

Rapport nr. 1 2018

Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltagelse i fysisk aktivitet.

– En systematisert kunnskapsoversikt

Anne-Merete Kissow og Lena Klasson



Nasjonal kompetansetjeneste
for barn og unge med
funksjonsnedsettelse



Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet

Av Anne-Merete Kissow og Lena Klasson

Utgitt av

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med
funksjonsnedsettelse | Aktiv Ung

Utgivelsesår: 2018

ISBN: 978-82-93657-01-9

Omslagsdesign ved utgiver

Omslagsbilde: [Unsplash.com/@anniespratt](https://unsplash.com/@anniespratt)

Spørsmål om denne boken kan rettes til:

Nasjonal kompetansetjeneste
for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Østerkløftveien 249

8215 Valnesfjord

Tlf.: 75 60 21 00

E-post: aktivung@vhss.no

www.aktivung.no

Innhold

Om forfatterne	7
Innledning.....	9
Bakgrunn.....	10
Nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming	11
Hva menes med deltakelse?.....	12
Barn og unge og deltakelse	13
Deltakelse og fysisk aktivitet	15
Presisering av fokus	17
Metode	18
Søkestrategi	18
Utvelgelse	19
Resultater	20
Hvordan forstås og måles deltakelse i forskningen?.....	20
Oppsummering	23
Hvor mye deltar barn og unge med nedsatt funksjonsevne i hverdagslivets kontekster?.....	23
Oppsummering	25
Hva karakteriserer deltakelsen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse?	25
Oppsummering	28
Hvordan oppleves betydningen av deltakelse?.....	29

Oppsummering	32
Hvilke bestemmende faktorer finnes for deltakelse?	32
Familielaterte faktorer	33
Faktorer i omgivelsene	35
Personlige faktorer	40
Oppsummering	42
Avsluttende kommentarer	43
Behov for videre forskning	45
Referanseliste	48
Tabell 1 Characteristics of the included studies	65

Om forfatterne

Anne-Merete Kissow

Ph.d., cand.pæd., exam.scient.idræt og fysioterapeut.

Har arbeidet som fysioterapeut på rehabiliteringsområdet og i psykiatrien og underviser på fysioterapeututdannelsen i Holstebro, Danmark.

Er for tiden seniorforsker i Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse, Norge og konsulent og seniorforsker i Handicapidrættens Videnscenter, Danmark.

Har publisert artikler, i fagtidsskrifter så vel som i vitenskapelige tidsskrifter, både nasjonalt og internasjonalt. Er medforfatter og redaktør på flere fagbøker, og har bidratt til flere antologier.

Lena Klasson

Dr.scient. fra Norges idrettshøgskole.

Jobber til daglig med rehabilitering og har i en årrekke vært tilknyttet Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse som seniorforsker.

Har publisert artikler i vitenskapelige tidsskrifter, i fagfellelevurderte fagbøker på feltet og underviser innen fysisk aktivitet og helse på ulike universitet og høyskoler i Oslo .

Innledning

Nasjonal Kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse har som ett av sine mål å systematisere og sammenfatte eksisterende nasjonal og internasjonal kunnskap innen feltet *Deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltagelse i fysisk aktivitet.*

I denne rapporten presenteres en kunnskapsoversikt på området i form av en gjennomgang av internasjonal forskningslitteratur. Formålet er å sammenfatte den eksisterende forskningsbaserte kunnskapen for å på den måten kunne påpeke kunnskapssvake områder hvor ytterligere forskning er nødvendig. Oversikten viser at det er et godt grunnlag for videre forskning i forhold til forståelse av begrepet deltagelse og utvikling av måleinstrumenter. Det er samtidig godt belyst, at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad på de fleste områdene i hverdagslivet sammenliknet med funksjonsfriske jevnaldrende. Forskningen gir et uklart bilde av barns egen opplevelse av fysisk aktivitet på fritiden. Hva angår hemmende og fremmende faktorer for deltagelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse er dette godt belyst. På bakgrunn av dette vurderes det til at det finnes behov for ytterligere forskning på en rekke områder.

Bakgrunn

Deltakelse i aktivitet og fellesskap er den konteksten hvor mennesker utvikler ferdighet og kompetanse, danner relasjoner og vennskap, oppnår mental og fysisk helse, uttrykker seg kreativt, utvikler identitet og finner mening og mål i livet (King et al, 2003). For barn og unge antas det å delta i utfordrende og motiverende fritidsaktiviteter å være avgjørende for deres vekst og utvikling (Larson, 2000).

Mennesker med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad i samfunnets fellesskap enn den gjennomsnittlige befolkningen. De opplever ofte begrensninger i deres sosiale interaksjon og sosiale nettverk (Isaksson et al, 2005). Dette kan føre til isolasjon som risikerer å påvirke deres livserfaring og mestring av sosiale situasjoner (Blinde & Taub, 1999).

I Norge finnes ingen offentlige registre som har informasjon om antallet mennesker med nedsatt funksjonsevne, hvilken type og/eller grad av nedsettelse. Heller ikke diagnoser registreres. Vi vet derfor ikke, hvor mange som har nedsatt funksjonsevne, og det anslåtte antallet varierer ut fra hvilken definisjon som benyttes. På nettsiden til barne-, ungdoms- og familiedirektoratet finnes ulike oversikter over hvordan man kan estimere tallet. Her refereres Statistisk sentralbyrås årlige undersøkelse av antallet personer med nedsatt funksjonsevne som viser at det i 2016 var 18% av befolkningen mellom 16-66 år som

oppgå å ha en funksjonsnedsettelse. Det poengteres at tallene for barn og unge er usikre. Det finnes ingen registre som kan benyttes for å få en dekkende oversikt, og det er få utvalgsundersøkelser blant barn.

Nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming

Forståelsen og bruken av begrepene funksjonsnedsettelse og funksjonshemming har variert over tid. I et forsøk på å klargjøre begrepene ble det i St.meld. nr. 40 (2002-2003) gitt følgende definisjoner:

Nedsatt funksjonsevne funksjonsnedsettelse viser til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Dette kan eksempelvis dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon eller ulike funksjonsnedsettelser pga. allergi, hjerte- eller lungesykdommer.

Betegnelsen *funksjonshemmet* brukes om personer som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets/samfunnets krav.

Funksjonshemmende forhold viser til et gap eller misforhold mellom forutsetninger til mennesker med nedsatt funksjonsevne og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon på områder av vesentlig

betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og sosial tilværelse.

Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.

Funksjonshemming er ikke en individuell egenskap, men et forhold eller en situasjon som kan oppstå i individets møte med samfunnet.

Hva menes med deltakelse?

Det finnes ikke en entydig oppfattelse blant forskere og fagfolk av hvordan begrepet deltakelse skal forstås (Berg, 2009). Definisjonen vil variere avhengig av hvilket perspektiv den sees fra, og den får først mening i den konkrete kontekst. WHO definerer deltakelse som måten og omfanget en person er involvert i ulike livssituasjoner. Deltakelse kategoriseres i forhold til personlig omsorg, mobilitet, kommunikasjon, sosiale relasjoner, familieliv og fellesskap samt medborgerskap (WHO, 2001). Dette er en bred definisjon som skal bidra til å forstå begrepet. I denne litteraturgjennomgangen fokuseres det på hvordan begrepet forstås i de inkluderte studiene. Samtidig som det er relevant å fremheve noen perspektiver som finnes på deltakelse i en nordisk kontekst for å innlemme disse i anbefalingene for videre forskning.

I utgangspunktet kan man hevde at deltakelse beskriver en relasjon mellom individet og samfunnet, da vi som mennesker allerede er deltakere kun av den grunn at vi er i verden. Mennesket deltar hele

tiden i verden og er med på å gjenskape eller forandre den (Dreier, 1999; Skjervheim, 1996). I følge denne forståelsen kan man ikke være 'ikke-deltaker', men man kan oppleve seg selv som mer eller mindre fullverdig deltaker. Deltakelse kan ses som en menneskelig handling, som foregår under konkrete betingelser sammen med andre i sosial praksis i forhold til en felles sak (Røn Larsen, 2011). Studier i den nordiske forskningen som omhandler funksjonshemming beskriver fullverdig deltakelse i den sosiale interaksjonen og det å være involvert eller å medvirke. Herunder er også spørsmålet om anerkjennelse av den enkelte og dennes status som deltaker i det sosiale felleskap (Fraser, 2001; Jerlinder, 2005). Fullverdig deltakelse handler om de betingelsene som de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med de forutsetningene som individet har (Oliver, 1996). Tilsammen danner dette personens konkrete betingelser for handling. Individets opplevelse av deltakelse henger sammen med følelsen av å høre til og føle seg som en viktig del av sin egen livsverden (Hammel et al, 2008; Kissow, 2013). Det finnes altså både en faktisk formell deltakelse og en opplevd deltakelse.

Barn og unge og deltakelse

De typiske arenaer for deltakelse i hverdagslivet til barn og unge er skole, barnehage, familie og fritidsliv (Nyquist, 2012). Det gjelder også for barn med nedsatt funksjonsevne.

Det er en allmenn antakelse at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale aktiviteter enn barn og unge uten funksjonsnedsettelse, og at de typisk deltar i mer rolige fritidsaktiviteter, som mangler variasjon og ofte foregår i hjemmet. For unge og unge voksne ser man at deres deltakelse er enda mer begrenset sammenlignet med ungdommer uten funksjonsnedsettelse. De engasjerer seg primært i fysisk passive, individuelle fritidsaktiviteter som å se på TV, høre på musikk, lese eller spille dataspill (King et al, 2003; Hoogsteen & Woodgate, 2010; Shikako-Thomas et al, 2008). Ungdom med funksjonsnedsettelse har et lavere aktivitetsnivå enn ungdom generelt når det gjelder deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter (Grue, 2001). Når det gjelder aktiviteter, som ikke er tilrettelagt av kulturorienterte organisasjoner men finner sted på mer tilfeldige sosiale møteplasser, er barn og unge antakelig en gruppe som blir særlig rammet (Statusrapport, 2008). Når det gjelder fritidstilbud, faller barn og unge med nedsatt funksjonsevne ofte utenfor. Særlig barn og unge med usynlige eller mindre synlige funksjonsnedsettelse opplever at de ikke har et tilstrekkelig godt tilbud (Kunnskapsdepartementet, 2008).

I FNs barnekonvensjon (2003) og FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008) fastslås, at barn med funksjonsnedsettelse har rett til et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer

selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse på alle samfunnets arenaer.

På alle arenaer har fysisk aktivitet stor betydning. Både gode og dårlige opplevelser med deltakelse i skolens idrettsundervisning setter spor i barnets opplevelse av mestring og sosial tilhørighet (Goodwin & Watkinson, 2000). Fritiden, så vel som skoletiden, representerer et viktig element i barnets hverdagserfaringer, og det er det tidsrommet som barnet i stor utstrekning selv kan velge aktivitet.

Det er her vennskap oppstår og oppfatninger om fellesskap utvikles. Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan bidra til sosial inkludering og følelse av tilhørighet, men det kan også reproducere det sosiale stigmaet og ekskluderingen som mange funksjonshemmede unge opplever på andre arenaer (Løvgren, 2009).

