endrer seg. Dette vil medføre at verden ser annerledes ut fra deres perspektiv enn sett fra funksjonsfriske personer. Det blir interessant å spørre om forholdet mellom det prerefleksive og bevisst oppmerksomhet på egenkroppen arter seg på andre måter for den funksjonshemmede enn den funksjonsfriske. Kan den funksjonshemmede glemme kroppen helt og være fullt og helt i handlingen? Eller, trenger kroppen seg alltid på, som et hinder for å handle, som vanskelig å hankses med?

Når en person med funksjonsnedsettelse som CP har vansker med forflytning, vil for eksempel en trapp eller en gitt distanse kanskje fortone seg uovervinnelig, mens den samme trappen knapt vil være et tema for en som er frisk og rask i kroppen. Opplevelse av tiden det tar, betydning av hvor lang trappen er, hvor høye trinnene er, av krefter som skal til for å gå opp trappen og så videre, vil være ulik for den funksjonshemmede og den funksjonsfriske (Toombs, 1993, s. 39-40). For en som sitter i rullestol, vil verden se ganske annerledes ut enn for en som er gående. Handlingsalternativene blir begrenset både i tid og rom. Gallagher (2005, s. 148) peker på at en stående, eller gående posisjon, bidrar til å gi personen distanse (fra bakken), uavhengighet, oversikt, og muligheter til planlegging. Den oppreiste stilling forbindes med altså autonomi. Sittende i en rullestol reduseres autonomien, og det påvirker måten den sittende personen blir sett på og behandlet (Toombs, 1993, s. 16).

Deltagerne i fokusgruppene har, som andre mennesker, også en inkorporert prerefleksiv motorisk kyndighet. Det er ikke alle bevegelser som må tenkes gjennom eller som hefter dem i handling. Vi kan tenke på jentene som var gode ryttere. Når de først var på hesteryggen, kunne de konsentrere seg om kontakten med hesten. Egenkroppen fant sin rytme med hestens bevegelser under ridningen, uten at de måtte bruke krefter på det. De hadde oppnådd en viss kroppslig og inkorporert kompetanse, og spastisiteten var ikke merkbar under ridningen. Men, kroppslig kyndighet strakk imidlertid ofte ikke til, som for eksempel da de skulle løpe. De kunne løpe på et vis, men med besvær og ikke særlig fort, noe som de opplevde som en krevende situasjon på flere plan. De brukte voldsomt med energi og opplevde at beina ikke ville lystre slik de ville at de skulle. Det handlet om at de gjerne ville prestere sammen med de andre for eksempel i kroppsøvingstimen. Slik kan en si at det for deltagerne var en diskrepans mellom det de ønsket å delta i og mestre, det de faktisk deltok i og det de faktisk mestret. I slike sammenhenger var de så absolutt oppmerksomme på egen kropp, også i negativ forstand. Fordi egenkroppen hindret dem i å løpe fort, og fordi de ble synlige for de andre som ”ikke - mestrende.” I tillegg kunne det også være en diskrepans mellom det

deltagerne ønsket å delta i, og det de hadde muligheten til å delta i. Ønsket om å delta i fotball er et eksempel på det. En idrett som er så rettet mot hurtighet og balanse som krever en motorisk kapasitet langt utover det som behøves i hverdagsaktiviteter, er utelukket for ungdom med CP. Likevel er ønsket om å delta og tildels motivasjonen der, nettopp fordi ”det er det man gjør” i tenårene, da er det fotball (og andre ballspill) som gjelder. Fotball er en del av, og dyrket, i vår idrettskultur, en ”naturlig” del av tilværelsen for mange unge mennesker. Denne diskrepansen stemmer helt overens med funn som Nyquist (2012) gjorde i sin doktoravhandling om barn og deltagelse i fysisk aktivitet, nemlig spriket mellom ønsket og faktisk deltagelse i fysiske fritidsaktiviteter.

6.2.2 Disapperance , når egenkroppen kommer i bakgrunnen

Merleau-Ponty (1994) forklarer menneskets persepsjon som et felt karakterisert av strukturen figur –bakgrunn, som skifter. Med det mener han at det mennesket retter sin oppmerksomhet mot, kan settes i en forgrunn, og at alt annet da kommer i en bakgrunn. Leder (1990) bygger videre på dette når han introduserer begrepene disapperance og dysapperance. Kroppen er i følge Merleau-Ponty og Leder (ibid, s. 1), alltid tilstede i menneskets liv. Kroppsligheten er uunngåelig, den er permanent. Paradoksalt nok, sier han, er likevel kroppsligheten preget av fravær, eller kanskje heller en fraværende tilstedeværelse. Når et funksjonsfriskt menneske er handlende, er oppmerksomheten ikke rettet mot kroppen. Oppmerksomheten er rettet mot handlingen selv, ikke mot kroppens posisjon, musklens aktivitet eller indre organers funksjon. Leder kaller dette en form for kroppslig fravær, *absence of embodiment*. På denne måten kan et menneske engasjere seg i aktiviteter uten å tenke på hvordan kroppen beveger seg og så videre. Dette fenomenet kaller Leder *disappearance*, med det forstår man at når kroppen har en tendens til å forsvinne fra ens bevissthet i handlinger, blir den plassert i en bakgrunn (1990, s.69). Oppmerksomheten er rettet mot noe *utenfor* kroppen (intensjonalitet eller rettethet), en spesifikk oppgave, eller samvær med andre personer (intersubjektivitet).

Når ungdommene i mitt materiale var handlende subjekter i en kontekst hvor de mestret en aktivitet, ville oppmerksomheten deres være rettet mot selve aktiviteten eller handlingen, og kroppen ville forsvinne i bakgrunnen. Deltagerne snakket om denne følelsen blant annet når de red på hest, eller deltok i kjelkehockey og el – innebandy. Fokus var da aktiviteten og opplevelsen av den. Kroppen opplevdes på et vis som om den smeltet sammen med aktiviteten. Handlingene de utførte, var kjente, de hadde lært seg utførelsen, den var blitt inkorporert som en kyndighet. Det var den vanemessige kroppen som handlet. Da en av jentene for eksempel satte seg på en hest, behøvde hun ikke å tenke på hvordan hun skulle

plassere beina, hvordan hun skulle holde seg fast, hvordan hun skulle kommunisere med hesten i bevegelse under rittet og så videre. Hun hadde disse vanene inkorporert i sitt kroppsskjema, i sin erfaringsverden, og visste at hun mestret dem. Hun kunne være helt og fullt i aktiviteten og i ett med hesten (på det beste). For ungdommene var denne type erfaring forbundet med glede og med aktiviteter som var meningsfylte for dem, hvor de var aktive deltakere sammen med andre. Det er ikke vanskelig å tenke seg at fellesskapet med hesten, og med andre ungdommer fikk en annen karakter når ferdighetene innebar opplevelse av mestring. Leder (ibid s.26) skiller mellom to typer disapperance. "Forgrunnsfravær"(focal disapperance) innebærer at de delene av kroppen som er mest aktive i utførelsen av en handling "forsvinner" fordi fokus er på handlingen og ikke på kroppen. "Bakgrunnsfravær" er resten av kroppen og kroppsholdningen som ikke er direkte involvert i handlingen. Slik ville det være for kjelkehoceyspilleren som ikke hadde sitt fokus på sin egen sittestilling i kjelken, ei heller på hånden som holdt hockeykøllen, men på det å treffe pucken, holde den i spill. Et annet eksempel er deltageren som spilte el-bandy fra rullestolen og som konsentrerte seg om krysset foran på rullestolen, ikke på hånden på stolens føringsinstrument (joy-stick) og heller ikke på kroppens posisjon i rullestolen. Disse eksemplene viser at ungdommene med CP kan oppleve kroppslig disapperance når de bruker tilpasset utstyr og hjelpemidler. Jeg vil komme tilbake til dette senere.

6.2.3 Euapperance, når kroppen gir velvære og oppleves som god

Zeiler (2010) snakker også om en reflektert kroppslig erkjennelse i situasjoner hvor oppmerksomheten rettes mot kroppen og opplevelsen av den i gitte situasjoner. I disse situasjonene, fortsetter hun, er subjektets oppmerksomhet rettet mot kroppen på et reflektert vis, men allikevel uten at kroppen blir et objekt. Kroppen oppleves da som god og velfungerende. Dette fenomenet kan oppleves både på et reflektert og et prerefleksivt plan. Slike opplevelser kan være nytelse i en kroppslig utfoldelse som for eksempel skiløping, dans eller svømming, eller gleden ved, og følelsen i kroppen når man endelig å får til en bevegelse som man har øvet på lenge. Zeiler (ibid) beskriver forskjellen på euapperance og dysapperance med at euapperance kan opphøre når subjektets oppmerksomhet rettes mot noe annet, at intensjonaliteten blir brutt. Smerteopplevelse eller dysapperance derimot, kan ikke lett oppheves, selv om subjektet forsøker å rette oppmerksomheten mot noe annet. Euapperance opptrer også oftere i samvær med andre og er intersubjektivt, opplevelsen kan deles med andre. Barn som roper "Se på meg!" er et typisk eksempel på fenomenet. Zeiler (ibid) peker på at kroppslig velbefinnende som euapperance har et fokus på subjektets her - og

nå - situasjon, det handler om kroppslig nærvær.

Disapperance og euapperance henger etter min mening tett sammen både med at bevisstheten om kroppen kan tre i bakgrunnen også for disse ungdommene, en opplevelse av å kjenne kroppen som kyndig og den velvære det kan gi, sammen med en mestringsfølelse i seg selv. En parallell beskrivelse av dette fenomenet er flow -opplevelsesteorien som Csikszentmihalyi (1990) utviklet, hvor tid og sted forsvinner og aktiviteten, eller handlingen, er i fokus. Grue (1999, s. 45) beskriver fire elementer i sinnstilstanden flow: Først vil personen oppleve at tiden "forsvinner." Det andre elementet er at det er en handling uten refleksjon over handlingen, det tredje er en indre motivasjon og spontan involvering i det en gjør. Personen er så oppslukt i handlingen at han ikke føler en vurdering utenfra (de andres blikk). Fjerde element er i følge Grue (1999, Lutz 2009) konsentrasjon og fokus. Med den kroppsfenomenologiske forståelsen som base, kan en si at kroppens rolle i etablering av kyndighet og vaner, som legger grunn for flow-opplevelse ikke er tilstrekkelig intergrert i denne teorien.

6.2.4 Dysapperance, når egenkroppen blir et hinder

Personer med en funksjonsnedsettelse opplever ofte det motsatte av disapperance, nemlig at oppmerksomheten i stor grad blir rettet mot egenkroppen. Når kroppen ikke vil, når smerter og stivhet dominerer, vil oppmerksomheten rettes mot dette i negativ forstand, og fortrenge opplevelsen av aktiviteten eller det å kunne være fullt oppslukt av aktiviteten. Egenkroppen framstår som hinder for handling. Leder (1990) kaller dette dysapperance, som innebærer en objektgjøring i større eller mindre grad av egenkroppen, fra subjektposisjonen. Flere av deltagerne i fokusgruppene kjente på dette, spesielt i forbindelse med løping. Løping lå likevel for noen som et vanemessig handlingsalternativ - de kunne løpe, men det var allikevel problematisk for flere av ungdommene på grunn av stivhet og slitenhet og fordi energibruket var enormt. En av jentene satte ord på akkurat dette, hun sa at hun sikkert kunne klare å løpe fortere, men "*hvor mye skulle hun ofre*" for å få det til?