Deltakelse og fysisk aktivitet

Idrettsaktiviteter er den dominerende fritidsaktivitet for norske barn i alderen 9-15 år (Nyquist, 2012). Senter for idrettsforskning har gitt ut en rapport som samler kunnskap om funksjonshemmedes fysiske aktivitet (Elnan, 2010). Rapporten bygger på studier som er gjort i Norden på fysisk aktivitet i skole og fritid, trening og rehabilitering og i idretten. Den viser blant annet at det er gjort mye god forskning på fysisk aktivitet i skolen, mens det på områder som fritid, trening og i idretten, mangler kunnskap.

Dansk forskning viser, at voksne med funksjonsnedsettelse som er regelmessig idrettsaktive, med signifikant større sannsynlighet enn ikke idrettsaktive, deltar i andre samfunnskontekster. De deltar i større grad i arbeidslivet, er oftere medlemmer av en interesseorganisasjon, deltar oftere i frivillig arbeid og fritidsundervisning, og har høyere utdannelsesnivå (Kissow & Singhammer, 2012). Det er ikke funnet studier som indikerer en kvantitativ sammenheng mellom deltakelse i fysisk aktivitet og økt aktivitet og deltakelse i andre kontekster i hverdagslivet til barn og unge med funksjonsnedsettelse (Kunnskapscenteret, 2011). Det finnes derimot forskning som indikerer at gode erfaringer fra deltakelse i fysisk aktivitet under et habiliteringsopphold for barn med funksjonsnedsettelse fremmer deltakelse og som også videreføres i lokalmiljøet (Nyquist, 2012).

Betydningen av fysisk aktivitet for bedret helse skal ikke undervurderes, og da helsetilstanden generelt ser ut til å være dårligere for mennesker med funksjonsnedsettelse enn for den gjennomsnittlige befolkning, bør fysisk aktivitet ha spesielt fokus i denne sammenheng (Arnhof, 2008; Johnsen et al, 2014; Ramm, 2010). Dessuten antas det at deltakelse i fysisk aktivitet medfører psykologiske fordeler som empowerment (Hutzler, 1990; Hutzler & Bar-Eli, 1993), opplevelse av mening (Ashton-Schaeffer et al, 2001; Gaskin et al, 2009) økt selvpåvirkning (Blinde & McClung, 1997; Huang & Brittain, 2006; Scarpa, 2011), velvære (Campbell & Jones, 1994), økt

positiv sinnsstemning (Giacobbe et al, 2008), økt sosial kompetanse (Goodwin et al, 2009) og opplevelse av kroppslig kompetanse (Kasser, 2009; Page, 2001).

Man kan altså si at deltakelse i fysisk aktivitet kan ha positiv effekt på mange vesentlige områder i menneskets liv. Men det er viktig å poengtere, at bevegelse og idrett også kan ses som et mål i seg selv. Som menneske beveger man seg fordi man kan og fordi man har lyst, og bevegelse er en naturlig måte å utfolde og uttrykke seg på for mennesker (Merleau-Ponty, 1994; Kissow & Pallesen, 2016)

Presisering av fokus

Denne rapporten presenterer en gjennomgang av nyere forskningslitteratur med det formål å skape en oversikt over kunnskap på feltet *Deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet*.

Det omhandler barn, unge og unge voksne i alderen 0-30 år.

Temaet er undersøkt ved hjelp av relevante forskningsdatabaser med utgangspunkt i spørsmålene:

- Hvordan forstås og måles deltakelse i forskningen?

- Hvor mye deltar barn og unge med nedsatt funksjonsevne i hverdagslivets kontekster?
- Hva karakteriserer deltakelsen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse?
- Hvordan oppleves betydningen av deltakelse?
- Hvilke bestemmende faktorer finnes for deltakelse?

Det er viktig å forstå sammenhenger og nyanser når det gjelder deltakelsen til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, da denne kunnskapen kan anvendes i samfunnet til å utvikle aktivitet og deltakelse i sosiale fellesskap. Videre er det nødvendig å ha oversikt over den aktuelle forskningsbaserte kunnskapen for å kunne påpeke kunnskapssvake områder hvor ytterligere forskning er nødvendig.

Metode

Søkestrategi

Der er gjort systematiske søk etter *peer-reviewed* artikler i følgende databaser publisert på engelsk i perioden 1995 – desember 2016: Cochrane, PubMed, SPORTDiscus, PsycInfo, Soc INDEX, PubMed, The Education Resources Information Center (ERIC), Sociology of sport online (Sosol), og The International Review for the Sociology of Sport.

Følgende søkeord er brukt:

(adolescent) AND (disabled) AND participation, (participation) AND (children with disabilities), adolescent OR youth AND physical activity AND inclusion, adolescent OR youth AND physical activity AND participation AND disability, physical activity AND children AND disabilities, physical activity AND children AND inclusion, physical activity AND children AND participation, physical activity AND adolescent AND disabilities, physical activity AND adolescent AND inclusion, physical activity AND adolescent AND participation, (((children) OR youth) AND adapted physical activity) AND inclusion, (((children) OR youth) AND adapted physical activity) AND participation, adolescent OR children AND adapted physical activity AND inclusion, adolescent OR children AND adapted physical activity AND participation.

Ytterligere søk basert på referanser i identifiserte studier er deretter gjennomført for å forbedre søkeresultatet.

Utvalgelse

Undersøkelsen inkluderer kvalitative og kvantitative studier samt *reviewer*, som belyser deltakelsen til barn og unge med nedsatt funksjonsevne i kontekster typiske for deres hverdagsliv, herunder fysisk aktivitet. Relevante artikler ble utvalgt på bakgrunn av abstrakt. Utvalgte artikler ble studert kritisk og inkludert ut fra vitenskapelig

gyldighet. Artiklene ble så analysert med den hensikt å besvare undersøkelsens problemstillinger/spørsmål.

I søkeprosessen ble det funnet 437 artikler. Først ble titler og abstrakt gjennomgått for å utelukke studier som helt klart ikke var relevante. To forskere vurderte uavhengig av hverandre de resterende 102 studier i forhold til relevans. Etter at dobbeltfunn ble fjernet og inklusjonkriteriene var oppfylt var det igjen 71 studier. Disse artiklene ble lest og vurdert kritisk med henblikk på relevans. 48 artikler ble så inkludert i analysen.

Resultater

Hvordan forstås og måles deltakelse i forskningen?

På tross av utbredt bruk av begrepet deltakelse er definisjonen ikke entydig. De fleste av de inkluderte studiene tar utgangspunkt i WHO sin definisjon, hvor deltakelse ses som 'personens involvering i en livssituasjon' (WHO, 2001). Utfordringene som oppstår når man skal måle deltakelse er å skille aktivitet fra deltakelse, og å avgjøre om man skal rette seg mot det objektive eller det subjektive aspektet ved det å delta. Det er i tillegg vanskelig å få tak på barn og unges eget perspektiv på det å delta (Coster & Khetani, 2008). Det er beskrevet at mange av de eksisterende instrumentene for å måle barns deltakelse har begrensninger i forhold til 1) om de kan anvendes på tvers av

diagnosegrupperinger, 2) om barnet er i stand til å svare direkte, og 3) i forhold til om alle ICF-komponentene dekkes (McConachie et al, 2006).

Hoogsteen & Woodgate (2010) utførte en konseptanalyse for å identifisere og undersøke egenskapene ved begrepet deltakelse og for å kunne foreslå en definisjon, som kan bidra til å forstå bruken av begrepet i forhold til barn med funksjonsnedsettelse. De fant fire egenskaper ved deltakelse: 1) Barnet må delta på noe sammen med noen, 2) barnet må føle seg inkludert eller ha en opplevelse av å være inkludert i det de er med i, 3) barnet må ha valgmulighet eller kontroll over det, som det er med i, og 4) barnet må oppleve at det å delta gir et personlig eller sosialt meningsfullt mål eller økt livskvalitet.

Mange forskere er opptatt av å finne og benytte gode måleinstrumenter til å vurdere deltakelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse, både i profesjonell praksis og i forskning. Coster et al (2012) presenterer forståelsen bak måleinstrumentet PEM-CY, som bygger på ICF-CY, den versjonen av ICF, som brukes i forhold til barn og unge. Dette måleinstrumentet bygger på foreldrenes oppfattelse av deltakelse og omgivelsen til barn og unge. Her avgrenses livssituasjoner til tre kontekster: hjem, skole og lokalsamfunn. Deltakelse defineres som en multidimensjonal konstruksjon med tre måledimensjoner: Hyppighet, grad av involvering og ønske om forandring eller utvikling. Det argumenteres for at dette måleinstrumentet er velegnet til å fasilitere forskning og profesjonell

praksis, for å forstå og støtte deltakelsen til barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse (Bedell et al, 2013).

En rekke forskere baserer studiene på kvantitative kartleggingsinstrumenter. Ett av dem er Questionnaire of Young Peoples Participation (QYPP), som er basert på intervjuer med unge mennesker med CP, delvis for å kunne sammenligne frekvens på deltakelse hos ungdommer med og uten CP (Michelsen et al 2014). Andre studier anvender Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) og Preferences for Activities of Children (PAC), som begge er kvantitative validerte kartleggingsinstrumenter utviklet for å undersøke barns deltakelse i fritidsaktiviteter. Instrumentene måler deltakelse i organiserte og uorganiserte aktiviteter og fem aktivitetskategorier: rekreative, fysiske, sosiale, ferdighetsbaserte og selvutviklende aktiviteter (Nyquist et al, 2016; King et al, 2013; Palisano et al, 2009; Bult et al, 2014; Ullenhag et al, 2014; Imms et al, 2009)

Andre måter å skille begrepene aktivitet og deltakelse på har bakgrunn i teorier, som alle tar en multidimensjonell tilnærming til barna. Forskerne er her opptatt av hvordan man kan utvikle gode redskaper for å kunne måle aktivitet og deltakelse for barn og unge i en rehabiliteringskontekst ut fra ulike perspektiver (King et al, 2013; Kang et al, 2014).

Oppsummering

Dette viser at forskere både internasjonalt og nasjonalt fortsatt jobber med å finne velegnede begreper og måleinstrumenter, utviklet for å vurdere deltakelse og endring i deltakelsen blant barn og unge med funksjonsnedsettelse til bruk i forsknings- og praksisøymed. For videre forskning finnes det allerede et godt grunnlag for å både kunne forstå begreper og for utvikling av måleinstrumenter. Det er allikevel behov for ytterligere forskning som har til hensikt å finne metoder til å vurdere hvordan deltakelsen oppstår og bestemmes av ulike kontekster i barn og unges hverdagsliv.

Hvor mye deltar barn og unge med nedsatt funksjonsevne i hverdagslivets kontekster?

Det er en generell antakelse at barn og unge med nedsatt funksjonsevne deltar mindre på de arenaene som er typiske for barn og unge. Som tidligere nevnt underbygges dette både av erfaring og forskning. Spørsmålet er, hvor mye de deltar i hverdagslivets kontekster, som skole, barnehage, familie og fritid. En omfattende studie i syv europeiske regioner belyser dette spørsmålet fra ulike perspektiver i forhold til barn og unge med cerebral parese (CP) (Michelsen et al 2009). Her har de undersøkt frekvensen av deltakelse på mange områder i hverdagen hos barn med cerebral parese og sammenlignes så med en tilsvarende gruppe i den generelle befolkningen. På de fleste områdene deltok barn med CP i mindre grad enn barn generelt. De fant også regionale forskjeller på de ulike

begrensende faktorene for deltakelse. En annen studie gjennomført i ni regioner i Europa sammenlignet deltakelsen til unge med CP med en tilsvarende gruppe unge uten funksjonsnedsettelse (Michelsen et al, 2014). Her fant man, at unge med CP tilbringer mindre tid sammen med venner og har mindre selvbestemmelse samt at de deltar mindre på fysisk aktiviteter, enn unge generelt. Men resultatene viste at de spiller data- og TV-spill minst like ofte som jevnaldrende unge uten funksjonsnedsettelse. Graden av motorisk og eller intellektuell funksjonsnedsettelse har en uttalt innflytelse på frekvensen av deltakelse. De med størst grad av funksjonsnedsettelse har de største begrensningene.

Tilsvarende mønster fant man blant en gruppe barn og unge med ulike funksjonsnedsettelser i en canadisk studie. Her sammenlignes deltakelse i lokale fellesskap blant barn og unge med og uten funksjonsnedsettelser. Her så man en klart lavere grad av involvering i lokale felles aktiviteter hos barn og unge med funksjonsnedsettelser (Bedell et al, 2013). Dette underbygges av en svensk studie, som viser, at det å ha en funksjonsnedsettelse henger sammen med en lavere grad av deltakelse sammenlignet med funksjonsfriske på samme alder (Ullenhag et al., 2014). Når det handler om deltakelse i fysisk aktivitet finner denne studien ikke signifikante forskjeller i type fysisk aktivitet mellom de to gruppene. En norsk undersøkelse viser, at barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelser i mindre grad deltar i fysisk aktivitet

sammenlignet med barn uten funksjonsnedsettelse, men at de ønsker å delta mer (Nyquist et al, 2016).

Oppsummering

Samlet viser både kvalitative og kvantitative parametere i forskningen, at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale og kulturelle fellesskap enn deres jevnaldrende, fysiske aktivitet inkludert. For å kunne øke denne deltakelsen vil det i nasjonale sammenhenger være behov for ytterligere forskning i forhold til forståelsen av de komplekse sammenhengene i den eksisterende kunnskapen. Relevante spørsmål kan være: Finnes det spesielle typer av sosiale og kulturelle aktiviteter, som barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mer i enn i andre? Formelle eller uformelle? Hvilke typer av fysisk aktivitet i lokalmiljøet deltar de i og hvor mye? Er det regionale forskjeller? I hvor stor grad deltar barn og unge med funksjonsnedsettelse fullt og helt i kroppsøving på skolen?

Hva karakteriserer deltakelsen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse?

Som nevnt tidligere er forståelsen av deltakelse og måten man måler deltakelse på, ikke entydig. Det er derfor interessant å få et utvidet bilde av hva som kjennetegner deltakelse sammen med andre, hos barn og unge med nedsatt funksjonsevne. De inkluderte studiene undersøker deltakelse i henholdsvis skole og fritid.

En svensk undersøkelse sammenlikner hvordan barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse vurderer sin opplevde deltakelse i aktiviteter i skolen (Eriksson & Granlund, 2004). Den viser, at funksjonsfriske elever skårer sin egen deltakelse høyere, spesielt når det gjelder ustrukturerte, 'frie' aktiviteter. De opplever en høyere grad av autonomi og vurderer tilgjengeligheten til skoleaktiviteter høyere. Elever med funksjonsnedsettelse vurderer sin interaksjon med lærerne som bedre og hyppigere, mens de vurderer sin interaksjon med kamerater som sjeldnere.

For barn og unge med funksjonsnedsettelse er fritidsarenaen viktig for å danne vennskap, utvikle interesser og fremme livskvalitet. Aktiviteter på fritiden karakteriseres ved det å ha valgfrihet og glede som sine primære motiv. Det er sosiale felleskap som er fundamentale for barnas utvikling (King et al, 2003).

En review som beskriver deltakelse i fritidsaktiviteter hos barn med CP påpeker, at barn med funksjonsnedsettelse i hovedsak deltar i uformelle, spontane og ustrukturerte aktiviteter, fortrinnsvis hjemme sammen med familie og organisert av voksne. De utfører oftest fritidsaktiviteter alene eller sammen med foreldre snarere enn med venner, og de opplever en lavere grad av sosialt engasjement enn kamerater uten funksjonsnedsettelse (Shikako-Thomas et al, 2008).

Spørsmålet er, om barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever, at de deltar i de aktivitetene de reelt sett ønsker å delta i? En studie fra Nederland (Bult et al, 2014) finner at både funksjonsfriske og funksjonshemmede barn og unge opplever at de kan delta i de fritidsaktivitetene de selv ønsker. Men studien viser også, at barn med fysiske funksjonsnedsettelse har langt færre ønsker om aktiviteter enn barn uten funksjonsnedsettelse. En norsk undersøkelse poengterer allikevel, at også når det handler om fysisk aktivitet, deltar barn med fysiske funksjonsnedsettelse i de aktivitetene de ønsker, men de ønsker å være mere aktive (Nyquist et al, 2016).

En problemstilling som reises i en studie fra USA ser spesielt på jenter med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysisk aktivitet (Anderson et al, 2005). Jentene blir ofte enda mindre aktive kun fordi de er jenter i tillegg til å ha en funksjonshemming. Selv om de overvinner barrierene og kommer inn i det ene fellesskapet, forsvinner ikke automatisk vanskeligheten med å komme inn i det andre. Gjennom intervjuer undersøker forskerne hvordan jenter opplever sin deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter. Flere føler at de ikke passer inn og de blir lei seg for å måtte be om hjelp i forhold til konkrete aktiviteter. Noen føler at det er vanskelig å bli en del av fellesskapet, både på grunn av sin funksjonsnedsettelse og fordi de er jenter. Det er viktig for dem å få mulighet til å delta på fritidsaktiviteter på egenhånd utenfor hjemmet. Men de opplever at det mangler organiserte aktivitetstilbud

til jenter med funksjonsnedsettelse, og at de savner kvinnelige rollemodeller. Dessuten opplever de seg stigmatiserte og beglodd når de deltar i fysiske aktiviteter.

Oppsummering

Studiene som er inkludert i denne review viser, at barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever lav grad av deltakelse sammen med jevnaldrende, både i skole og på fritiden. Det er spesielt vanskelig når det gjelder 'frie' aktiviteter, som man skal sette i gang selv. To studier peker på at barna deltar i aktiviteter de selv ønsker, men ytterligere forskning trengs på dette feltet. Eksempelvis sitter man igjen med spørsmålet om barna vet om sine egne muligheter for deltakelse i aktiviteter på fritiden, og hvorvidt de gis muligheten til å bli inspirert og introdusert til ulike andre aktiviteter gjennom deres sosiale liv, på lik linje med andre barn.

For å kunne fasilitere en god inkluderingsprosess, er det behov for ytterligere forskning om hva som karakteriserer deltakelse i aktiviteter på skolen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Spørsmålet er også hva som skal til for at barna selv opplever at de deltar nok, og fullt og helt der de ønsker. En amerikansk studie som undersøkte hvordan voksne med ulike funksjonsnedsettelse karakteriserer deltakelse, fant ingen 'gold standard' for ideell eller optimal deltakelse. Derimot fant man noen synspunkter på hvordan

helhetlig deltakelse kan kjennetegnes (Hammel et al, 2008).

Tilsvarende kunnskap er nødvendig i forhold til barn og unge. Det er også behov for mer forskning omkring kjønn og deltakelse relatert til funksjonsnedsettelse.

Hvordan oppleves betydningen av deltakelse?

Som beskrevet over kan deltakelse i aktiviteter, spesielt på fritiden, være en stor utfordring for barn og unge med funksjonsnedsettelse. For mange er det en liten eller ikke-eksisterende del av deres hverdager. Mange opplever sosial ekskludering, mobbing eller å ha asymmetriske relasjoner til jevnaldrende. For de som har positive erfaringer knyttet til sin deltakelse kan fritidsaktiviteter være en arena, hvor de opplever å bli sett og anerkjent (Løvgren, 2009).

Det er derfor viktig å undersøke innefra-perspektivet på deltakelse, altså hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever betydningen av deltakelse. Noen undersøkelser har fokusert på dette perspektivet i forhold til deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden og i kroppsøving på skolen.

En svensk studie peker på at barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever, at deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden betyr at de får nye venner, lærer ferdigheter, bli sterkere, blir 'noen', opplever naturen og har det gøy (Kristén et al, 2002). En annen studie, som undersøkte hvordan foreldrene opplevde betydningen av sine barns deltakelse

viste at foreldrene anså deltakelse som en form for utdanning i helse og et virkemiddel for å oppnå økt deltakelse i samfunnet generelt, noe foreldrene ønsket å støtte opp om (Kristén et al, 2003).

Barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse opplever ifølge en norsk studie en stor grad av glede ved deltakelse i fysiske aktiviteter på fritiden. Opplevd glede antas å være av stor betydning for at de skal fortsette å delta (Nyquist et al, 2016).

Amerikanske forskere har undersøkt, hvordan barn med fysiske funksjonsnedsettelse opplever muligheter for sosialisering gjennom deltakelse i fysisk aktivitet i skolen, i hjemmet og i lokalsamfunnet (Taub & Greer, 2000). Fra barnas perspektiv kan fysisk aktivitet være en arena hvor deres sosiale identitet anerkjennes, fordi de opplever økt kompetanse og økt selvfølelse og selvtillit. Dessuten kan det å delta styrke både sosiale bånd, nettverk og ferdigheter. Noen av barna opplevde at deltakelse i fysisk aktivitet kunne være demotiverende og forbundet med angst, fordi de ikke var i stand til å prestere like bra som vennene. Noen opplevde å bli ekskludert ved fysisk aktivitet i skolen, spesielt hvis aktiviteten innebar valg av lag.

En studie fra Canada har undersøkt oppfattelsen av fysisk aktivitet og idrett hos ungdom med medfødt hjertesykdom (Moola et al, 2008). For dem betyr ikke deltakelse i fysisk aktivitet like mye når det sammenliknes med andre viktigere aktiviteter som ungdom er

engasjert i. Disse ungdommene har lav oppfattelse av egen mestringsevne (self-efficacy) i forhold til det å være fysisk aktiv, spesielt når aktiviteten er vanlig eller tradisjonell idrett. De har et instrumentelt forhold til idrett, da de kun oppfatter fysisk aktivitet som en helsegevinst. Deltakelse i idrett må hele tiden veies opp mot en stadig følelse av trøtthet relatert til hjertesykdommen deres.

Opplevelsen av deltakelse hos elever med fysiske funksjonsnedsettelse, inkludert i kroppsøvingundervisning i skolen, er undersøkt i flere studier. Canadiske forskere finner at elevene har en motsetningsfull opplevelse av sin deltakelse i undervisningen. På gode dager føler de tilhørighet, kompetent deltakelse og delaktighet i det gode fellesskap. På dårlige dager tar følelsen av sosial isolasjon, tvil om egen kompetanse og begrenset deltakelse overhånd (Goodwin & Watkinson, 2000). Det siste underbygges av norske forskere som undersøkte, hvordan barn og unge med ulike fysiske funksjonsnedsettelse vurderte undervisning og læring i kroppsøving i skolen, med hovedvekt på når og hvordan de opplevde seg inkludert (Svendby & Dowling, 2012). Forskerne finner at spesielt det prestasjonsorienterte perspektivet i kroppsøvingsfaget, medfører at elever med funksjonsnedsettelse har en opplevelse av segregering og fremmedgjøring og at de blir definert som dårlig fungerende og med manglende ferdigheter.