Spesielt de med en affisert side av kroppen var oppmerksomme på asymmetrien som oppsto da bare det ene beinet ble stivt og tregt. Gleden ved aktiviteten forsvant samtidig som stivheten eller smertene oppsto. Det stive beinet kom i forgrunnen og ble fokus for oppmerksomheten. Et par av jentene brukte mye krefter på det å gå, kroppen fikk mye oppmerksomhet fordi de i tillegg til å holde balansen blant annet måtte tenke på å strekke ut i knærne og sette hælene i bakken. Ved å fokusere så mye på gangen i seg selv, samtidig som

de kjente på stivhet og slitenhet, er det klart at de ikke hadde mulighet til å for eksempel nyte omgivelsene, lytte til samtale, snakke uforstyrret, eller bare ”flyte” med.

Deltagerne hadde altså en begrenset eller redusert motorisk prerefleksivt ”know-how” som normalt motorisk fungerende tar for gitt. De måtte derfor bruke mye tid på å trene på enkelte fysiske ferdigheter. Noe lyktes de med, andre ferdigheter kunne de aldri lære seg, i alle fall ikke godt. Oppmerksomheten rettes også mot kroppen når en person prøver å tilegne seg en ny motorisk ferdighet. Da er oppmerksomheten rettet mot bevegelsen som skal innlæres, inntil ferdigheten er automatisert eller inkorporert som en kyndighet i kroppsskjemaet. Man kan spørre seg om personer med funksjonsnedsettelse konstant befinner seg i en slags innlæringsfase, siden de ofte ikke noen gang får inkorporert den motoriske kyndigheten som de er ute etter. Gallagher (2005 s.144) sier noe mer om dette. Han peker på at personer med motoriske funksjonsnedsettelse har mye av det han kaller kroppsoppmerksomhet eller bodyattention. Det vil si en prerefleksiv kroppslig oppmerksomhet under motorisk utfordrende aktiviteter. Denne oppmerksomheten, fortsetter han, reduserer muligheten til å rette oppmerksomheten mot andre aktiviteter, som å lære nye oppgaver. Et eksempel på det, er at dersom en person har store vanskeligheter med å holde balansen og har sin oppmerksomhet rettet mot den, kan det være vanskelig å for eksempel kaste eller ta imot en ball. En student som har problemer med sittebalansen, vil også ha problemer med å fokusere på å ta imot kunnskap som blir formidlet, fordi deler av oppmerksomheten er rettet mot det å holde seg oppreist.

Dysapperance oppleves også ved smerte. Personen kan da i følge Leder (1990) oppleve en objektivisering av egen kropp, den kan stå fram i erfaringen som fremmed. Intensjonaliteten blir brutt, tid og rom begrenses. Personen blir ”innover - rettet”, blir ”dradd inn i seg selv.” I tillegg begrenses intersubjektiviteten fordi smerte er en subjektiv opplevelse, andre kan ikke føle den, og den er derfor vanskelig å dele med andre (Leder, 1984).

Merleau – Ponty (1994 s. 109) hevder imidlertid at hjelpemidler kan inkorporeres og tas opp som en integrert del av personens kroppslige kyndighet, de kan bli en del av vedkommendes kroppsskjema. Dette kan for eksempel være en blindestokk eller proteser, rullestoler, ganghjelpemidler og så videre. Hjelpemidlene kan være akkurat det som behøves som en kompensasjon for en manglende motorisk ferdighet, og kan ”spjelke” bruddet i intensjonaliteten. Hjelpemidlene fungerer som en utvidelse og forlengelse av kroppen. Da vil de også bidra til å utvide kroppens handlingsrom og persepsjonsmuligheter (Thornquist, 2003, s. 126). En av deltagerne hadde fått erfare dette da hun prøvde sit-ski for første gang. Hun

uttrykte stor glede over for første gang å kunne være på toppen av en alpinbakke, se hvordan verden så ut derfra, og for første gang være deltager i en aktivitet hun tidligere bare hadde sett på og hørt om. Det beste av alt, hun kunne delta i aktiviteten sammen med andre. Vi kan tenke oss at etter hvert som hun, på sit-skien i full fart ned bakkene, i større grad oppnådde den kroppslige kyndighet som skulle til for å beherske denne aktiviteten, og også inkorporere denne kyndigheten i sitt kroppsskjema. Hestene til rytterne i studien kan også betraktes som en utvidelse og forlengelse av kroppene deres. Hesten styres og kontrolleres av rytteren og beveger seg i tett samspill med rytteren. Hesten kan til de grader utvide deres handlingsrom og bidra til å gi dem ellers utilgjengelige sanseopplevelser og turer ute i terrenget. Hesten kan vanskelig betraktes som et hjelpemiddel i vanlig forstand, et levende vesen som den jo er, men den kan likevel oppleves ett med den ridekyndige rytterens kropp, i et tett fellesskap mellom rytteren og hesten. Hockeykjelken og el - innebandystolen er som tidligere forklart, også eksempler på hjelpemidler og utstyr som kan utvide kroppens handlingsrom. Aktivitetene som muliggjøres ved hjelp av hjelpemidlene, inkorporeres som en kyndighet som etter hvert kan bli ureflektert også hos ungdommer med funksjonsnedsettelse. I tillegg til at deres handlingsrom utvides, øker også muligheter for å delta i aktiviteter sammen med andre ungdommer, også funksjonsfriske.

Merleau-Ponty ser på kroppen som bestående av to lag (Merleau- Ponty 1994, Thornquiat, 2003). Det ene laget utgjøres av den vanemessige kroppen, den habituelle kroppen, som har fortiden iboende og som har tilegnet seg visse vanemessige måter å bevege seg og forholde seg til verden på. Det andre laget er den kroppen som er her – og - nå, den aktuelle kroppen. De to lagene forenes i en forståelse av kroppen som et møtested for både fortid, nåtid og framtid, fordi kroppen har tatt med seg tidligere utkast fra fortiden inn i utformingen av framtiden. Samtidig kommer den levde kroppsimpulsen til syne som faktisk nåtid; en framtid som er forventet ut i fra tidligere erfaringer (Langer ref. i Thornquist 2003, s. 130).

Ungdom med funksjonshemming har erfaring med en kropp som ikke alltid spiller på lag, de har kanskje et langvarig habiliteringsforløp, de har kjent på opplevelsen av ikke å mestre, ikke å ha mulighet til å delta i aktiviteter med andre, hindringer og til dels utestenging, for å nevne noe. Disse erfaringene er inkorporert og vil bidra til ungdommenes handlingsvalg her og nå, og kanskje også i framtiden. Erfaringene er blitt en del av deres vanemessige kroppslige måte å være i verden på. For ungdommene med CP kan det bety at kroppsliggjorte vaner vil hindre dem i å delta i fysiske aktiviteter fordi de tror at de ikke kan og gir opp før de har prøvd, de har kanskje hatt negative erfaringer med en aktivitet, og vil vegre seg for å forsøke på nytt. På

denne måten vil den vanemessige kroppen hindre for den aktuelle kroppens mulige tiltaking av verden her og nå. Manglende bevegelseserfaring handler om deres funksjonshemming, men ikke nødvendigvis bare det.

6.2.5 Deltager eller tilskuer?

For Merleau-Ponty (1994, s. 102) er det et sentralt poeng at kroppen er vår måte å være i verden på, det vil si at vi ikke står utenfor og betrakter verden, men at vi allerede er i og bebor en verden med andre mennesker, ting, redskaper, landskap og så videre. Vi er aktivt deltagende og blir på den måten kjent med både verden og oss selv. For deltagerne i denne studien er det ikke alltid slik, på grunn av sin funksjonshemming kan de ikke være like aktivt deltagende som de funksjonsfriske. Den verden som erfares og konstitueres av ungdommene med CP, vil derfor være forskjellig fra andre ungdommers, nettopp fordi de har andre og kanskje færre erfaringer, og ofte faktisk *har* stått utenfor og betraktet verden. Jeg vil utdype dette ved å trekke fram mer om Merleau-Pontys forståelse av intersubjektivitet.

Merleau-Ponty (1994) viser til dobbeltheten i menneskets væren, nemlig ambivalensen og tvetydigheten i det subjektive og det objektive, som betyr at det alltid vil finnes et både og, eller begge deler. Menneskene vil se og bli sett på samme tid, de vil berøre og bli berørt, og dette kan ikke fjernes fra den konteksten det foregår i. Duesund (2003) sier at kroppen er ”fenomenal”, den både oppleves og opplever samtidig. Kroppen står i et levende samspill med, og er hele tiden i dialog med omverdenen, er selv bevegelig og lar seg bevege. Både se og bli sett, både høre og bli hørt, og alltid begge deler samtidig, uten at de to sidene ved kroppen kan forenes eller reduseres til en av delene. Merleau-Ponty peker på at enhver kropp er synlig for andre. Kroppen framstår ikke som objekt lik andre objekter (ting), men noe som uttrykker mening. Likevel kan kropper objektgjøres i ulike betydninger, og knyttet til fremmedgjøring fra egenkroppen, fra fellesskapet. Merleau-Ponty sier videre at vi gjennom vår kroppslighet er henvist til hverandre. Vi har ikke tause og uttrykksløse kropper, men meddeler oss på kroppslig vis (Thornquist, 2003, s. 114).

Leder (1990) bygger på Merleau-Ponty og forstår mennesket som grunnleggende relasjonelt og kroppslig. Mennesket er i verden som kroppslig subjekt sammen med andre. ”Jeg” er én blant mange, og den verden ”jeg” lever i blir en verden konstituert gjennom relasjoner, samspill og dialog (Føllesdal, 1993 s.134). Menneskets måte å sanse og oppfatte sin kropp på, handler også om slik de andre ser den, og tilsvarende sanses og oppfattes alltid de andres kropper av subjektet: *”My self-understanding always involves the seeing of what others see in*

me.” Vår selvforståelse kommer med andre ord ikke av seg selv, men i samspill med andre. Leder er altså her inne på selvforståelsen som et intersubjektivt fenomen.

Perspektivet på intersubjektivitet er preget av empati, eller i alle fall en forståelse av verden også ut fra hvordan andre oppfatter den. Livsverden er altså preget av relasjoner til andre mennesker, samtidig som at relasjonene bygger på at alle er kroppssubjekter. Det relasjonelle i konteksten blir sentralt, det er her mennesker utvikler, og viser forståelse av den andre og av seg selv. Som Føllesdal (1993) påpeker, kan relasjoner ha ulike karakterer og betydning, men tilværelsen med andre mennesker er grunnleggende. Ytterpunktene i relasjonen er enten å anerkjenne sin tilknytning til den andre, komme ham i møte og la ham få utvikle sin egen måte å være å, eller å stille seg likegyldig, utnyttende, mistroende eller fremmed overfor den andre (Heidegger, 1978; ref. i Nyquist, 2012 s. 80).