Oppsummering

Betydning av deltakelse sett fra barnas perspektiv bør undersøkes ytterligere. Det synes ikke å være en entydig god opplevelse å være deltaker i et fellesskap som omhandler fysisk aktivitet. Derfor er det viktig å lytte til barnas egen stemme og få frem ulike nyanser. Hva skal til for at deltakelse oppleves som bra? Og sammen med hvem? Hvilken betydning har det om man er i lag med kamerater med eller uten funksjonsnedsettelse? Det er viktig at barn og unge med funksjonsnedsettelse tilbys muligheten til å kunne velge når det handler om hvordan man vil delta i et fellesskap og sammen med hvem.

Hvilke bestemmende faktorer finnes for deltakelse?

Skole, barnehage, familie og fritidsliv er typiske arenaer for sosial deltakelse i barn og unges hverdag. Det er mange bestemmende faktorer for i hvor stor grad mennesker med funksjonsnedsettelse deltar på disse arenaene. Det kan dreie seg om faktorer relatert til det fysiske miljøet, økonomiske forhold, psykologiske forhold, hjelpemidler, forhold relatert til kommunikasjon og informasjon, kunnskap og kompetanse hos omgivelsene, politikk og prosedyrer, og tilgang til ressurser (Rimmer, J. H. et al, 2004). En lang rekke studier omhandler disse faktorene i relasjon til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og flere foreslår at man i forskningen systematiserer dem ut fra tre områder: Familierelaterte faktorer (f.eks.

sosioøkonomisk status, foreldres utdanning, familiens fungering, foreldrestøtte), faktorer i omgivelsene (f.eks. fasiliteter, muligheter, tilretteleggelse, sosiale relasjoner, holdninger) og personlige faktorer (f.eks. alder, kjønn, interesser, motivasjon, ferdigheter, motorisk funksjon, opplevd handlingsmulighet) (King et al, 2003; Shikako-Thomas et al, 2008; Shields et al, 2012; Schleien et al, 2014; Kristén et al, 2003; Taub & Greer, 2000, Anaby et al, 2013).

Mange av de inkluderte studiene kan kategoriseres i disse områdene, men en del finner også at det er en blanding av flere faktorer som er bestemmende for deltakelse. Likevel vil den foreslåtte systematikken brukes her for å skape oversikt.

Familielaterte faktorer

Familiens innflytelse og støtte er viktig for alle barn og unge. Men for barn og unge med funksjonsnedsettelse er familiens støtte spesielt viktig når man ser på deres utvikling og deltakelse i sosiale fellesskap (Kristén et al, 2003; Schleien et al, 2014; Shields et al, 2012). Den nærmeste families forståelse av betydningen av barnets deltakelse kan derfor være en avgjørende faktor for å fremme barn og unges deltakelse. En canadisk oversiktsstudie peker på at den vanligste faktoren for å fremme sosial deltakelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelse, er sosial støtte fra familie og venner (Anaby et al, 2013). Dette underbygges av en studie fra Australia (Davey et al, 2015).

En amerikansk studie viser, at familien er av stor betydning for livskvaliteten hos mennesker med funksjonsnedsettelse. Støttende familier har en positiv innflytelse både gjennom barndom og voksenliv, f.eks. når det handler om å sette mål og ha forventninger til livene deres (Freeborn & Knafl, 2013).

Schleien et al (2014) har gjennomført en studie som avdekker foreldrenes opplevelse av barrierer for deltakelse i fritidsaktiviteter sammen med kamerater i lokalmiljøet. Foreldrene vurderer at deltakelse i fritidsaktiviteter er viktig for sine barns livskvalitet, men mulighetene er svært begrenset. I tillegg opplever foreldrene at dersom barna har mulighet til å delta i en aktivitet så faller det største ansvaret for støtte på dem. De opplever at personalet som står for aktivitetene ikke har nok kunnskap til å møte barnas sikkerhetsbehov. Dette gjør at de heller foreslår for barna å delta på segregerte eller spesialiserte aktiviteter av ren omsorg.

Familiens økonomi kan være en bestemmende faktor for i hvilken grad barn og unge deltar i fysisk aktivitet på fritiden. Canadiske forskere (King et al, 2013) finner at høyere inntekt er forbundet med større deltakelse for både barn og unge med eller uten funksjonsnedsettelse. Dette understøttes av andre studier (Anaby et al, 2014).

I forhold til kroppsøvningsundervisningen i skolen er det av stor betydning hvordan mødre til barn med funksjonsnedsettelse oppfatter

barnas opplevelse av inkluderende undervisning. En canadisk studie peker på at mødrene virkelig ønsker å forstå sine barns opplevelse av å delta på kroppsøvingsundervisningen. De fremhever den fysiske og sosiale betydningen av kroppsøving og er derfor veldig oppmerksomme på barrierer for barnas deltakelse. For å motvirke de opplevde begrensningene for å delta i kroppsøving finner mødrene muligheter for deltakelse i fysisk aktivitet utenfor skolen og tar på den måten med kunnskap og oppmerksomhet om idrett for personer med funksjonsnedsettelse inn i skolen (An & Goodwin, 2007).

Faktorer i omgivelsene

En lang rekke studier viser at faktorer i omgivelsene har direkte betydning for deltakelse på tvers av alle arenaer som hjem, skole og samfunn (Anaby et al, 2014; Tomkin et al, 2014; Colver, 2012; Barf, 2009; Emira & Thompson, 2011). De hyppigste barrierene er holdninger, de fysiske omgivelsene, transportmuligheter, politikk og mangel på støtte fra personale og serviceytere. Dette viser seg også på tvers av ulike land, da de landene eller regionene som har størst tilgjengelighet til aktiviteter, har størst deltakelse (Anaby et al, 2013).

Fra foreldres perspektiv oppleves barrierer for deltakelse for barn med fysiske funksjonsnedsettelse på mange områder: Skole- og arbeidsmiljø, fysiske omgivelser, institusjonell og statlig politikk, service- og støtteordninger, holdninger og sosial støtte (Law et al, 2007).

Virksomme elementer i rehabilitering for å fremme samfunnsdeltakelse oppgis av omsorgspersoner til barn med nylig ryggmargsskade å være teknisk støtte og oppmuntring fra helsepersonell, undervisning om barnas skade, støtte til familien og interaksjon med andre med funksjonsnedsettelse. Tilbake i lokalmiljøet er det nyttig at barna får hjelp til å involvere seg i ulike fellesskap, at barna er sammen med andre med funksjonsnedsettelser, og at det får generell oppmuntring og kameratstøtte (House, 2009).

Noen få kvantitative studier finner ingen direkte statistisk sammenheng mellom faktorer i omgivelsene og barnas deltakelse. Det gjelder en australsk studie av barn med Cerebral Parese, som ikke viser signifikant sammenheng mellom faktorer i omgivelsene og deltakelse i uformelle aktiviteter utenfor skolen (Imms, 2009). Videre, at en svensk studie av elever i spesialundervisning ikke viser noen direkte sammenheng mellom omgivelsene og barns deltakelse i aktiviteter i skolen. Studien indikerer at det kun er tilgjengelighet til aktivitetene som har betydning for deltakelsen (Eriksson, 2005).

For barn med uttalte intellektuelle og multiple funksjonsnedsettelser ser man derimot at de er helt avhengige av den støtte de kan få hos omgivelsene. Her ser man at de viktigste faktorene for å fasilitere aktivitetsdeltakelse sammen med familien er relatert til barnas nærmeste omgivelser. For eksempel at aktiviteten er tilgjengelig og akseptert, at man er godt kjent med barna, og at personene som er tett

på barna har en positiv holdning til aktiviteten. Det vil føre til at barna føler at de trengs, og at de opplever en tilhørighet (Axelson et al (2014)

Når det gjelder inkludering av elever med mentale funksjonsnedsettelse i skolen ser det ut til at lærerens holdning til barna er av stor betydning for om det lykkes. En amerikansk studie viser at når læreren fokuserer på barnas ferdigheter beskriver de at inkluderingen har større suksess enn når de fokuserer på barnas adferd og følelser (Combs, 2010). Inkludering av barn med særlige behov oppleves lettere av lærerne når prosessen tilpasses det enkelte barn, som f.eks. passende støtte og bred utvikling av ressurser og trening (Morley, 2005).

Når man fokuserer på deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden viser en australsk oversiktsstudie barrierer og faktorer som fremmer deltakelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelse, både når det kommer til familierelaterte faktorer, omgivelser og miljø og personlige faktorer (Shields et al, 2012). Andre studier poengterer imidlertid, at omgivelsesfaktorer utgjør de største barrierene. Det pekes på holdninger blant andre mennesker, fysisk tilgjengelighet, mangel på spesifikke aktivitetsmuligheter og ledere med tilstrekkelig utdanning (Kristén et al, 2003). Samtidig ser det ut til at systemer som tillater spontanitet fremmer deltakelse. Det gjelder blant annet tilgang til og bruk av aktivitetshjelpemidler og tilstedeværelse av støttende og

kompetente personer som foreldre, coacher, mentorer eller andre støttepersoner (Shimmel et al, 2013).

For barn med spina bifida og cystisk fibrose finner en australsk studie, at mulighetene for deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden er begrenset av at det ikke er nok variasjon i tilbudene, at det er vanskelig å finne passende aktiviteter som involverer hele familien, og at de mangler tid i hverdagen for å delta (Field & Oates (2001)

Mye forskning peker på barrierer for at barn og unge skal kunne delta i fysisk aktivitet og kroppsøving i skolen. En studie av opplevde barrierer hos lærere i forhold til å inkludere elever med synsnedsettelse i vanlig kroppsøving viste at de mest rapporterte barrierer var faglig forberedelse, utstyr, planlegging og tid (Lieberman et al, 2002).

Andre forskere finner at barnas spesifikke omgivelser, spesielt når det gjelder tilgjengelighet til aktiviteter for elevene selv, virker fremmende på deltakelse (Eriksson 2005). Tilpassing av ulike aktiviteter vil øke deltakelsen for elever både med og uten funksjonsnedsettelse (Kalyvas & Reid, 2003).

En amerikansk casestudie, som undersøker inkluderende kroppsøving i barnehagen til en 6-årig gutt med alvorlig CP viser, at denne type undervisning er veldig effektiv og medfører uttalt sosial aksept og motorisk deltakelse. Dette begrunnes i at en ekstra lærer med

spesialkompetanse innenfor tilpasset fysisk aktivitet tilrettela og var med på undervisningen (Vogler et al 2000).