Når relasjoner konstitueres kroppslig med andre i en samhandling, er kroppens uttrykk vesentlig for forståelsen av hverandre og derav relasjonens karakter. Dersom det er vanskelig å tolke og forstå tale eller kroppsspråk kan det ha betydning for relasjonen. En av deltagerne i fokusgruppene hadde en langsom og omstendelig talemåte. Dette ga hennes deltagelse en større utfordring fordi hun brukte lengre tid enn det som er vanlig for å uttrykke seg, noe som lett førte til avbrytelser eller at hun rett og slett ikke ble hørt. Hun skilte seg dermed ut, og var avhengig av forståelse, empati og medfølelse for å bli inkludert. Deltagerne i studien har, med unntak av en, funksjonsnedsettelse som synes bare når de er i bevegelse. Når de sitter for eksempel ved pulten på skolen, eller ved et kafébord sammen med venner, vil de framstå som lik de andre, funksjonsfriske ungdommene. Slik vil dermed også de funksjonsfriske ungdommene oppleve dem. De har inkorporert gester, mimikk og bevegelser som ikke skiller dem særlig fra de andre. I slike situasjoner kan funksjonsnedsettelsen være glemt. Den er ikke et tema. Et par av jentene i studien fortalte om kafébesøk som en aktivitet de satte pris på. En annen hadde musikk som fag og hobby, og fordi hun ikke var affisert i armene, var pianospilling en aktivitet hvor funksjonsnedsettelsen var uten betydning, og relasjonene til de andre ble ikke preget av den. For henne var utøvelse av musikk, også sammen med andre, svært betydningsfullt. Disse samværsformene var innenfor jentenes domene. I bevegelse knyttet til gange eller løping derimot, hadde alle deltagerne mer eller mindre motoriske problemer. Det har betydning for deres kroppslig baserte relasjoner til andre. I situasjoner med fysisk aktivitet hadde de problemer med å delta, og de ville være utsatt for de andres blikk i tillegg til at deres egen oppmerksomhet ble rettet mot kroppen på negativt vis, og på utførelsen av aktiviteten.

Deltagerne kan miste muligheten til bare å være sammen med jevnaldrende og dele erfaringer, også om deltagelse i situasjoner som ikke er basert i kroppslig kyndighet med tanke på aktiviteter som å gå, løpe og så videre. Dette fordi så mye av deres tid blir bundet opp i organisert trening og behandling. Dette gjelder spesielt når treningen og behandlingen skjer i en kontekst uten samhandling med andre unge. De går dermed glipp av de felles livserfaringene som er forbundet med et nettverk med jevnaldrende og sosial kontakt og gjensidighet. I for eksempel gruppetreningssituasjoner derimot, vil de kunne tilegne seg kroppslige erfaringer i samvær med andre. I de situasjonene vil de kunne være aktivt deltagende, for eksempel med andre funksjonshemmede.

I enkelte situasjoner hvor aktivitetene setter krav som de ikke er i stand til å mestre, vil de funksjonshemmede ungdommene faktisk, og ofte ufrivillig, kunne få et utenfor - perspektiv, eller en slags tilskuerrolle, slik allerede nevnt. Dette kan medføre utilsiktede konsekvenser for de involverte, og jeg vil her utdype litt mer hva et slik ”utenforskap” kan bidra til. Skjervheim (1995) kaller det en form for objektivisering når en person velger, mer eller mindre frivillig, å ikke engasjere seg, eller stiller seg selv utenfor en sosial aktivitet. Ved å velge å ikke engasjere seg, definerer personen seg selv ut fra et ”utenforperspektiv” eller i en slags fremmedgjørende posisjon. Det kan oppstå et uttalt skille mellom personen og ”de andre.” Personen kan dermed bli oppfattet, av de som deltar, som fremmed eller overlegen, ”ein åtaksholdning,” i følge Skjervheim (ibid, s. 56). Ungdommene i studien hadde en del erfaringer med et opplevd skille mellom seg og de andre ungdommene, i med tanke på fysisk aktivitet i skolen generelt, men i gymnastikk spesielt. De ble da passive tilskuere til den aktiviteten som de kanskje hadde et ønske om å delta i, eller som de deltok i, men skilte seg så tydelig fra de andre, at de likevel kjente seg som alene, og ikke som en del av aktiviteten. Dette ble tydelig i gymnastikktimene på skolen hvor de lett kunne få en uttalt tilskuerrolle.

Når ungdommene forteller om sine erfaringer med helsevesenet, fysioterapi og habilitering gjennom barndom og ungdom, er disse forskjellig fra erfaringene til andre, funksjonsfriske ungdommer. De forteller om møter og samhandling med mange voksne terapeuter og behandlere. De voksne som ungdommene kommer i kontakt med, har helt andre referanser og har sannsynligvis ikke selv en erfaring som mottaker av helsetjenester. Det kan da oppstå en avstand eller asymmetri mellom de to erfaringsverdenene som møtes i en slik kontekst, som kan forsterke den asymmetri som allerede finnes mellom voksne og ungdommer, og mellom lærer og elev, for den saks skyld. En av jentene i studien sa blant annet at gymnastikklærerne

ikke hadde egen erfaring med det å ha fysiske begrensinger, hun følte at de lærerne som hun hadde hatt, var de som selv var best i gym på ungdomsskolen, og derfor ikke helt relaterte seg til det å ha problemer med å klare å løpe, med å være sist, og så videre. Denne jenta var vant med å være sist, men hun forsto samtidig at lærerne hennes ikke hadde den samme erfaringen og ikke helt klarte å sette seg inn i hennes situasjon. Det å ikke møte forståelse for hvor krevende gymnastikktimene kunne være for, for eksempel denne jenten, kan ha bidratt til opplevelsen av ”utenforskap”.

6.2.6 Sosial dysapperance, om å bli utsatt for andres blikk

Fenomenet ”de andres blikk” var godt kjent for deltagerne i fokusgruppene. Leders begrep dysapperance (1990, s.92 - 98) innehar flere betydninger, også sosial dysapperance, nettopp knyttet til ”the external gaze.” De fortalte alle om å bli sett på, og de opplevde det på kroppen. Dette var alltid i forbindelse med aktiviteter hvor de følte at de kom til kort. Det ble flere ganger nevnt i forbindelse med løping, en av jentene fortalte at det ikke var så kjekt å komme i mål lenge etter de andre når hun fikk kommentarer som ”*ja kom igjen, nå!*” når alle hadde stått der ”i et kvarter.” Det er klart at hun da rettet oppmerksomheten mot egenkroppen som bevegde seg for langsomt, så annerledes ut og samtidig følte at alle klassekameratene så på henne og vurderte henne. Kroppen som skilte seg ut, og de andres blikk, ble dominerende for henne i denne opplevelsen, og alle andre inntrykk kom i en bakgrunn. De andres syn på henne ble også hennes syn på seg selv, idet hun beskrev følelsen av seg selv som en skilpadde. En annen av deltagerne ville ikke være med på stafett i klassen fordi hun var den seneste av alle, at hun da også fikk de andres blikk på seg, noe som bidro til mer oppmerksomhet på egen kropp. I tillegg ville laget hennes tape konkurransen.

En av jentene syntes at det var flaut å delta i gymnastikk, hun hadde også erfart ubehaget i forhold til å bli ”målt og veid” i påsyn av ”de andre.” Selv om hun gjorde sitt beste, så godt hun kunne, sa hun at når hun kom i mål sist, og så var det litt sånn ja, ”*er du litt matt liksom, siden du kommer i mål først nå?*” Denne situasjonen oppleves ubehagelig i og med at det er den kroppen som ikke fungerer godt nok, som får fokus.

”*Jeg er jo fortsatt meg, selv om jeg har en lett CP!*” sa en deltager i en av fokusgruppene. Hun hadde en oppfatning av at læreren hennes endret syn på henne da hun fikk kjennskap til diagnosen. Hun opplevde da, slik jeg forstår henne, at hun ble forvandlet til noe annet, noe fremmed som læreren ikke behøvde å følge med på. Det kan se ut som at hun fikk en følelse

av å bli degradert og ikke lenger regnet med på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Hun kunne selv, heldigvis, ikke identifisere seg med dette, hun var jo seg selv!

Opplevelsen av å bli sett på og vurdert, kunne begrense hva deltagerne ville prøve av aktiviteter. Jenten i sit-skien opplevde de andres blikk ubehagelig på vegne av seg selv og sine foreldre, hun forklarte at foreldrene måtte stå bakpå, og at det ikke var den mest komfortable situasjonen for dem. Selve aktiviteten opplevdes som god, men kostnaden ble for stor for henne.

Deltageren som hadde en jobb i en hotellresepsjon, måtte stå hele arbeidsdagen. Hun var klar på at hun representerte hotellet og ikke skulle bli sett sittende. Hun opplevde kanskje i tillegg at en sittende stilling fratok henne autonomi og distanse (Toombs 1993, Gallagher, 2005). Hun var også til dels hemmet av andres vurdering av hennes posisjon, men tålte det til tross for at det kostet henne mye krefter.

Deltagerne i studien hadde som vist store utfordringer i sine hverdagsliv. Konsekvensen av redusert eller manglende prerefleksiv kyndighet viste seg på flere dimensjoner. En vesentlig konsekvens var en innsnevring av handlingsalternativer i tid og rom, noe som førte til redusert deltagelse. Redusert deltagelse førte videre til begrensede erfaringer og opplevelser sammen med andre. En annen konsekvens var det å ha så mye av oppmerksomheten rettet mot egenkroppen. Kroppen i hverdagen krevde så mye at kreftene ikke alltid strakk til. Kroppen ble kanskje fremmed og problematisk. Dette fikk de også dessverre ofte bekreftet via de andres blikk.

6.3 Mestring

Som vist over, hadde deltagerne i studien utfordringer på mange områder i livet. De hadde alle en funksjonsnedsettelse som de var vant til å leve med, men de møtte i tillegg også nye utfordringer som for eksempel smerter, trøtthet og tap av motoriske funksjoner, for å nevne noe. Det er derfor av interesse å se på hvordan de møtte problemene, hvordan de mestret den situasjonen de var i, hvilke valg de tok og hvorfor de valgte som de gjorde. Deltagerne var fortsatt unge og umodne og hadde, som beskrevet i kapittel 5.1, ennå ikke en ferdigutviklet hjerne. Seiffge- Krenke gjorde i 1995 en stor tverrsnittundersøkelse om stress og mestring blant unge i Europa. Hun fant at ungdom før 15 er den gruppen som opplever mest stress, i alderen før de har utviklet mer komplekse sosiale ressurser og mestringsstrategier (Seiffge-

Krenke i Lazarus 2006, s. 223). Sett i lys av det, kan vi altså slå fast at ungdommene i denne studien befant seg i forlengelsen av en tid hvor de var utsatt for en stor del ”normalt” stress i tillegg til at de hadde forskjellige utfordringer knyttet til sin motoriske funksjonsnedsettelse. Grue (1999, 2004) sier at deltakelse og opplevelse av mestring er avgjørende for å utvikle en positiv identitet som funksjonshemmet, og omtaler det som mestringens sosiale dimensjon. Dette betyr at den enkelte skal ha mulighet til å delta og mestre aktiviteter som er viktige for dem, og at de selv skal kunne bestemme hvordan de vil bruke disse mulighetene.