Flere forskere har vært opptatt av betydningen av støtte fra klassekamerater i forhold til å inkludere elever med funksjonsnedsettelse i kroppsøvningsundervisningen. En svensk studie undersøker virkningen av 'peer-tutors' og finner at dette kan medvirke til et suksessfullt samarbeid mellom elever med og uten funksjonsnedsettelse i kroppsøvningsundervisningen (Klavina et al, 2014). Betydningen av støtte fra klassekamerater nyanseres noe gjennom funnene til en canadisk studie, hvor de ser at dette kan oppleves både som støttende (praktisk hjelp, omsorg eller personlig støtte) eller truende (tap av selvstendighet, bekymring for selvaktelse eller begrenset deltakelse). Deltakernes opplevelse av hjelp blir mer kompleks med alderen (Goodwin, 2001).

En oversiktsstudie peker på at det er mulig å endre omgivelsenes holdning til barn med funksjonsnedsettelse gjennom informasjon (Lindsay & Edwards, 2013). En eksperimentell studie fra Hellas som undersøker effekten av å undervise funksjonsfriske barn om temaer som omhandler funksjonshemming viser at den generelle holdningen til venner med funksjonsnedsettelse endres i positiv forstand (Papaioannou et al, 2013).

Personlige faktorer

En rekke personlige faktorer knyttet til direkte til barn og unge med funksjonsnedsettelse diskuteres innen forskning å være av betydning for deltakelse i alle sosiale sammenhenger, f.eks. alder, kjønn, funksjonsevne, personlighet, emosjonelle faktorer mm.

Der er ulik oppfattelse av hvordan alder er bestemmende for deltakelsesnivå på fritiden. Noen forskere finner at deltakelsesnivået faller når barna blir eldre (Shikako-Thomas et al, 2008; King et al, 2013). Andre viser at ungdom deltar i større grad på aktiviteter sammen med venner og andre utenfor hjemmet enn det barn gjør (Palisano et al (2009).

Noen studier viser at kjønn har betydning for valg av aktivitet. Jenter har tendens til å delta mer i ferdighetsbaserte og sosiale aktiviteter, mens gutter deltar mer i gruppeaktiviteter som fysisk aktivitet og sport (Shikako-Thomas et al, 2008; Nyquist et al, 2016).

Begrensninger i fysisk funksjonsevne er forbundet med begrenset tilgang til alle former for fritidsaktiviteter og større avhengighet av voksne (Shikako-Thomas et al, 2008; Law et al, 2007; Tonkin et al, 2014). Barn og unge med et høyt fysisk funksjonsnivå deltar på flere aktiviteter sammen med venner og andre sammenlignet med barn med lavere funksjonsnivå (Palisano et al (2009). Dårlig helse og dårlig emosjonell fungering samt sosiale vansker ser ut til å redusere graden

av deltakelse i sosiale aktiviteter på fritiden (King et al, 2013; Law et al, 2007; Barf et al, 2009; Imms et al, 2009). Barnas funksjonsevne har større betydning for deltakelse enn selve diagnosen (Anaby et al, 2014).

For barn og unge med ryggmargsskade virker personlig robusthet å være en viktig faktor for involvering i sosiale aktiviteter etter rehabilitering (House et al, 2009).

Når det gjelder deltakelse i fysisk aktivitet og sport viser en canadisk studie at faktorer i omgivelsene og personlige faktorer inngår i et dynamisk samspill. En faktor som øker deltakelse i fysisk aktivitet for en person kan være en barriere for en annen. Imidlertid ser man en rekke barrierer for deltakelse relatert til personlige faktorer: Tretthet før, under eller etter aktiviteten knyttet til transport, forflytning inn og ut av aktivitetshjelpemidler, smerte, dårlig helsetilstand, samt mentale, kognitive og emosjonelle faktorer som f.eks. angst for skader.

Fremmede faktorer for deltakelse i fysisk aktivitet er: Å ha det gøy, å oppnå frihet og selvstendighet, å være sammen med venner, å lære ferdigheter, å nå personlige mål og å gjøre noe som er bra for kroppen (Shimmel et al, 2013). Barnas egne ønsker om å være fysisk aktive og deres ferdighetsnivå og idrettskompetanse har også betydning for graden av deltakelse (Shields et al, 2012).

En finsk studie finner at personlige faktorer som opplevd fysisk form, selvaktelse og vilje har en signifikant sammenheng med deltakelse i fysisk aktivitet for ungdom med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelse (Kwok et al, 2014). Ifølge en norsk studie (Saebu & Sørensen, 2011) er faktorene motivasjon og opplevd identitet som en aktiv person, av større betydning enn både omgivelsesfaktorer og faktorer relatert til funksjonsevne, når man ser på det å bli værende og fortsette med fysisk aktivitet. Andre forskere finner at typen av funksjonsnedsettelse har betydning for barnas fysiske aktivitetsnivå, slik at barn og unge med CP, muskeldystrofi og synsskade ser ut til å være de som er minst fysisk aktive (Longimuir, P. E. & Bar-Or, O., 2000).

Oppsummering

Mange studier som har til hensikt å se på bestemmende faktorer for deltagelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelser er gjennomført, så dette området kan anses som godt belyst i forskningen. Imidlertid er feltet komplekst, og det kan være vanskelig å forstå fullt ut hvordan de enkelte faktorene gir mening og blir hemmende eller fremmende for den enkelte, i forhold til ulike kontekster og sammenhenger. Dette er viktig kunnskap når man skal planlegge tiltak både i en rehabiliteringssetting og i forhold til kommunale tiltak i lokalmiljøet til den det gjelder.

Videre forskning som undersøker de enkelte faktorenes betydning i konkrete sammenhenger, vil derfor bidra betydelig til å forstå helheten i både rehabiliteringssammenheng og i barn og unges hverdagsliv.

Avsluttende kommentarer

Denne oppsummeringen er utarbeidet for å forsøke å gi en oversikt over den kunnskap, både internasjonal og nordisk, som forskningen gir når det handler om deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage hos barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med spesielt søkelys på deltakelse i fysisk aktivitet.

Blant forskere er det utbredt å være opptatt av å komme frem til velegnede begreper og måleinstrumenter for å vurdere deltakelse, og endring i deltakelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelse. De fleste tar utgangspunkt i definisjonen til WHO slik den presenteres i ICF. Men det er fortsatt en utfordring å skille aktivitet fra deltakelse, å finne målemetoder som kan brukes på tvers av diagnosegrupper, å sikre at barnas perspektiv belyses og å dekke alle ICF-komponentene.

De inkluderte studiene gir et godt grunnlag for videre forskning, både i forhold til forståelse av begrepet deltakelse og i utvikling av måleinstrumenter. Perspektivet fullstendig deltakelse, som betegner de betingelsene de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med de forutsetningene som individet har, finnes ikke representert i de

utvalgte studiene. Spesielt i nordisk forskning omkring funksjonshemming diskuteres dette som et begrep som omhandler relasjonen mellom individ og samfunn, og som representerer personens konkrete betingelser for handling.

Samlet viser både kvalitative og kvantitative parametere i forskningen, at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad på de fleste områdene i hverdagslivet og i sosiale og kulturelle fellesskap sammenlignet med funksjonsfriske jevnaldrende. Dette synes også å være tilfelle når det gjelder fysisk aktivitet, men her er spriker resultatene noe.

Flere studier viser at barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever lav grad av deltakelse i fellesskap med jevnaldrende, både på skolen og på fritiden. Spesielt ser man at det er vanskelig å delta i 'frie' aktiviteter, som man selv skal sette i gang. Det er uklart om barna deltar i selvvalgte og ønskede aktiviteter.

Forskningen som omhandler barns egen opplevelse av betydningen av deltakelse i fysisk aktivitet i skolen og på fritiden gir et variert og et litt uklart bilde. Det er funnet en del positive betydninger, som glede, økt kompetanse og selvaktelse. Men det pekes også på opplevelsen av å være utenfor, å føle angst og tvil om egen kompetanse og fremmedgjøring.

Der er gjort mange studier på bestemmende faktorer for deltakelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse, så området kan anses som godt belyst i forskningen. Imidlertid er feltet komplekst, og det kan være vanskelig å forstå fullt ut hvordan de enkelte faktorene gir mening og blir hemmende eller fremmende for den enkelte i forhold til ulike kontekster og sammenhenger. Spesielt er det usikkert hvordan personlige faktorer og omgivelsesfaktorer virker sammen.

Behov for videre forskning

På bakgrunn av denne oversikten over forskningsbasert kunnskap kan det pekes på at det finnes behov for ytterligere forskning på en rekke områder.

Det trengs mer forskning som retter seg mot målemetoder og måleinstrumenter for å avdekke hvordan deltakelse gjennomføres og betinges av ulike kontekster og under ulike betingelser i barns hverdagsliv. Det bør tas på alvor at deltakelse er en relasjon mellom individ og samfunn, og som inneholder både en objektiv og en subjektiv dimensjon som bør inngå i vurdering og måling.

For å kunne øke og utvikle deltakelsen i sosiale felleskap til barn og unge med funksjonsnedsettelse vil det i en nasjonal sammenheng være behov for ytterligere forskning i forhold til å kunne forstå alle sammenhengene i den eksisterende kunnskapen. Relevante spørsmål er f.eks.: Finnes det spesielle typer av sosiale og kulturelle aktiviteter

som barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mer i enn i andre? Formelle eller uformelle? Hvilke typer av fysisk aktivitet i lokalmiljøet deltar de på/i og hvor mye? I hvor stor grad deltar barn og unge med funksjonsnedsettelse fullt ut i kroppsøvingen på skolen. Hva ønsker de å kunne delta i? Har barna kunnskap om deres muligheter for deltakelse på fritidsaktiviteter, og har de mulighet for å bli inspirert til ulike aktivitetsønsker gjennom deres sosiale liv, som andre barn?

For å kunne fasilitere en god inkluderingsprosess trengs dessuten ytterligere kunnskap om deltakelse i aktiviteter i skolen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse. Spørsmålet kan for eksempel være; Hva skal til for at barna selv opplever at de deltar nok og helt?

Det er behov for ytterligere kunnskap om betydningen av deltakelse sett fra barnas perspektiv. Det kan se ut som om det ikke alltid er en entydig og god opplevelse å delta i fysiske aktivitetsfellesskap. Derfor er det viktig å lytte til barnas egne stemmer og få frem ulike nyanser. Hva skal til for at deltakelse oppleves og føles positivt? Og sammen med hvem? Hvilken betydning har det om de deltar sammen med venner med eller uten funksjonsnedsettelse?

Det vises ikke entydig hvordan den enkelte bestemmende faktor for deltakelse blir hemmende eller fremmende for personen i forhold til den konkrete sammenhengen. Spesielt er det usikkert hvordan personlige faktorer og omgivelsesfaktorene virker sammen. Dette er

viktig kunnskap å ha før man skal planlegge tiltak rettet mot ulike settinger, uansett om det gjelder rehabiliteringstiltak eller kommunale tiltak i lokalmiljøet.

Det trengs også ytterligere forskning som belyser sammenhengen mellom deltakelse i fysisk aktivitet og økt aktivitetsnivå, og om dette er av betydning for deltakelse i andre sammenhenger for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

De aller fleste studiene i denne oversikten benytter seg av spørreskjema og intervjuer som metode for datainnsamlingen. Mye av den eksisterende kunnskapen virker derfor å være isolert fra den sammenhengen den er en del av. Deltakelse i hverdagslivet til barn og unge med funksjonsnedsettelse er knyttet til spesielle situasjoner i hverdagen. Det er derfor også nødvendig med kunnskap som er tett knyttet til barnas sosiale praksiser – det de gjør sammen med andre - og den kontekst det foregår i. Dette tilsier at det er nødvendig med mer forskning hvor man benytter seg av vitenskapelige metoder som f.eks. feltstudier, aksjonsforskning eller case-studier, eller at det gjennomføres systematisk praksisutvikling.