6.3.1 Mestring for deltagerne i materialet, sett i et fenomenologisk perspektiv

Sykepleieteoretikerne Benner & Wrubel (1989) peker på at mennesket befinner seg i en livsverden som er fylt med mening som er inkorporert i subjektet som kroppslig basert kyndighet og umiddelbar situasjonsforståelse. Personen befinner seg dessuten alltid i verden sammen med andre. Det gjelder de nære omgivelsene som familien utgjør, det gjelder i en utvidet kontekst som i ett eller flere vennefellesskap, og det gjelder i skole og jobb. Alle disse arenaer bidrar til inkorporering av kyndighet av ulik art hos en person. Sist, men ikke minst, er samfunnets kultur, lover og regler, samt syn på, og behandling av mennesker med funksjonshemming, en viktig faktor. Alt dette vil være med på å påvirke det enkelte menneskets handlingsvalg. Det levde livet med de erfaringer som mennesket har tatt opp i seg, er avgjørende for hvordan vedkommende vil mestre en gitt situasjon. Livssituasjonen vil derfor være unik for denne personen, og det er hvordan personen *er* i situasjonen som gir nye muligheter til å mestre den. Benner og Wrubel (1989. s.62) kaller det bakgrunnsmening og inkorporert intelligens. Forfatterne definerer stress som et brudd i det som er meningsfylt, det personen forstår, og personens jevne fungering. Bruddet medfører tap og utfordringer, og vedkommende trenger å utvikle nye forståelsesmåter og ferdigheter. Som beskrevet i teorikapittelet, bygger Benner og Wrubel, i tillegg til en fenomenologisk grunnforståelse, på Lazarus og Folkman (1984) sin teori om stress og mestring, transaksjonsteorien.

Deltagerne i fokusgruppene befant seg i en overgangsfase, nemlig ungdomstiden. De bodde alle fortsatt hjemme sammen med familien sin, med unntak av én, som akkurat hadde flyttet på hybel. De andre ungdommene hadde ennå ikke løsrevet seg fra foreldrene, i alle fall ikke med tanke på å bo for seg selv. Vi kan anta at foreldrenes innflytelse på ungdommene fortsatt var stor, og at ungdommenes handlingsvalg i varierende grad var preget av det. Slik ville

foreldrenes utdannelse, økonomi, lynne, tidligere erfaringer og engasjement ha en betydning for hvordan situasjonen ville bli for ungdommene, og måten ungdommene forhandlet med foreldrene for å finne måter å få til det han eller hun gjerne ville, (med tanke på for eksempel fritiden). Tidligere erfaringer, konsekvenser av valg og måter å forholde seg til sine nærmeste på, var for ungdommene selv langt på vei inkorporert og dermed tatt for gitt, og ville påvirke, på godt og vondt. I tillegg spiller humor, motivasjon, utholdenhet, robusthet og så videre inn. Fysisk aktivitet er et typisk eksempel på det. Dersom foreldrene selv er fysisk aktive, vil det ha betydning for ungdommens deltagelse i fysisk aktivitet. Dette gjelder selvsagt også for foreldre med funksjonshemmede barn eller unge. Erfaringene med fysisk aktivitet, både negative og positive, er kroppsliggjort i varierende grad og vil påvirke valg av aktiviteter. Ett eksempel er fortellingen til deltageren som prøvde seg på sit- ski, om foreldrene som ikke følte seg komfortable ved å måtte stå bakpå skien ned bakkene, at det også ble ”mye styr” som hun sa, da hun skulle ut og inn av skien. Det kan vitne om et ønske om å få det til som ikke var sterkt nok, verken for ungdommen selv eller for foreldrene. Kanskje hadde dermed ingen av dem inkorporert de fysiske ferdigheter som skulle til for at dette skulle fungere ”glatt”? Kanskje var ikke denne aktiviteten viktig og meningsfylt for dem? Deltageren tok i dette tilfellet mer hensyn til familien enn til seg selv, ut fra det hun fortalte. En mulig tolkning er at hun kan ha fått inntrykk av at hun var en belastning for familien, at oppfølging av henne og hennes behov krevde mer av foreldrene enn for eksempel oppfølging av funksjonsfriske søsken? Hun var avhengig av hjelp fra andre / sine foreldre. Hun nevnte altså at det fulgte med mye ”styr” rundt bruken av utstyret. Det ville nok helt sikkert medføre en del prøving og feiling før en kyndighet var inkorporert her. Dersom deltageren ville fortsette med skikjøringen måtte hun dessuten ha skaffet seg en egen sit - ski, en omstendelig byråkratisk prosess som krever utholdenhet av de impliserte. Hadde denne deltageren en nærmest *tatt – for - gitt* - forståelse av at hun kostet for mye av tid og krefter for sine pårørende? Var det derfor hennes valg i denne konkrete situasjonen var å droppe aktiviteten, selv om hun ga uttrykk for at det var en god opplevelse å kjøre sit - ski? Hun presenterte dette som sitt eget valg, men man kan spørre seg om hun faktisk var i en situasjon hvor hun kunne velge selv. Hun gikk her dermed glipp av både muligheten til mestring av den aktuelle aktiviteten og deltagelse sammen med andre i den.

En annen mulig tolkning, er foreldrenes og ungdommens motstand mot å bli sett som annerledes, vekke oppsikt, det Leder (1990) kaller sosial dysapperance (se forrige avsnitt). En innretning som en sit-ski ville sikkert tiltrekke seg oppmerksomhet, men mest sannsynlig av

positiv art, i alle fall når den som satt på den, mestret den. Uansett hva som var årsaken her, ville foreldrenes egne ressurser og erfaringer være av betydning og bidra til å hemme eller fremme ungdommens handlingsmuligheter i denne situasjonen. Ungdommens måte å møte dette på, var å forklare det for seg selv som noe som ikke var mulig å oppnå. Sett i lys av Lazarus mestringssteori kan man si at hennes primærvurdering var at aktiviteten førte til stress for familien og henne selv, hennes sekundærvurdering var at det ville koste for mye. Hun valgte ikke å gjøre noe med situasjonen. Vi kan betegne hennes valg som en emosjonsfokusert mestringsstrategi, en resignert akseptering av situasjonen framfor en problemfokusert mestringsstrategi. På den annen side vet man ikke sikkert om det var særlig viktig for denne deltageren å fortsette med sit-ski. Tatt i betraktning at kjelkehockey var hennes lidenskap, som ble fulgt opp regelmessig hver uke, med stort engasjement og glede fra deltagerens side, er dette ingen urimelig konklusjon. Foreldrene støttet henne tydeligvis i dette. Kanskje anså deltageren det ikke verdt prisen å kjempe for å kjøre sit-ski, så lenge kjelkehockeyen var den store lidenskapen?

Idrettspedagogen Astrid Nyquist (2012), som har erfaring med å finne og tilpasse ulike fysiske aktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse, på Beitostølen helsesportssenter, peker på at en forutsetning for deltagelse i fysiske aktiviteter sammen med andre, er at utøver er kyndig og kjent med aktiviteten, og at foreldrene er trygge i utførelsen og bruken av utstyret som trengs. Hun trekker inn foreldrenes trygghet som en ressurs og en kvalitetssikring. Hun finner i sin forskning på temaet at det er vanskelig å få til en fortsettelse av aktivitetene lokalt, alt avhenger av støtten og ressursene som finnes rundt ungdommen. Den sosiale støtten som foreldre og søsken gir, eller ikke gir, vil altså som vist også i mitt eksempel, i høy grad bidra til ungdommens handlingsvalg.

Det var flere fortellinger som kunne tyde på at resignasjon og tilbaketrekking var hyppig brukte mestringsstrategier. Én av deltagerne, som er rullestolbruker, fortalte at hun mest sannsynlig ikke ville ha mulighet til å fortsette med sin fritidsaktivitet fordi hun var avhengig av assistent og antok at det ville bli vanskelig å få til aktiviteten i framtiden. Dette var en aktivitet hun fortalte om med stort engasjement, og som syntes å bety mye for henne. Hun valgte likevel å tone ned forventningene sine hva angår hvilke muligheter hun hadde for å kunne delta i framover. Man kan tenke seg at hun hadde mye erfaring med at ting var vanskelige å koordinere, og at hun hadde inkorporert en komponent med lav grad av forventning til de omgivelsene som hun var avhengig av. På denne måten kan det se ut som

hun beskyttet seg selv mot skuffelser. Hun valgte altså en emosjonsfokusert mestringsstrategi som innebar å ikke involvere seg for mye, men valgte i stedet en resignert akseptering av situasjonen. Man kan også tenke seg at hun vurderte alternativene som slitsomme, og at hun sparte på kreftene med hensyn til hvilke kamper hun var rede til å kjempe. I hennes hverdag var det mange andre utfordringer som skulle mestres. I dette bildet kommer det også inn om det vil skje endringer med hensyn til samfunnets/kommunens ansvar for å bidra til at de som trenger det, får personlig assistent med tanke på deltagelse i fritidsaktiviteter.

Spesielle anliggender, hevder Benner og Wrubel (1989), er det som er spesielt viktig for en person, hva vedkommende bryr seg om. I den konteksten deltagerne i denne studien befant seg i, ville det også, som tidligere nevnt, være viktig hva som var spesielle anliggender for familie og foreldre. Her var deltagerne i en overgangsfase. De skulle etter hvert utvikle en forståelse av hva som var viktig for dem selv, uavhengig av hva andre syntes var viktig for dem, - de skulle overta ansvaret for seg selv og sitt liv, og alt det dette ville medføre. Siden de var avhengige av hjelp og tilrettelegging, vil rammene rundt dette være avgjørende, både venner og familie, men også samfunnets bidrag, med tanke på rettigheter de har eller kan få.

Benner og Wrubel (1989) er i sin sykepleieteori opptatt av at helsepersonell må søke kunnskap om pasientens eller brukerens livsverden og hva som er viktig (spesielle anliggender/ concerns) for pasienten for å kunne yte den riktige og beste omsorgen og hjelpen. Det er ikke diagnosen til pasienten som bør bestemme hvordan man behandler, men snarere pasientens opplevelse av det å leve med sykdom, skade eller tap av funksjon. På det grunnlaget kan hjelper og mottaker sammen finne den beste strategien for å mestre utfordringene og finne en ny forståelse av situasjonen. På samme måte er det viktig at de som møter ungdom med funksjonsnedsettelse ser personen i konteksten de lever i og lytter til hva de faktisk forteller og hva de ønsker for seg. Deltageren som syntes at gymnastikklæreren manglet en forståelse for hennes situasjon, sa noe om akkurat det. Den samme erfaringen ble formidlet av deltageren som ble overtalt av fysioterapeuten til å trene etter skoletid, til tross for at hun var utslitt etter skoledagen. Å vite mer om hverdagen til ungdommen er derfor av betydning for fysioterapeuten, som kan finne en løsning som passer bedre for begge parter.

6.3.2 Deltagernes opplevelse av sammenheng (OAS)

Antonovsky (2000) knytter mestring til begrepet "Sense of Coherence", eller på norsk,

opplevelse av sammenheng, (OAS). OAS er uttrykk for forhold som er viktige determinanter for bevegelse i retning av den sunne polen i helse – sykdomskontinuumet. OAS innebærer en global holdning som består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Det er styrken av OAS hos mennesket som avgjør hvordan utfallet blir.