Referanseliste

De referansene som er markert med * er de studiene som er inkludert i analysen. Disse studiene finnes igjen i tabell 1 (side 61) hvor undersøkelsesfelt, design og metode, mål og resultater beskrives.

An, J. & Goodwin, D. L. (2007). Physical Education for Students With Spina Bifida: Mothers' Perspectives. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2007, 24 : 38-58.

*Anaby, D., Hand, C., Bradley, DiRezze B., Forhan, M., DiGiacomo, & Law, M. (2013). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 2013; 35(19): 1589-1598

Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L. & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2014; 95: 908-17

*Anderson, D. M., Bedini, L. A. & Moreland, L. (2005). Getting All Girls into the Game: Physically Active Recreation for Girls with Disabilities. *Journal of Park and Recreation Administration*, Vol. 23(4): 78-103

Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa*. Hälsolaget för personer med funktionsnedsättning. Östersund: Statens Hälsoinstitut

Ashton-Shaeffer, C., Gibson, H.J., Autry, C. E. & Hanson, C. S. (2001). Meaning of Sport to Adults with Physical Disabilities: A Disability Sport Camp Experience. *Sociology of Sport Journal*, 18: 95-114

*Axelsson, A. K., Imms, C. & Wilder, J. (2014). Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disability and Rehabilitation*, 36(25): 2169-2177.

*Barf, H. A., Post, M.W.M, Verhoef, M., Jennekens-Schinkel, A., Gooskens, R.H.J.M & Prevo, A.J.H. (2009). Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 31(11): 921-927.

Barne- og likestillingsdepartementet, (2008). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. (Norsk uoffisiell oversettelse). Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Nedsatt_funksjonsevne/Antall/

*Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y-C., Teplicky, R., Anaby, D. & Khetani, M. A. (2013). Community Participation, Supports,

and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities.

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2013;94: 315-23

Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten*, 1/09

Blinde, E. M. & McClung, L. R. (1997). Enhancing the Physical and Social Self through Recreational Activity: Accounts of Individuals with Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 14: 327-344.

Blinde, E. M. & Taub, D. E. (1999). Personal empowerment through physical fitness activity: Perspectives from mal college students with physical and sensory disabilities. *Journal of Sport Behaviour* 22: 181-202

*Bult, M.K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M.J. & Ketelaar, M. (2014). Do children participate in the activity they prefer? A comparison of children and youth with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 2014, Vol. 28(4): 388-396

Campbell, E. & Jones, G. (1994). Psychological Well-Being in Wheelchair Sport Participants and Nonparticipants. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 11: 404-415

*Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. & Dickinson, H. O. (2012). Association Between Participation in Life Situations of

Children With Cerebral Palsy and their Physical, Social and Attitudinal Environment: A Cross-sectional Multicenter European Study. *Arch Phys Med Rehabil* Vol 93, December 2012.

*Combs, S., Elliot, S. & Whipple, K. (2010). Elementary physical education teacher's attitudes towards the inclusion of children with special needs: A qualitative investigation. *International journal of special education*, 2010; 25(1): 114-125

*Coster, W. & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*, 30 (8): 639-648.

Coster, W., Law, M, Bedell, G., Khetani, M., Cousin, M. & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34(3): 238-246.

Davey, H., Imms, C. & Fossey, E. (2015). "Our child's significant disability shapes our lives": experiences of family social participation. *Disability and Rehabilitation*; 37(24): 2264-2271.

Dreier, O. (1999). Læring som ændring af personlig deltagelse. I: Nielsen, K. & Kvale, S. *Mesterlære – læring som social praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.

Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonhemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet*. NTNU Samfunnsforskning AS. Senter for idrettsforskning.

*Emira, M. & Thompson D. (2011). In the quest for their trust: the perceptions of families on accessing leisure services for disabled children. *Leisure Studies*, 30;1: 33-48

Eriksson, L. (2005). The relationship between school environment and participation for students with disabilities. *Pediatric Rehabilitation*; 8(2): 130-139.

Eriksson, L. & Granlund, M. (2004). Perceived participation. A comparison of students with disabilities and student without disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, volume 6, No.3: 206-224.

*Fields, S. J. & Oates, R. K. (2001). Sport and Recreation Activities and Opportunities for Children with Spina Bifida and Cystic Fibrosis. *Journal of Science and Medicine in Sport* 4(1): 71-76.

FNs Barnekonvensjon (2003). *FNs barnekonvensjon*. Barne og familiedepartementet. Oslo

Fraser, N. (2001). Recognition without ethics? *Theory Culture Society*, 18: 21. Nottingham: Sage

*Freeborn, D. & Knafl, K. (2013). USA. Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. *Child: care, health and development*, 40, 5: 671-679

Gaskin, C. J., Andersen, M. B. & Morris, T. (2009). Physical Activity in the Life of a Woman with Severe Cerebral Palsy: Showing competence and being socially connected. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(3): 285-299.

Geidne, S. & Jerlinder, K. (2016). How sports clubs include children and adolescents with disabilities in their activities. A systematic search of peer-reviewed articles. *Sport Science Review*, vol. XXV, no 1-2: 29-52.

Giacobbe, P. R., Stancil, M, Hardin, B. & Bryant, L. (2008). Physical Activity and Quality of Life Experienced by Highly Active Individuals with Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25: 189-207

Goodwin, D. L. (2001). The Meaning of Help in PE: Perception of Students With Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 18: 289-303.

Goodwin, D. L. & Watkinson, E. J. (2000). Inclusive Physical Education From the Perspective of Students With Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*. 17: 144-160

Goodwin, D., Johnston, K., Gustafson, P., Elliott, M., Thurmeier, R. & Kuttai, H. (2009). It's Okay to be a Quad: Wheelchair Rugby Players' Sense of Community. *Adapted Physical Activity Quarterly* 26: 102-117

Grue, L. (2001). Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet, Oslo. Ad Notam Gyldendal.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19): 1445-1460.

Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2010). Can I Play? A Concept Analysis of Participation in Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 30(4): 325-339.

*House, L. A., Russel, H. F., Kelly, E.H., Gerson, A. & Vogel, L.C. (2009). Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 47: 882-886.

Huang, C. & Brittain, I. (2006). Negotiating Identities through Disability Sport. *Sociology of Sport Journal*, 23: 213-227

Hutzler, Y. (1990). The concept of empowerment in rehabilitative sport. In G. Doll-Teppe et al (eds). *Adapted Physical Activity: An interdisciplinary approach*. 43-51. Berlin: Springer-Verlag

Hutzler, Y. & Bar-Eli, M. (1993). Psychological benefits of sport for disabled people: A review. *Medicine & Science in Sports*, 3: 347-373

*Imms, C., Reilly, S., Carlin J. & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2009; 31(26): 2204-2215

Isaksson, G., Skär, L. & Lexell, J. (2005). Women's perception of changes in social network after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2005: 27(17): 1013-1021

Jerlinder, K. (2005). *Rättvis idrottsundervisning för elever med rörelsehinder – dilemma kring omfördelning och erkännande*. Studies from The Swedish Institute for Disability Research No. 12. Örebro Universitet.

Johnsen, N. F., Davidsen, M., Michelsen, S. I. & Juel, K. (2014). *Sundhedsprofil for voksne med helbredsrelateret aktivitetsbegrænsning og fysisk funktionsnedsættelse*. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet

*Kalyvas, V. & Reid, G. (2003). Sport Adaptation, Participation, and Enjoyment of Students With and Without Physical Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 20: 182-199.

Kang, L-J., Palisano R.J., King G.A. & Chiarello L.A. (2014). A multidimensional model of optimal participation of children with

physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 2014; 36(20): 1735-1741

Kasser, S. (2009). Exercising with Multiple Sclerosis: Insights into Meaning and Motivation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26: 274-289

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. & Young, N. L. (2003). A Conceptual Model of the Factors Affecting the Recreation and Leisure Participation of Children with Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 23 (1): 63-90

*King G., Rigby P. & Batorowicz B. (2013a). Conceptualizing participation in context for children and youth with disabilities: an activity setting perspective. *Disability & Rehabilitation*, 2013; 35(18): 1578-1585

King, G., Law, M., Petrenchik, T. & Hurley, P. (2013b). Psychosocial Determinants of Out of School Activity Participation for Children with and without Physical Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(4): 384-404.

Kissow, A. & Singhammer, J. (2012). Participation in physical activities and everyday life of people with disabilities. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 5(2): 65-81

Kissow, A. (2013). Krop og handicap – deltagelse i sociale fællesskaber. *Nordiske Udkast*, 2/13

Kissow, A. & Pallesen, H. (2016). Mennesket i Bevægelse. Krop, læring, aktivitet og deltagelse. København: Munksgaard.

Klavina, A., Jerlinder, K., Kristén, L., Hammar, L. & Soulié, T. (2013). Cooperative oriented learning in inclusive physical education. *European Journal of Special Needs Education*.

<http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2013.859818>

*Kristén, L., Patriksson, G. & Fridlund, B. (2002). Conceptions of children and adolescents with physical disabilities about their participation in a sports programme. *EUROPEAN PHYSICAL EDUCATION REVIEW*, Volume 8(2): 139-156:024552

*Kristén, L., Patriksson, G. & Fridlund, B. (2003). Parent's conceptions of the influences of participation in a sports programme on their children and adolescents with physical disabilities. *European Physical Education Review*, Vol. 9 (1): 23-41

Kunnskapsdepartementet (2008). Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Nasjonalt Dokumentasjonssenter.

Kunnskapssenteret (2011). Effekter av fysisk trening hos barn og unge med habiliteringsbehov. *Rapport fra Kunnskapssenteret nr 20-2011. Systematisk oversikt.*

Kwok, N, Välimaa, R, Rintala, P., Tynjälä, J., Villberg, J. & Kannas, L. (2014). Self-esteem and intentions mediate perceived fitness with physical activity in Finnish adolescents with long-term illness or disabilities. *Acta Gymnica, vol. 44, no 4: 185-192*

Larson, R. W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist, 55(1): 170-183*

*Law, M., Petrenchik, T., King, G. & Hurley, P. (2007). Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community, and School Participation for Children and Youth With Physical Disabilities. *Arch Phys Med Rehabil, Vol. 88: 1636-1642*

Lieberman, L. J., Houston-Wilsons, C. & Kozub, F. M. (2002). Perceived Barriers to Including Students With Visual Impairments in General Physical Education. *Adapted Physical Activity Quarterly, 19: 364-377*

*Lindsay, L. & Edwards, A. (2013). A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability & Rehabilitation, 2013; 35(8): 623-646*

Longmuir, P. E. & Bar-Or, O. (2000). Factors Influencing the Physical Activity Levels of Youths With Physical and Sensory Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17: 40-53.

Løvgren, M. (2009). Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter. *NOVA – Rapport nr. 9 /09*. Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring

McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N. & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterized and measured? *Disability and Rehabilitation*, 28(18): 1157-1164

Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. København: Det lille forlag.