De eldste deltagerne i fokusgruppene hadde langt på vei integrert en oppfattelse av sammenheng på noen dimensjoner. Spesielt tydelig kom dette fram i forbindelse med fysioterapi, trening og tøyning. De hadde forstått hvorfor de skulle trene på enkelte motoriske ferdigheter og de hadde erfaring med, og forståelse for, hvorfor det var hensiktsmessig for dem å trene regelmessig. De følte i tillegg at det var nyttig for dem. De hadde altså fått med seg det kognitive elementet, eller begripelighet som Antonovsky (2000) betegner det. Begripelighet handler om en tillit til at det som skjer, er kognitivt forståelig. Kan det settes inn i en sammenheng og fremstå som strukturert og tydelig, eller er det som skjer, kanskje kaotisk og uforståelig? Begripelighet forutsetter at en person kan bedømme virkeligheten. En passiv innstilling om at ”det sikkert går bra” innebærer imidlertid ikke begripelighet. De eldste deltagerne hadde tillegg handlingselementet tydelig inne, eller håndterbarhet. De klarte å stå i treningen over tid, den var gjennomførbar for de fleste av dem. At situasjonen var håndterbar, betydde også at de hadde ressurser nok til å møte de kravene som ble stilt til dem. Håndterbarhet beskrives av Antonovsky (ibid) som en følelse av at utfordringer kan håndteres. Mennesket har mestringsressurser som personen selv kontrollerer, eller de kontrolleres av en annen som personen har tillit til. En med sterk følelse av håndterbarhet, sier forfatteren videre, føler seg ikke som et offer, og ser ikke på livet (med for eksempel en funksjonshemming) som urettferdig. Håndterbarhet forteller ikke om hvordan det er riktig å handle, det er mange ulike strategier for å nå et viktig mål. For en person med lav håndterbarhet, en som ikke tror at det står ressurser til rådighet, vil det ikke være mening i å forsøke å mestre situasjonen. For de eldste deltagerne i studien kan erfaringen av fysioterapi sett fra dette perspektivet, forstås som en kombinasjon av håndterbarhet og begripelighet, noe som sammen med meningsfullhet gjorde fysioterapien til noe som var viktig og riktig for dem, dog kanskje med mest vekt på viktig. Antonovsky (2000) anser meningsfullhet som det mest sentrale element i OAS fordi det er motiverende. Det er et viktig aspekt i denne sammenheng. Det kreves motivasjon for å klare de treningsmengdene som skal til for å ha en optimal funksjon for ungdommene med CP. Opplevelse av sammenheng er altså vesentlig for motivasjon. De må med andre ord oppleve at de får nok igjen for innsatsen til at det motiverer til å fortsette. For de eldste så det altså ut til at så var tilfelle.

Jahnsen (2006) peker på dette, når hun i sin forskning på voksne med CP, der hun har anvendt OAS som mestringsteori, har funnet at kunnskap om helsefremmende tiltak og fysisk funksjon er vesentlig for at personer med CP skal mestre sine egne liv på egne premisser. Hun har funnet at voksne med CP opplever mer smerter enn normalbefolkningen, mange opplever økt trøtthet og også tap av funksjon. Det krever en sterk OAS for å mestre dette, og hun poengterer hvor viktig det er at personer med CP får en forståelse hvorfor en balansert trening er viktig, både i form av kunnskap OM dette, og kunnskap ut fra egen erfaring, altså det å kjenne det på kroppen. Dette, samt medbestemmelse, bør implementeres tidlig i barneårene (2006, s.106). Dette er dessverre ikke alltid tilfelle med tanke på barneår, det viser også fokusgruppesamtalene i denne studien. De yngre deltagerne i studien så ikke ut til å ha den samme begripeligheten som de eldste. De forsto ikke alltid hvorfor fysioterapi var viktig dem, men var allikevel med på det fordi det var bestemt og de ble styrt av omgivelsene, fagfolk og foreldre. De var fortsatt umodne, det må det tas høyde for, hadde ikke utviklet tilstrekkelig autonomi til selv å kunne påvirke sine valg i særlig stor grad. I følge Antonovsky (2000) utvikles OAS på bakgrunn av oss selv i samspill med våre livsbetingelser og erfaringer. Nedvurdering, avvisning og ignorering fremmer en svak OAS. Da blir det ingen mening i det som skjer og engasjementet reduseres. Antonovsky formulerer dette slik:

”I forhold til alle livsopplevelser kan der spørges, om vi har taget del i beslutninger om at gjennomgå denne opplevelse, i bedømmelsen af, om spillets regler er legitime, og i løsningerne av de problemer og oppgaver, opplevelsen stiller os over for. Når andre bestemmer alt for os – når de definerer oppgaven, oppstiller reglene og styrer utfaldet – og vi ikke har noget vi skulle have sagt, reduceres vi til objekter. Hvis vi oplever, at vore handlinger ikke har nogen virkninger i verden, mister den mening for os.”
(Antonovsky, 2000 s.108)

De yngre av deltagerne ble i mindre grad hørt enn det som var tilfellet for de eldste. Funksjonshemmede barn og unge kan i tillegg også, i følge Grue (1999, s.163), være ofre for det han kaller ”learned helplessness.” Dette er ungdom som er blitt overbeskyttet av foreldre og omsorgspersoner. De ikke har fått muligheten til å bygge seg opp ressurser for å tåle påkjenninger, de kan mangle erfaringer i stresshåndtering. Ungdommene kan, om så er tilfelle, bli usikre på hvem de er og hva de kan, og hvordan de skal mestre påkjenninger i fremtiden. De kan ha vært utsatt for en slags nedvurdering fordi de ikke har fått prøve selv.

De får dermed ikke utviklet en sterk OAS. Grue (ibid) sier videre at funksjonshemmede som er overbeskyttet, har dårligere livskvalitet og lavere selvbilde enn ikke-funksjonshemmede ungdommer som er tilsvarende overbeskyttet. Dette forklares med at sistnevnte er mer sosialt deltagende i jevnaldergruppen. En lært hjelpeløshet kan være en av årsakene til at de funksjonshemmede ungdommene er noe senere enn de ikke-funksjonshemmede ungdommene til å løsrive seg fra familien, når det gjelder å overta omsorgen for seg selv og leve et selvstendig liv (Donkervoort et al, 2009).

I motsatt fall vil en oppvekst som lærer barnet at problemer kan løses, at det finnes mange muligheter, som er oppmuntrende og anerkjenner barnet som meningsberettiget og viktig, fremme utvikling av en sterk OAS. Sett fra dette perspektivet kan man tenke seg at OAS på sett og vis er en kombinasjon av arv og miljø, i alle fall ser det ut som at foreldrenes mestringssevne også er av betydning når det handler om yngre ungdom med CP og erfaringer med trening og fysioterapi. For at treningen skal bli meningsfylt for de yngre ungdommene med CP, er det som allerede nevnt, av betydning at de får en forståelse for hvorfor fysioterapi er viktig for dem og at de får lov til å være med å bestemme i en viss utstrekning hva treningen skal inneholde. Foreldrene bør også ha denne forståelsen. Et par av deltagerne fortalte om erfaringer med at treningen hos fysioterapeut ble mer meningsfylt for dem etter at de fikk være med på å bestemme form og noe av innholdet selv. Deltagerne poengterte også at trening og behandling hos fysioterapeut skulle være både målrettet og tilpasset. På denne måten argumenterte de selv for begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Medbestemmelse eller brukervedvirkning vil kunne styrke deres mestringsfølelse eller OAS, noe som forhåpentligvis kan overføres til andre dimensjoner i livet.

Fravær av mestring kom tydelig fram da det ble snakket om erfaringer i gymnastikktimene, ikke minst var frustrasjonen tydelig med tanke på ønsket om å klare å gjennomføre kravene i dette faget. Man kan se det som at ønsket om å mestre gymnastikkfaget og delta sammen med andre var sterkere enn behovet for å mestre selve aktiviteten som sådan. Mest sannsynlig var det slik fordi gymnastikkfaget er obligatorisk og gir en karakter som teller med når det skal søkes om opptak til videre utdanning. Det var altså, for noen, både meningsfylt og begripelig sett i en slik ramme. Men håndterbart var det slett ikke for alle, om noen av deltagerne. For noen ble kostnaden for stor. Selv om motivasjonen på sett og vis var på plass, hadde de ikke ressurser til å håndtere kravene. Mange hadde negative erfaringer med deltagelse i gymnastikktimene. Noen, kanskje kan man si at det var dem med en sterk OAS, brukte det

kognitive elementet og forklarte for seg selv at gymnastikkfaget ikke var viktig, de kunne kanskje hevde seg og være sterke på andre områder. For, som en av dem sa, de kunne jo allikevel ikke endre på sine forutsetninger.

Grue og Rua (2013) peker på at mange unge med funksjonsnedsettelse kompenserer for ferdigheter de ikke kan bli gode i, med ferdigheter de kan bli gode i. For ungdom med motoriske vansker kan det for eksempel bety at de satser på de teoretiske fagene og blir skoleflinke. Ved å levere gode skoleprestasjoner har de mulighet til å sikre seg en utdanning og dermed bli integrert i samfunnet på lik linje med andre (Grue & Rua, 2013). De fleste deltagerne i fokusgruppene var opptatt av å få gode karakterer på skolen. Samtlige hadde en nokså klar formening om yrkesvalg og hva som skulle til for at drømmen om et framtidig yrke skulle gå i oppfyllelse. Det som var bemerkelsesverdig i denne sammenhengen var at deres funksjonsnedsettelse ikke var et tema da de snakket om sine utdanningsvalg og framtidige yrker. Det som var sentralt i disse fortellingene var spørsmålet om de fikk gode nok karakterer til å komme inn på den utdanningen de ønsket seg. På denne dimensjonen var det ingen forskjell mellom ungdommene med CP og andre ikke - funksjonshemmede ungdommer. Det samsvarer også med et av Holten (2005) sine funn, nemlig at ungdommene med lett CP ikke så på seg selv som funksjonshemmede. Dette fenomenet kan vitne om en sterk OAS, men det kan også henge sammen med det faktum at de ikke har prøvd ennå, og ikke har opplevd motgang og manglende mestring når det gjelder muligheter til videre utdanning.

Mestringsopplevelse og mestringsstrategier er i mitt materiale først og fremst knyttet til konkrete eksempler på aktiviteter ungdommene deltok i, mer eller mindre fast, og muligheter til å kunne fortsette med aktivitetene eller ikke. Å si noe mer om mestring, helhetlig, gir ikke studiens materiale rom for. Fokus har vært mestringsopplevelser i forbindelse med fysisk aktivitet og deltagelse sammen med andre. Mestring henger tett sammen med et godt selvbilde og opplevd livskvalitet (Grue 1999). For ungdommene i denne studien var det de selvvalgte aktivitetene som bidro til de fleste gode opplevelsene av mestring. Spesielt var det i situasjoner hvor kroppen kom i bakgrunnen, hvor de hadde en kyndighet der de kunne glemme kroppen og bare gi seg hen til opplevelsen, disappearance slik Leder (1990) betegner det. Dette stemmer overens med funn i studien fra Sverige (Samuelson & Öberg, 2009), som også fant at det var i aktiviteter hvor de kunne glemme kroppen sin, at informantene hadde den beste opplevelsen av fysisk aktivitet. I situasjoner og aktiviteter hvor de mestret

utfordringene, opplevde de det Benner og Wrubel kaller ”jevn fungering.” Eksempelet med kjelkehockey sier noe om en kombinasjon av tilstrekkelig kyndighet i utførelsen av aktiviteten til at deltakeren kunne delta fullt og helt, og om opplevelse av sosialt fellesskap og tilhørighet med lagkamerater. Det samme kan sies om jentene som var kyndige ryttere. Samtidig som de opplevde mestring i situasjonen, fikk de også en treningseffekt som er helsefremmende. Ved å kunne ta seg ut fysisk uten å bli hindret av en ”kranglete” kropp, fikk de utfordret både skjelettmuskulatur og hjerte - og lungekapasitet.

For lite fysisk aktivitet er samfunnsproblem, og inaktivitet kan føre til helseplager på flere plan, både for befolkningen generelt, og for personer med bevegelsesrestriksjoner spesielt (Jansson & Anderssen, 2008). Jahnsen (2004, 2006) har dokumentert at voksne med CP opplever økende helseplager og tap av motorisk funksjon som følge av feilbelastning, overbelastning eller også inaktivitet. Nye studier i Sverige har vist at barne- og ungdomspopulasjonen med CP driver med mindre fysisk aktivitet enn minimumskravene som helsemyndighetene anbefaler den generelle befolkningen for å opprettholde en god helse (Lauruschus, Westbom, Hallstrøm, Wagner og Nordmark, 2013). Sosial- og helsedepartementet i Norge anbefaler (i likhet med Statens hälsoinstitut i Sverige), minst 30 minutter daglig fysisk aktivitet for voksne, og minimum 60 minutter for barn. Intensiteten bør være minst middels, det vil si minst 40-60 % av maksimalt oksygenopptak, og 55-70 % av maksimal hjertekapasitet (Jansson & Anderssen, 2008, Berg & Mjåvatn, 2008). En studie i Sverige fant at under halvparten av CP populasjonen i studien (43%) ,drev med fysisk aktivitet utover hverdagsaktiviteter, og innenfor rammen av det som er anbefalt. Av disse oppnådde 34% kun en mild økning av hjerte/lungefrequens, 14% var aktive, og da kun med en moderat økning av hjerte/lungefrequens, mens bare 9% hadde en kraftig økning (Nedjad, Jansson og Bartonek, 2013). Dette er nedslående funn, påpeker forfatterne, ettersom de fleste av deltagerne oppga å ha glede av og føle velvære av fysisk aktivitet.

I et helsefremmende perspektiv er det derfor av stor betydning at ungdommene med CP sammen med fagpersoner finner fram til aktiviteter, og eventuelt hjelpemidler, som gjør det mulig for dem å oppnå den treningseffekt som anbefalt. Da er mestring av aktiviteten en forutsetning. I lys av dette kan vi si at mestring er helsefremmende både helhetlig og i de enkelte aktiviteter.

Deltagerne framhevet også gleden ved å delta i fysisk aktivitet sammen med andre, det var

spesielt positive opplevelser i samvær med andre som bidro til at deltagerne i denne studien følte seg inkludert og en del av fellesskapet.

6.4 Metodediskusjon

Bakgrunn for denne studien av ønsket om å få vite mer om hvordan ungdom med CP opplever sin hverdag, og spesielt hvilke erfaringer de har med deltagelse i fysisk aktivitet og trening hos fysioterapeut. Jeg var interessert i ungdommenes eget perspektiv, og fant det derfor hensiktsmessig å hente kunnskap om dette gjennom en kvalitativ forskningsmetodisk tilgang til et datamateriale, nemlig et fokusgruppedesign. Det betyr at forskningsmaterialet er skapt i en SAMtale mellom forsker/intervjuer og deltagerne, i en gruppekontekst. Slik Kvale (1996) sier, er det ”InterViews”¹ det er snakk om. Jeg vil i dette kapitlet gjøre rede for forskerrollen og de metodiske utfordringene jeg møtte underveis i studien, samt diskutere spørsmål knyttet til validitet for denne studien.

6.4.1 Forskerrollen – å forske i eget fagfelt

Som barne- og ungdomsfysioterapeut har jeg i det daglige en nærhet til det feltet som utforskes i studien. Jeg har arbeidet med barn og ungdom med CP gjennom mange år, og har tilbrakt mye tid sammen med dem. Problemstillingen er utviklet gjennom en interesse for, og kjennskap til, faget og fagutførelsen. Det at jeg har lang erfaring med feltet, er også inspirasjonen, og inngangen til å forske på det, og grunnlaget for mitt valg av perspektiv. Som kliniker og forsker får jeg dermed en dobbeltrolle. Dobbeltrollen fordrer en balanse mellom forforståelse og åpenhet, samt mellom nærhet og analytisk distanse. Min forforståelse er dannet av erfaring og den teoretiske kunnskapen jeg har i feltet. Forforståelsen har altså langt på vei bestemt mitt perspektiv og vil være nyttig, det gir forskeren/meg en god inngang til samtale med ungdommene om disse temaene. Men, den kan også føre til feltblindhet, den kan stenge for læring av deltagernes fortellinger, og senere av intervjuetekstene (Malterud, 2003, s. 47). Malterud (ibid) peker videre på at det i arbeidet med analysen skal tilstrebes å legge forforståelsen og teoretiske referanserammer til side, slik at forskeren blir i bedre stand til å *høre* deltagernes stemmer. Personlig erfaring må ikke tillates å overskygge, eller påvirke, en nødvendig distanse, og i denne forstand en objektivitet, i datainnsamling og tolkning, poengterer Olsson & Sørensen (2003 s. 66). Malterud (2012) sier at forskeren skal synliggjøre

¹ Tittel på bok

sine valg, opptre refleksivt, stille spørsmål til egen forskerrolle i hele prosessen. Malterud (2003, s. 27) er opptatt av at forskeren ved å innta en metaposisjon, og aktivt arbeide med en reflektiv holdning, kan se sitt eget materiale med friske øyne.

I metodelitteraturen hevdes det at fokusgrupper er en rasjonell metode for innhenting av kvalitative data i forskning (Malterud, 2012, s. 22). Det er likevel en utfordring forbundet med bruken. Fokusgrupper er ikke vanlige intervju. Det er flere personer involvert, og konteksten blir en helt annen enn i et vanlig intervju, og ulikt en vanlig samtale i gruppe. Det krever at forskeren/moderator er sensitiv og fanger opp det som skjer. Refleksiviteten til forskeren er vesentlig her, med tanke på den åpenhet og nærhet som kan oppstå i intervjusituasjoner og samtaler. I følge Fog (2004, s. 225), er det særlig viktig at forskeren er oppmerksom på spenningsfylte motsetningen mellom åpenhet, og det hun kaller urørlighetssonen. Forskeren og deltagerne i gruppene kan lett "rives med" i samtalen, de får en fortrolighet til forskeren, og jeg (som forsker) kan da med min kunnskapstørst lett trå over deltagerens sårbarhetsgrense. En vanskelig balansegang som gjorde at jeg ble ganske forsiktig i fokusgruppene. Jeg var opptatt av deltagerens integritet, og ønsket ikke å påføre dem tanker om problemer som de kanskje ikke selv hadde reflektert over. Det handler i følge Fog (2004), om moralsk sans i møte mellom mennesker, både i vanlig samtale og som her, i forskningssamtalen. Deltagerne var unge og ikke helt "på plass" i sine liv ennå, og samtidig i en emosjonell fase av sin utvikling på vei mot voksenlivet. De hadde dessuten tilhørere i de andre deltagerne. Malterud (2012, s. 145) sier imidlertid at de andre deltagerne i gruppen kan gi bekreftelse og støtte når det diskuteres rundt sensitive og vanskelige problemstillinger. Jeg valgte altså likevel forsiktighet på grunn av deltagerens alder. Mitt moralske dilemma ble her at jeg ønsket mer bredde og dybde til mitt datamateriale, jeg visste at det var innen rekkevidde, men måtte samtidig ta hensyn. Derfor kan det hende at jeg gikk glipp av noen kunnskapselementer som kunne beriket mitt materiale, og gitt mer innsikt i feltet.

Vurdering av om kunnskapen som utvikles i en kvalitativ studie, er nyttig og har overføringsverdi, gjøres ved å undersøke kunnskapens relevans og validitet. Disse to begrepene er i følge Malterud (2003) noen av grunnlagsbetingelsene for vitenskapelig kunnskap.

6.2.2 Relevans og validitet

Relevans handler om hva kunnskapen kan brukes til, og i hvilken grad kunnskapen som utvikles, lærer oss noe nytt, eller om den er viktig på en eller annen måte. Malterud (2003) er

opptatt av at relevans like mye kan handle om prosjektets problemstilling som de resultater som kommer ut av prosjektet. En ny problemstilling kan generere nyttig kunnskap. Det å søke ny kunnskap om et tema som er velkjent, kan nyansere vår forståelse av en gammel problemstilling, og også vise oss nye sider. Denne studien etterspør ungdommer med CP sine egne opplevelser av og erfaringer med deltagelse, med fokus på fysisk aktivitet. Herunder regnes også fysioterapi. Som fysioterapeut som arbeider en del med denne gruppen, mener jeg at kunnskapen som kommer fram, har klar relevans. Det finnes noe kunnskap om dette fra før. Men, kvalitative studier trengs for å utdype tidligere funn, der denne studien bidrar.

Validitet handler, i følge Malterud (2003, s. 178), om å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet, hva kunnskapen er gyldig om, og under hvilke forutsetninger. Andenæs (2000) er opptatt av at forskerne spør seg ”hva resultatet eller kunnskapsbidraget fra studien er?” og ”hvem er mottakerne av resultatet?” Det handler om resultatenes form og innhold, og at mottaker for de kvalitative resultatene må problematiseres mer enn hvor, eller hvem resultatene kommer fra (spørsmål kun knyttet til utvalget som representativt for populasjonen) (ibid). Her dreier det altså om at man får svar på forskningsspørsmålet.

Validitet omhandler gyldigheten av det forskeren har funnet ut noe om, intern validitet, og hvilken overførbarhet disse funnene har ut over den konteksten der studien ble gjennomført, ekstern validitet (Malterud 2003. 2012).

Fokusgrupper er etter min mening en relevant metode for å belyse problemstillingen i studien. Deltagerne, ungdommer med CP, ble strategisk utvalgt og det er deres førstepersonserfaringer fra deres liv som etterspørres. Ungdommene med CP er derfor best egnet til å formidle og utdype tema, og de er valgt på grunnlag av at de både kan fortelle noe vesentlig om temaet og vil det. Jeg kunne også ha benyttet enkeltintervjuer, men ville da ha mistet muligheten til å spille på gruppedynamikken, som fokusgrupper gir. Grupper gir mulighet for at deltagerne kan spille på hverandres erfaringer, tanker, og så videre, med mulighet for å nyansere og kontrastere belyst tema i større grad enn i enkeltintervjuer. Et avgjørende aspekt for den interne validiteten, er kvaliteten på gruppene (Morgan, 1997, Krueger og Casey, 2000). Det handler for eksempel om hvorvidt deltagerne faktisk følte seg trygge i gruppen og kunne formidle sine synspunkter uten å være redde for å mene eller ha erfart noe som ikke kan godtas, med videre. Forsker- og moderatorrolle er her avgjørende, det vil si at det er av stor betydning hvordan moderator leder gruppesamtalen med hensyn til stemning som skapes og spørsmål som åpner eller lukker, i det hele tatt for hvilke historier

som fortelles, hevder Malterud (2012, s.134). Hun peker videre på viktigheten av at deltagerne og forskeren har en felles forståelse av hvilke spørsmål diskusjonen skal gi svar på. For å sikre den interne validiteten, utarbeidet jeg en samtykkeerklæring med en detaljert beskrivelse av prosjektet, som jeg sendte til samtlige deltagere. Hver av deltagerne fikk i tillegg utdelt en intervjuguide i forkant av gruppesamtalene. Slik kunne de lese hvilke tema det skulle diskuteres rundt. De fikk også en muntlig informasjon i forkant av fokusgruppen. På den måten sikret jeg at alle forsto problemstillingen. Underveis i intervjuene foretok co-moderator en oppsummering. Deltagerne fikk anledning til å korrigere, eller utdype utsagn og vi fikk mulighet til å sikre at vi hadde oppfattet det som ble ytret i samtalen riktig. Det betyr at vi fikk med oss meningsinnholdet i det deltagerne faktisk sa, om kunnskapen som kom fram, var gyldig. Malterud (2012, s. 132) kaller dette dialogisk validering.