Michelsen, S. I., Flachs, E., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes., Parkinson, N., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Dickinson, H. O., Fauconnier, J., Marcelli, M & Colvier, A. (2009). Frequency of participation of the 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Pediatric Neurology*, 13: 165-177

Michelsen, S.I., Flachs, E. M., Damsgaard, M., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., Colver, A., Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Marcelli, M. & Uldall, P. (2014). European study of

frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *European Journal of Pediatric Neurology*, 18 (2014): 282-294.

*Moola, F., Faulkner, G. E. J., Kirsh, J. A. & Kilburn, J. (2008). Physical Activity and Sport Participation in Youth With Congenital Heart Disease: Perceptions of Children and Parents. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 25: 48-70

*Morley, D., Bailey, R., Tan, J. & Cook, B. (2005). Inclusive Physical Education: teacher's views of including pupils with Special Educational Needs and/or disabilities in Physical Education. *European physical education review*, 2005; 11(1): 84-107

Nyquist, A. J. (2012). *Jeg kan delta!* Doktorgrad ved Norges Idrettshøgskole, Oslo.

Nyquist, A, Moser, T. & Jahnsen, R. (2016) Fitness, Fun and Friends through Participation in Preferred Physical Activities: Achievable for Children with Disabilities? *International Journal of Disability, Development and Education*, January 2016

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability*. London: Macmillan

Page, S.J., O'Connor, E. & Peterson, K. (2001). Leaving the Disability Ghetto. A Qualitative Study of Factors Underlying Achievement Motivation among Athletes with Disabilities. *Journal of Sport and Social Issues*, Vol. 25, No 1: 40-55

*Palisano, R. J., Kang, L., Chiarello, L. A., Orlin, M, Oeffinger, D. & Maggs, J. (2009). Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is associated With Age and Gross Motor Function Classification. *Physical Therapy*, vol. 89, 12: 1304-1314.

*Papaioannou C., Evaggelinou C., Barkoukis V. & Block M. (2013). Disability awareness program in a summer camp. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 6(2): 19-28

Ramm J. (2010) *På like vilkår? Helse og levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne*. Statistics Norway, Oslo, Statistisk Sentralbyrå

Rimmer, J. H., Riley, B., Wang, E., Rauworth, A. & Jurowski, J. (2004). Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*, 26 (5): 419-425

Røn Larsen, M. (2011). *Samarbejde og strid om børn i vanskeligheder – organisering af specialindsatser i skolen*. Ph.d.-afhandling. Roskilde Universitet.

*Saebu, M & Sørensen, M. (2010) Factors associated with physical activity among young adults with a disability. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*, 21: 730-738.

Scarpa, S. (2011) Physical Self-concept and Self- esteem in Adolescents and Young Adults with and without Physical Disability: The Role of

Sports Participation. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 4(1): 38-53

*Schleien, S. J., Miller, K. D., Walton, G. & Pruett, S. (2014). Parent Perspectives of Barriers to Child Participation in Recreational Activities. *Therapeutic Recreation Journal*, Vol. 48 no. 1: 62-73

*Shields, N., Synnot, A. J. & Barr, M. (2012). Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med*, 46: 989-997

Shimmel, L. J., Gorter, J. W., Jackson, D., Wright, M. & Galuppi, B. (2013). 'It's the Participation that Motivates Him': Physical Activity Experiences of Youth with Cerebral Palsy and Their Parents. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 33(4): 405-420.

Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008). Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy: Systematic Review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 28(2): 155-169

Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.

Statusrapport (2008). Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Nasjonal Dokumentasjonssenter.

St.meld. nr. 40 (2002-2003). (2003). Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet

*Svendby, E. B. & Dowling, F. (2012). Negotiating the discursive spaces of inclusive education: narratives of experience from contemporary Physical Education. *Scandinavian Journal of Disability Research*, DOI:10.1080/15017419.2012.735200

*Taub, D. E. & Greer, K. R. (2000). Physical Activity as a Normalizing Experience for School-age Children with Physical Disabilities. *Journal of Sport and Social Issues*, Vol. 24, No. 4: 395-414

*Tonkin, B. L., Ogilvie, B. D., Greenwood, S. A., Law, M. & Anaby, D. R. (2014). The participation of children and youth with disabilities in activities outside school: A scoping review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 81(4): 226-236.

*Ullenhag, A., Krumlinde-Sundholm, L., Granlund, M. & Almqvist, L. (2014). Differences in patterns of participation in leisure activities in Swedish children with and without disabilities. *Disability and Rehabilitation*, (2014; 36(6): 464-471

Vogler, E. W., Koranda, P. & Romance, T. (2000). Including a Child with Severe Cerebral Palsy in Physical Education: A Case Study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, vol. 17 (2): 161-175.

WHO (2001). ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: World Health Organization.

Tabell 1 Characteristics of the included studies

Tabellen viser til de studiene som er inkludert i analysen. Oppføringer med lenke/QR-kode finnes på nett i fulltekst. For å følge en QR kode trenger man en QR kodeleser.

First author, year(country)	Sample characteristics	Type of disability	Study design	Objective	Key findings
An, J. & Goodwin, D. L., 2007. Canada	7 mothers of children with spina bifida (4 mothers of elementary and 3 mothers of secondary school children). All of them involved in physical activity programs outside school	Children with spina bifida	Phenomenological methods of semi-structured interviews, artifacts, and field notes. Thematic analysis of data	To gain an understanding of parents' perspectives of their children's experiences in inclusive physical education settings	Mothers demonstrated strong interest in and understanding of their children's physical education experiences. They articulated the physical and social benefits of physical education and were extremely insightful as to the barriers to their children's participation. To counteract perceived limitations to school opportunities, the mothers created opportunities for their children to participate in sport outside school and brought awareness of sport for individuals with disabilities to the schools.

Anaby, D. et al (2013). Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2FaQXFt 	31 peer-reviewed studies published from 1990 to 2011. Children and youth between 5 and 21 years	Any type of disability	Scoping review	To map the breath and nature and summarize the results of evidence related to the association between environment and participation for children and youth with disabilities, with focus on ascertaining the key environmental supports and barriers of participation	The most common facilitators involve social support of family and friends and geographic location. The most common barriers included attitudes, physical environment, transportation, policies and the lack of support from staff and service providers
Anaby, D. et al. (2014). Canada and USA	576 parents of children and youth with and without disabilities	Any type of disabilities / no disabilities	Survey, cross-sectional study and model testing	To examine factors that affect participation across home, school and community setting and to reveal how these factors relate to one another	Demographic factor of income has a direct and consistent effect on participation. Level of functioning is more important to participation than diagnosis. Environmental factors have a direct effect on participation across all settings (home, school and community)

Anderson, D.M. et al (2005). USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2FeZWfs 	14 girls aged 10-16	Physical disability	Face-to-face semi-structured interviews	Examine how girls with disabilities participated in active recreation as well as how they perceived their status as female participants with a disability	Being a girl with a disability creates a double stigma. Perceived benefits to participation in physical recreation: to be active, to get away from home, to feel 'normal'. Barriers to participation in physical activity: Lack of opportunities, stigma and exclusion, lack of role models
Axelsson, A. K. et al. (2014). Sweden Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2Fg8psm 	11 parents and 9 personal assistants of children and youth	Profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)	Qualitative and explorative design. Semi-structured interviews. Qualitative inductive manifest content analysis	To describe the strategies used by parents and personal assistants to facilitate participation in family activities of children with PIMD	Strategies to facilitate participation were related to the child's / youth's proximal environment and to the children / youth themselves

Barf, H. A. et al (2009). The Netherlands Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2rD4yUh 	179 young adults, 16-25 years	Spina Bifida	Medical records, physical and neuro-physical examination. Interviews and self-report questionnaires. Descriptive statistics	To examine participation restrictions of a large group of young adults born with Spina Bifida in relation to disease characteristics, activity limitations, and perceived hindrances for participation	Poor health conditions were associated with more participation restrictions. Perceived hindrances in participation: 17-42% in the domain of leisure participation, 9-32% for visiting friends and family, 3-37% for attending school or work. Restrictions were related to physical impairments, accessibility of buildings, long-distance transportation and emotional distress.
Bedell, G. et al (2013). USA/Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2GhFFRa 	282 parents to children with disability aged 5-17 and 294 parents to children without disability	Various disabilities / no disabilities	Cross-sectional, descriptive and exploratory study. Online answered Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM_CY)	To examine patterns of community participation and environmental factors that affect community participation for school-aged children with and without disabilities	Children with disabilities participated less frequently and had lower levels of involvement in community activities than children without disabilities. This is often described related to the environment

Bult, M.K. et al (2014). The Netherlands Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2rGJrQO 	141 children, 6-18 years (mean age 12,5) both genders with physical disabilities and 156 children, mean age 11,5 years.	Physical disabilities / no disabilities	Cross-sectional comparison (as a part of a validation study for CAPE and PAC).	To assess the discrepancy between the leisure activities children prefer and the leisure activities they actually participate in.	Both groups are equally able to participate in the activities they prefer. However, children with physical disabilities show significantly lower preferences for activities.
Colver, A. et al, (2012). Europe Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2n9Mcp 	818 children, 8-12 years	Cerebral Palsy	Statistic study. Home visits to children. Administration of Assessment of Life Habits and European Child Environment Questionnaires.	To evaluate how participation of children with cerebral palsy varied with their environment	Higher participation was associated with better availability of environmental items. Mobility was associated with transport and physical environment in the community. Participation in social roles (responsibilities, relationships, recreation) was associated with attitudes of classmates and social support at home. School participation was associated with attitudes of teachers and therapists. Environment explained between 14% and 52% of the variation in participation.

Combs, S. (2010). USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2E7ntJi 	4 Physical Education-teachers (2 positive and 2 negative attitude)	Mild to moderate mental disabilities	Qualitative design. In-depth descriptive information by interview	To investigate how the 4 teachers' attitudes were formed and how it affected teaching	The teachers with the positive attitude towards the children focused on the children's skills (motor performance) when they described the inclusion of the child as successful. The teachers with the negative attitude towards the children focused on the children's emotion (busy, happy, god) when they described the inclusion of the child as successful.
Coster, W. et al. (2012). USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2Bv86rm 	42 parents of children with and without disabilities	Various disabilities / no disabilities	Qualitative design. Focus group and structured interviews. Review of literature	1. To create a new measure of participation that parents could complete independently 2. To design measures that were appropriate for the broad range of children and youth with disabilities between the age of 5 and 17.	Life situations were identified for three settings: home school and community. Participation was operationalized as a multidimensional construct with three measurement dimensions: frequency, extend of involvement and desire for change. The instrument will facilitate research and professional practice to understand and support the participation of children and youth with and without disabilities.