En trussel mot gyldigheten kan blant annet være at deltagerne svarer det de tror er forventet av dem, inkludert hva som anses som mest sosialt akseptert. En kan for eksempel tenke seg at det å være fysisk aktiv (innenfor de muligheter en har), er mer akseptabelt i vår treningsfokuserte tid, enn å være lite fysisk aktiv. Det kan bli vanskelig å fortelle at en ikke er med på noen fysiske aktiviteter, for eksempel. En annen fare i en fokusgruppe, kan være press fra gruppen eller innsmigring, slik at det som blir sagt ikke er helt samsvarende med virkeligheten. I den sammenheng kommer også ledelse av gruppen og stemningen inn som betydningsfull. Det er viktig, hevder Malterud (ibid), at atmosfæren er god, at moderator er anerkjennende, og at deltagerne er trygge i situasjonen. Slik blir samtalen og kunnskapen den genererer, mest mulig sann, ut fra deltagerens ståsted. Det er optimalt, blir det hevdet, dersom det kommer til en samtale eller en diskusjon om tema uten for mye involvering fra moderator (Kitzinger, 2006). I fokusgruppene var det slik at noen deltagerne snakket mer enn andre. De mest tilbakeholdne måtte derfor stimuleres litt ekstra til å delta i diskusjonen, og samtalen måtte styres noe mer enn planlagt. Deltagere fikk formidlet det de hadde på hjertet der og da, det ble bekreftet mot slutten av gruppene da det ble foretatt en oppsummering med invitasjon til å si noe mer om tema, eller bidra med noe som kanskje ikke hadde vært belyst. Ifølge Malterud (2012) er det kvaliteten på det som kommer fram av kunnskap i gruppen, som er av betydning, ikke antall grupper eller deltagere. Den interne validiteten handler også om at rådata er tolket og analysert på en måte som ivaretar det vesenlige kunnskapsbidraget i materialets, og slik sett dets gyldighet. En refleksivitet med hensyn til forforståelsen er som tidligere beskrevet essensiell, at min påvirkning på samproduksjonen av rådata fra mitt kunnskapsmessige ståsted ikke var basert på forhåndstrukne konklusjoner.

Jeg transkriberte alt materialet selv. Slik sikret jeg at det som faktisk ble sagt, ble til tekst, og med tilstedeværelse i gruppesamtalene som klangbunn. Det er likevel viktig å være klar over at det skjer en transformasjon fra intervjusituasjon, lydopptak til tekst, og være bevisst på valg som ble tatt i prosessen. Til støtte hadde jeg co-moderators feltnotat. Gjennom å bruke Malteruds (2003) systematiske tekstkondensering og trinn for trinn gjøre rede for hvordan jeg gikk fram, i metodekapittelet, har jeg ivaretatt synlighetskriteriet (transparency) med hensyn til mine valg og hvordan jeg har tenkt. I presentasjonen av resultatene har jeg etter beste evne forsøkt å ivareta materialets vesentlige innhold og rikholdighet.

Ekstern validitet dreier seg om overførbarhet, om resultatene kan være gyldige under andre forutsetninger og til andre formål. Det er viktig å overveie hva det vi har funnet ut noe om, er sant om, hevder Malterud (2003). Dette handler både om hvorvidt forskningsmetoden som er brukt, og materialet som er innsamlet, gjør det mulig å si noe om hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatene har. Videre vil feltet der kunnskapen er innsamlet, være bestemmende for kunnskapens rekkevidde i tid og rom (Malterud, 2003,s.24).

Om kunnskapen som er utviklet fra et forskningsprosjekt oppleves relevant for praksisfeltet og implementeres der, handler om pragmatisk validitet (Kvale 2007). Pragmatisk validitet, forklarer (Kvale, 2007 s.173), handler primært om kunnskapens anvendbarhet i praksis, og kan blant annet forstås som en kunnskap, eller innsikt, som hjelper oss til å handle slik at vi oppnår et ønsket eller meningsfylt resultat. Kunnskapen, og tolkningen av den, må altså valideres gjennom handling, ved å ta den i bruk. Om kunnskapen som er utviklet i denne studien har pragmatisk validitet, vil avhenge av at kunnskapen når ut til dem det gjelder, først og fremst fysioterapeuter, og andre som har mye kontakt med ungdommer med CP. Videre må mottakerne av kunnskapen oppleve den som relevant og nyttig, for at kunnskapen skal implementeres i praksis. Kunnskapen fra denne studien handler om opplevelser, og erfaringer i en populasjon (åtte ungdommer), i alderen 15 til 20 år. De har CP med GMFCS nivå I til III. Deres erfaringer kan ha relevans for andre i denne alderen som er affisert i ulik grad av CP, som opplever seg i lignende situasjoner. Om disse erfaringene, og en utdypet forståelse av dem ved hjelp av teori, kan ha paralleller til erfaringer andre grupper ungdommer med fysiske funksjonsnedsettelse har, er uvisst. Jeg har imidlertid vist at en del av erfaringene fra denne studien sammenfaller med det som har vært presentert i andre studier på området. Spørsmålet om gyldighet utover gruppen som har deltatt, må igjen knyttes til om erfaringer som er presentert, og innsikt brakt fram i drøfting med teori, oppleves som relevant, og tas i bruk som

bakgrunnsforståelse med tanke på handling. Fysioterapeuter og andre fagpersoner, som for eksempel gymnastikklærere og pedagoger, alle som i sitt daglige virke treffer ungdom med CP (og andre funksjonshemninger), vil kunne ha nytte av å kjenne til erfaringene og innsikter som kommer fram i denne studien. Det er nyttig at fysioterapeuter får vite mer om hvordan fysioterapi oppleves, og erfares, av brukerne, hvordan ungdommene selv ser på situasjonen sin, med tanke på deltagelse i fysiske aktiviteter, med videre. For å kunne tilby den mest optimale behandlingen, er det relevant å vite noe om personens spesielle anliggender, hva som er motiverende og viktig for brukeren. Fysioterapeuter har tradisjonelt vært oppfattet som autoriteter av enkelte av de funksjonshemmede, og noen har dessverre ikke alltid hatt evnen til å se *hele* personen og dennes livsverden. Derfor kan det være nyttig at vi får flere fortellinger om hvordan de unge med CP har det, sett med deres blikk. Om ikke all kunnskapen denne studien bidrar med er ny, er den i hvert fall et supplement til tidligere kunnskap. Økt kunnskap om erfaringer og opplevelser fra de unges eget perspektiv er viktig for alle som arbeider med ungdom i en sårbar fase av livet. Å utdype erfaringene i forhold til relevant teori, gir dessuten mer innsikt enn om empirien blir stående teoriløs.

7.0 OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE

Studien har brakt fram kunnskap om ungdommer med lett CP sine opplevelser og erfaringer i hverdagslivet. Hovedfokus har vært bredt, det har utforsket deltagelse på sosiale arenaer ungdom vanligvis er en del av, som skole, arbeid og fritidsaktiviteter med særlig tanke på fysisk aktivitet og fysioterapistyrt trening. Studien gir økt innsikt i de gleder, utfordringer og problemer som det å være aktivt deltagende innebærer der fysiske ferdigheter og innsats er vesentlig. De forteller om habilitering og fysioterapi som en nødvendig, og nyttig del av livet for de fleste av dem, men med tidvis utfordringer knyttet til opplevelse av om det er meningsfylt eller bare til utmattelse og plikt. Ungdommene formidlet imidlertid tydelig den gode følelsen ved å mestre en fysisk aktivitet, med opplevelse av å være ett med aktiviteten, med hesten / tilhørighet i samvær med andre ungdommer. De fortalte imidlertid også om det å ikke strekke til, ikke mestre og om å føle seg utenfor. Flere fortalte om en hverdag der det å være sliten, stiv og å ha smerter, var et hinder. Gymnastikkfaget i skolen var et tema som var særlig negativt ladet, mens selvvalgte fysiske aktiviteter, gjerne med bruk av hjelpemidler, ble omtalt med entusiasme. Kun én av deltagerne problematiserte samfunnets barrierer i med tanke på å delta på viktige arenaer for henne, noe som kan skyldes at alle de andre hadde mindre funksjonsnedsettelse. Denne studien har få deltagere, åtte stykker. Det kunne være

interessant å gjøre en oppfølgingsstudie, kanskje med flere grupper, når de er blitt litt eldre. Det hadde vært interessant å undersøke hvordan funksjonsnedsettelsen påvirker yrkesvalg, og ikke minst om hvordan de takler overgangen til arbeidslivet.

8.0 LITTERATURLISTE

- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H.Haavind (red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning.* (s.287-320). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A/S.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium - at tåle stress og forblive rask.* København. Hans Reitzel Forlag.
- Bax, M. (2001). Does "therapy" have a future? *Developmental Medicine & Child Neurology* 43: 3.
- Benner, P., Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring.* California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Berg, U., Mjåvatn, P.E. (2008) Barn og unge. I Bahr, R.(red.) *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s. 45-57). Oslo: Helsedirektoratet.
- Bjålie, J. G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, Ø. V. & Toverud, K. C. (1998). *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi.* Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Canchild (2007) GMFCS. website [Electronic version]. Available on <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/expandedandrevised.asp>
- Chikszentmihalyi, M., Larson R. (1984). *Being Adolescent* New York: Basic Books.
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The Lancet* 30; 369 (9580): 2171-8.
- Domholdt, E. (2005). *Rehabilitation Research, Principles and Applications.* Philadelphia: Saunders Company.
- Donkervoort M., Wiergerink, D.J.H.G., Van Meeteren, J., Stam, H., Roebroek, M. (2009). Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Developmental Medicine & Child Neurology* 51. 1s. 53-62.
- Duesund, L. (2003). *Kroppen i verden.* Linköping: Skapande Vetande.
- Erikson (1968). *Identity: Youth and crisis.* London: Faber & Faber.

- Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, et al.(2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ* 2009; 338: b1458.
- FN (1993). The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.
- FN (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/index.html>.
- Fog, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Føllesdal, D. (1993). Edmund Husserl. I. B. R. Eriksen (red.). *Vestens tenkere. Fra Freud til Baudrillard* (s. 168–190). Oslo: Aschehoug.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. New York: Oxford University Press Inc.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grue, L., Rua, M (2013). *To skritt foran; Om funksjonshemming, oppvekst og mestring*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hanisch, H., (2010) <http://argument-tidsskrift.blogspot.no/2010/06/funksjonshemming-er-ekkel.html>
- Holten, M. (2007). Å leve med CP. Hovedfagsoppgave i psykologi. Trondheim: NTNU.
- Hvalstad, M. (2004). Pubertetsutvikling. I S. Haugland & N. Misvær (Red.), *Håndbok for skolehelsetjenesten 1 – 10 klasse* (s. 234 – 239). Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Jahnsen, R. Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J.K., Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 18:309 - 316.
- Jahnsen, R.(2006). *Voksen med cerebral parese*. Oslo: Unipub forlag.
- Jansson, E., Anderssen, S.A. (2008) Generelle anbefalinger om fysisk aktivitet. I Bahr. R (red.) *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (s. 37-42). Oslo: Helsedirektoratet.
- Kitzinger, J. (2006). Focus Groups I Pope, C & Mays, N. (red.). *Qualitative research in health care* (s. 21-29). Malden, Massachusetts: Blackwell Publishing.
- Krange, O., Øie, T. (2005). *Den nye moderniteten. Ungdom, individualisering, identitet og mening*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Krueger R.A, Casey, M.A. (2009) Focus Groups. *A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks CA: Sage.

- Kvale, S. (1996). *InterViews – An Introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. (2007). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvalem, I. L. (2007). Ungdom og kroppsbilde. I. I. L. Kvalem & L. Wichstrøm (Red.), *Ung i Norge: Psykososiale utfordringer* s. 33-42. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.
- Kvalem, I.L. & Wichstrøm, L. (2007). *Ung i Norge: Psykososiale utfordringer*. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.
- Lauruschkus, K., Westbom, L., Hallstrøm, I., Wagner, P., Nordmark E.: (2013) Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 34: 157-167.
- Lazarus, R.S. (2006). *Stress og følelser – en ny syntese*. København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R.S, Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leder, D. (1990) *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Lutz, J. (2009). Flow and sense of coherence: two aspects of the same dynamics? *Global Health Promotion* 16: 3, s.63- 67.
- Løvgren, M. (2009). Unge funksjonshemmede: Selvbilde, sosial tilhørighet og deltagelse i fritidsaktiviteter. Oslo: NOVA Rapport 9/2009 –.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Merleau – Ponty. M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax Forlag A/S.
- Morgan, D.L. (1988). *Focus Groups as Qualitative Research*. Newbury Park, CA: Sage.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., Perst, M.V. (1992). Cerebral Palsy epidemiology: Where are we now and where are we going? *Developmental Medicine & Child Neurology* 34: 547-51.
- Myers, G., & Macnaghten, P. (1999). Can focus groups be analysed as talk? R.S. Barbour, & J. Kitzinger (eds), *Developing Focus Group Research. Politics, Theory and Practice* (173 – 185). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.
- Mørch, S., Frost, S., Siegling, H., Laursen, S. (1995). *Ungdomsliv og ungdomsklubben*. København: BUPI.
- Nedjad, J.H., Jansson, E., Bartonek, Å. (2013). Physical activity in a Swedish youth and adult population with cerebral palsy. *European Journal of Physiotherapy*. Hentet 8 April 2013. doi: 10.3109/21679169.2013.781220

- Nyquist, A.J. (2012) Jeg kan delta. Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet – en multimetodestudie i en habiliteringskontekst. Doktoravhandling Oslo. Norges idrettshøyskole.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. New York: St. Martins Press.
- Olney, S., Wright, M. (2006). Cerebral Palsy I: Campbell, SK. (ed.) *Physical Therapy for Children*. Philadelphia, WB. Saunders Company s. 625 -664.
- Pope, C., Mayes, N. (2006). *Qualitative research in health care*. Malden, Massachusetts: Blackwell Publishing.
- Ramstad, K. (2012). Recurrent musculoskeletal pain in paediatric cerebral palsy. Relations to mental health, health-related quality of life and participation. Doktorgradsavhandling Oslo: Universitetet i Oslo.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D. et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child Neurol. Suppl*, 109, 8-14.
- Rosenbaum, P., Walter, S.D, Hannah, S.E. Palisano, R.J, Russel, D.J., Parminder, R., Wood, E., Bartlett, D.J., Galup, B. (2002). Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy. Creation of Motor Development Curves. *Journal of American Medical Association* 288(11): 1357-63.
- Rønhovde, I. L. (2010). *...og noen går det trill rundt for!: Om hjernen, tenåringer, og pedagogisk praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sandström, K. Samuelsson, K., Öberg, B. (2009). Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity – experiences from adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2009; 31 (3): 161- 169.
- Sheperd, R. B. (1997). *Physioterapy in pediatrics*. (Third ed.) Oxford: Butterworth-Heineman.
- Siebes, R.C. Wijnroks, L., Vermeer, A. (2002). Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update. *Dev Med child neurol*. 44: 593-603.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Søderstrøm S. (2009) Ungdom, teknologi og funksjonshemming: En studie av IKTs betydning i dagliglivet til ungdommer som har en funksjonsnedsettelse. Doktoravhandling. Trondheim: NTNU
- Thornquist, E. (2008). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tetzchner, S. V. (2001). *Utviklingspsykologi barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Toombs, S.K. (1993). *The Meaning of Illness. A phenomenological Account of the different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Vestrheim, I. E. (2005). Evaluering av et intensivt habiliteringsprogram for barn med cerebral parese med vekt på endring i grovmotorisk funksjon - en forløpstudie av to barn og deres foreldre. Bergen: I.E. Vestrheim.

WHO 2003, ICF: Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. World Health Organization 2001, Aktietrykkeriet, Oversatt og tilrettelagt av KITH og utgitt av Sosial- og Helsedirektoratet med tillatelse fra WHO.

Wibeck, V. (2000). Fokusgrupper : *Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Wyn, J., White, R. (1997). *Rethinking Youth*. London: Sage Publications.

Zeiler, K. (2010). A phenomenological analysis of bodily self-awareness in the experience of pain and pleasure: on dys-appearance and eu-appearance. *Med Health Care and Philosophy*. 13:333–342.

Vedlegg 1.

Intervjuguide

1. Hverdagsliv – aktivitet og deltakelse generelt

Kan dere si litt om hvordan en vanlig dag ser ut?

Si litt om hva som har skjedd i dag/denne uken, hva har dere vært med på?

Er det noe dere liker ekstra godt å delta på, er det rom for det i hverdagen?

Er det noe dere ville ha vært med på som er vanskelig, eller som dere av andre grunner ikke deltar på? Er det noen spesielle hindringer?

Har dere fast program? Hva består det av? Er det dere selv som velger hva det programmet består av?

2. Aktivitet og deltagelse med vekt på fysisk aktivitet/trening

Kan dere fortelle om hva dere deltar på av organisert trening? Har dere et treningsopplegg hos fysioterapeut eller annen trening? Kan dere si noe om hva treningen innebærer / betyr for dere?

På hvilken måte er dere med på å bestemme omfang og innhold av treningen?

3. Aktivitet og deltakelse på skole og i fritid

Aktiviteter i skolen?

Utdyp.

Fritidsaktiviteter?

Utdyp.

Er det noe dere kunne ønsket annerledes/bedre, i så fall hva?

4. Framtiden

Hva tenker dere om fremtiden i forhold til å delta i det dere ønsker å delta i?

Utdyp.

Vedlegg 2.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Å være ung med cerebral parese, om aktivitet og deltagelse

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie for å utvikle kunnskap om det å være ung med cerebral parese. Fordi du som ung med cerebral parese bruker, eller har brukt fysioterapitjenester i større eller mindre grad, er det av interesse å vite mer om hvordan dette påvirker hverdagen din. Vi vil gjerne også vite litt om hvordan hverdagen din er mer generelt, sett fra din synsvinkel. Siden du er i alderen 16 til 19 år har jeg valgt å spørre akkurat deg. Jeg heter Benedicte Schreiner, er spesialist i barne- og ungdomsfysioterapi og skriver en masteroppgave som handler om ungdom med CP. Dersom du er mellom 16 og 18 år må dine foresatte også godkjenne at du deltar.

Hva innebærer studien?

Studien vil være et intervju i gruppe med deg og fire andre ungdommer som også har CP. Vi skal snakke om tema som er utarbeidet på forhånd, i en intervjuguide. Den får du lese før intervjuet starter. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd. Intervjuet vil ha en varighet på ca en time.

Mulige fordeler og ulemper

For deg som intervjuperson er det ikke noen ulemper eller risiko forbundet med prosjektet. Det eneste er at det vil kreve at du bruker en time på å bli intervjuet sammen med andre ungdommer. En fordel kan være å dele erfaringer. Det kan bidra til å både å styrke og utfordre deg. Fordelen med å delta er også at du kan bidra til at din stemme blir hørt. Det kan være viktig for fysioterapeuters praksis, og også for å gi oss mer kunnskap om overgangen fra barn til voksen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter opplysninger til gruppen du vil delta i. Samtykkeerklæring med navn oppbevares atskilt fra samtalen fra gruppene på båndopptak. Det betyr at du ikke kan gjenkjennes. Data vil bli oppbevart på en sikret server ved min utdanningsinstitusjon, med sikret passordtilgang kun for forskerne (undertegnede og veileder). Lydbåndopptakene vil bli slettet når studien er ferdig.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker eventuell behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg.

Vedlegg 3.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

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

(Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

mobilnr.....

e-post.....

Vedlegg 4.

Å være ung med cerebral parese - om aktivitet og deltakelse.

Vitenskapelig tittel:

Å være ung med cerebral parese - en kvalitativ intervjuundersøkelse om aktivitet og deltakelse.

Prosjektbeskrivelse:

Utgangspunktet for dette prosjektet er en påstand om at det er relativt liten kunnskap om hvordan barn (i alderen 16-19 år) med cerebral parese opplever trening, aktivitet og deltakelse, og en ønsker å se på ungdommenes egne erfaringer og tanker om fysisk aktivitet, trening med mer. Deltakelse innebærer gruppeintervju med semistrukturert intervju.

En vil inkludere 15 pasienter fordelt på tre grupper. *(Redigert av REK).*

Ref. nr.: 2011/1882 Prosjektstart: 01.10.2011 Prosjektstutt: 01.07.2013

Behandlingsstatus: Godkjent

Forskningsstatus: Pågående

Prosjektleder: [Målfrid Råheim](#)

Forskningsansvarlig(e): [Universitetet i Bergen](#)

Initiativtaker: Bidragsforskning

Finansieringskilder:

Studien er masteroppgave ved Masterprogram i helsefag.

Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter har støttet masterutdanningen med inntil 24.000 kr. Studiet er ellers egenfinansiert.

Forskningsdata: Mennesker

Utvalg: Pasienter/klienter, Personer med mangelfull samtykkekompetanse

Forskningsmetode:: Fortolkende (kvalitative) analysemetoder

Antall forskningsdeltakere (Norge): 15

Studium: Masterprogram i helsefag - Studieretning fysioterapivitenskap,

Nivå: Master

Behandlet i REK

Dato REK

20.10.2011 REK vest

Vedlegg 5.

Meningsbærende enheter	Kondensering	Mellom linje	Kategori	Kode
Jeg driver mye med musikk siden jeg går på musikklinjen, spiller i band og sånne type ting : Jeg spiller rytmisk piano(stolt stemme)	Driver med musikk	Stolt	Mestring sosialt	H
Jeg og søsteren min rir, vi har ridd syv år nå, vi hopper hinder og sånn med hesten Sprangridning, det er kjekt .Det er kjekt : nei det er islandshester. De er mindre, ikke høye	Rir på fritiden		mestring	E
Ja, det er kjekt, veldig kjekt liksom, kjekkeste tingen i uka liksom			Mestring glede	G
Vi rir på same dagen men på forskjellig gruppe, så ..Det er forskjellige vanskelighetsgrad på gruppa liksom, på min gruppe, vi er liksom de beste da liksom, og ..	På det beste ridepartiet	Vi er gode!	Mestring sosialt	E