Emira, M. & Thompson D. (2011). UK Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2rzHpBU 	44 families with children aged 8-17.	ASD/ADHD	Qualitative design. Interpretive research, with triangulation: telephone survey, 5 focus groups, 7 face-to face individual interviews	To study the perceptions of families of disabled children of the barriers which might hinder their participation in leisure	The most significant issue for the families in accessing leisure services was the lack of trust. Interrelated barriers which contributed to the lack of trust was staff attitudes/lack of training, lack of availability, lack of flexibility, lack of information, cost (for the leisure activity to carry out), lack of support, distress
Eriksson. L (2005). Sweden	509 students (7-12 years and 13-17 years), 460 teachers and 105 special education counsellors	Visual disability motor-disability and multi-disabilities	Statistic design. Questionnaire-study. Method of analysis: Pearson's correlation coefficient and one-way-ANOVA	To investigate how environmental factors such as support given by the community, general support in the school and specific support to individuals are related to participation in school activities for student with disabilities	No direct relations between environmental variables and participation were revealed. There are indications that individual's specific environment, especially when rated as availability to activities by the students themselves, was related to students' participation

Eriksson, L. & Granlund, M. (2004). Sweden	959 students (7-12 years and 13-17 years) with (448) and without (511) disabilities	Visual disability motor-disability and multi-disabilities	Statistic design. Comparative group study. Method of analysis: One-way-ANOVA	To compare how students with and without disabilities perceive their participation in school activities	Students without disabilities rate their perceived participation higher, especially in unstructured 'free' activities. They experience a higher degree of autonomy and rate the availability of school activities as higher. Students with disabilities rate their interaction with teachers as better and more frequent, but their interaction with peers as less frequent
Field, S. J. & Oates, K. (2001). Australia Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2nasJ7F 	69 parent of children with cystic fibrosis and 97 parents of children with spina bifida (age 5-15 years)	Cystic fibrosis Spina bifida	Statistic design. Mail survey. Questionnaire with 24 statements. Descriptive statistics.	To disclose sport and recreation activities and opportunities for children with spina bifida and cystic fibrosis	Opportunities for participation in sport and recreation activities were significantly greater for children with cystic fibrosis than for children with spina bifida. Parent from both groups felt that there was not enough variety available, that there was difficulty finding suitable activities which involved the whole family, and that they had lack of time to participate.

Freeborn, D. & Knafl, K. (2013). USA. Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2E4MxR3 	8 women, age 22-55 years	Varied forms of cerebral palsy.	Feminist biographical approach. Unstructured interviews and participant's personal writings. Analysis: Coding to identify themes.	To explore women's perceptions of the ways their families contributed to their overall quality of life across their lifetime.	The family plays a pivoting role in the quality of life of women with cerebral palsy. Supportive families have a positive influence on those with cerebral palsy during both childhood and adulthood e.g. in setting goals and having expectations for their life
Goodwin, D. L. (2001). Canada	12 students from early, middle and late elementary school, age 7-13 years	Physical disabilities	Phenomenological study. Individual and focus group interviews, field notes and visual artifacts	To describe the meaning of help from peers in physical education as perceived by students with physical disabilities	Helping interaction with peers was perceived as self-supporting (instrumental, caring or consensual) or self-threatening (loss of independence, concerns for self-esteem or restricted participation). Participant responses to helping behaviors became more complex with age. The implication of helping behavior on motivation is discussed within the framework of threat to self-esteem theory.

Goodwin, D. L. & Watkinson, E. J. (2000). Canada	6 males and 3 females, age 10-12 years	Physical disabilities	Hermeneutic phenomenological study. Focus group interviews, field notes, and participant drawings. Semiotic clustering analysis	To describe the phenomenon of inclusive physical education from the perspective of students with physical disabilities	Analysis uncovered a persistent dichotomy in how the participants experienced physical education. Good days were revealed in the themes of sense of belonging, skillful participation, and sharing in the benefits. Bad days were overshadowed by negative feelings revealed in the themes of social isolation, questioned competence, and restricted participation.
Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2010). Canada	Peer reviewed papers in English published from 1983 to 2008. Definitions in dictionaries and thesauruses included.	Children with disabilities	Concept analysis based on review of literature	Identify and explore the attributes of the concept participation. Provide a definition that will contribute to understanding its use within the context of children with disabilities and health care	Antecedents: The child needs to have an interest in something and a willingness to take part. Attributes of the concept participation: 1) The child must take part in something or with someone 2) The child must feel included or have a sense of inclusion in what they are partaking in 3)The child must have a choice or control over what they are taking part in 4)The child must work toward obtaining a personal or socially-meaningful goal or enhancing quality of life

House, L. A. et al. (2009). USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2DLepfk 	132 children and youth 18 years or younger and had been injured at least 1 year, and their self-identified primary caregivers.	Spinal Cord Injury	Study-specific questionnaire completed by caregivers. Qualitative analysis and descriptive statistics.	To examine caregiver reports of what has been perceived as effective terms of facilitating their children's community participation, both during and after rehabilitation	Helpful during rehabilitation: Technical support from staff, motivation and encouragement from staff, education about their child's injury, and family support and interactions with others with disability during rehabilitation. Helpful since rehabilitation: Involvement in community activities, personal resilience, interactions with others with disabilities, general encouragement, and peer support.
---	---	---------------------------	--	--	---

Imms, C. et al (2009). Australia Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2GfUV0Q 	108 children with CP (from Australian CP-register) 11.7years old (63 boys and 45 girls)	Different levels of CP	Statistic design. Measures of participation with CAPE and PAC. CAPE completed by the children and a parent (or only the parent if the child was unable to contribute)	To understand the extent to which selected individual, family and environmental variables predicted participation in informal and formal activities outside school	Informal activities: 1) Girls, children with higher manual ability (to use hands and to achieve tasks of everyday life), and those with a preference for informal activities participated more. Weakly predictive to attendance informal activities were overall temperament and socioeconomic advantage. No evidence for environmental factors to influence informal activities. Formal activities: 2) Those attending at mainstream schools were more active in formal activities.
Kalyvas, V. & Reid, G. (2003). Greece. Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2E7FNsb 	35 children (7-12 years)	Physical disabilities (15). No disabilities (20)	Qualitative design. Systematic observation. Questionnaire. Interviews: Open ended and more specific questions	To investigate the effect of sports adaptations on participation and enjoyment of students with and without physical disabilities	Sports adaptations generally increased participation of students with disabilities as well as students without disabilities.

King, G et al, (2013). Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2DJPYyN 	427 children with physical disabilities and 354 children without disabilities (6-14 years)	Children with and without physical disabilities	Statistic design. Self-administered questionnaires and phone interviews: Strengths and difficulties Questionnaire (SDQ), Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS), The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), Activity Scale for Kids (ASK). Separate hierarchical multiple regression analysis	A: Examine the unique contribution of psychosocial variables (i.e. self-concept, self-esteem, and mental health functioning) to participation enjoyment and intensity. Including the roles of communicative functioning and social support. B: Examine generic, activity-specific, and disability-specific determinants of participation enjoyment and intensity.	Psychosocial variables play an important role in children's enjoyment and intensity of participation in leisure activities. Age: Greater recreational activity intensity was reported by younger children, and higher age was associated with greater social activity intensity for both children with and without disabilities. Economy: Higher family income was associated with greater intensity in active physical activities for both groups. Disability-specific determinants: For children with physical disabilities, greater hyperactivity was associated with lower social activity intensity, whereas children without disabilities displayed the opposite relationship. For children with physical disabilities, more peer difficulties were related to lower social activity intensity.
--	---	--	--	---	--

Klavina, A. et al (2014). Sweden.	4 students in three elementary city schools. 37 peer tutors, students without disabilities.	Moderate physical disabilities and mild cognitive impairments / no disabilities	Multiple case study. Mixed methods, qualitative and quantitative data. Observation of sessions of inclusive PE settings. Interviews with school personal and children	To assess the impact of peer tutoring on the interaction behaviors between students with and without disabilities in general physical education	The percentage of interactions between target students and peer tutors significantly increased during peer tutor intervention. The study indicates that peer tutor arrangements can contribute to successful cooperation between students with and without disabilities in inclusive general physical education in Swedish elementary school.
Kristén, L. et al (2002). Sweden Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2GhqkA4 	20 children and adolescents strategically selected with regards to age, sex, sport and functional impairment, 9-15 years (7 girls and 13 boys)	Functional impairments (CP, spina bifida, muscular disease, DAMP, RA, heart disease and delayed development)	A descriptive qualitative design with an approach inspired by phenomenography. Semi-structured to open interviews.	To describe conceptions of children and adolescents with physical disabilities about their participation in a sports program.	Following goal areas are represented in the children and adolescents' conceptions: Getting new friends, learning, strengthening one's physique, becoming someone, experiencing nature, having a good time.

Kristén, L. et al, (2003). Sweden Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2DxjioV 	20 parents of children and youths (9-15 years)	Physical disabilities	Qualitative interviews based on a holistic view. Analyse inspired by phenomenography	To describe parent's conception of the influences of participation in a sports programme on their children and youths with disabilities	Parents regarded sport as a form of health education and means for their children to achieve increased participation in society which they were ready to support.
Kwok, N. et al (2014). Finland	1059 Finnish adolescents (13-15-years)	Long-term illness or disability	Serial mediation. Statistical analysis	To examine how personal factors can be used to predict Physical Activity Participation	Personal factors influence Physical Activity. Participation in adolescents with long-term illness or disabilities. Perceived fitness, self-esteem, intentions, and gender can be regarded as significant factors associated with participation in Physical Activity.

Law, M. et al, 2007. Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2FgOjJf 	427 parent-child pairs. 229 boys and 198 girls. (6-14 years)	Physical disabilities	Cross-sectional data from a longitudinal study. Self- administered questionnaires. Descriptive statistics	To comprehensively describe parent's perceptions of environmental barriers to recreational community, and school participation for children with physical disabilities	Parents report environmental barriers in: School and work environments, physical built environments, within institutional and governmental policies, services and assistance, and attitudes and social support Age, socioeconomic status, level of physical functioning, and behavioral difficulties were related to the impact of barriers reported in certain areas
Lindsay, L. & Edwards, A. (2013). Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2nc7eCv 	42 studies from peer reviewed electronic databases, 1980- september 2011	All	Review of literature	To review the common elements of effective disability awareness intervention	Disability awareness interventions can successfully improve children's knowledge about and attitudes towards peers with disabilities. They should include several different components over multiple sessions

Longmuir, P. E. & Bar-Or, O. (2000). Canada	987 children / youths, age 6-20 years	Physical and sensory disabilities	Statistic design. Mailed survey, analyzed using ANOVA and chi square statistics.	To examine gender, disability type, age and specific diagnostic category in relation to habitual physical activity level, perceived fitness and perceived participation limitations	Significant differences were between a) habitual physical activity level and disability type specific diagnosis and age; b) perceived fitness and disability type, and c) perceived participation limitations and disability type. Gender did not influence the result. Main findings: Children / youths with cerebral palsy, muscular dystrophy, and visual impairment had the most sedentary lifestyle. They have lower levels of habitual physical activity, consider themselves less fit relative to their peers, and report more limitations for physical activity participation.
---	---------------------------------------	-----------------------------------	--	---	--

Michelsen, S. I. et al (2009). Europe	Parents of 813 children with cerebral palsy from nine regions of seven European countries and 2939 children from the corresponding general population (8-12 years)	Cerebral Palsy. No disability	Multi-centre, population based study. Questionnaire. Analysis: multivariable logistic regression	To investigate how frequency of participation vary between children with cerebral palsy and the general population. To examine variation across countries to understand better how environmental factors such as legislation, public attitudes and regulation in different countries might influence participation	In the general population frequency of participation varied between countries. Children with cerebral palsy participated less frequently in many, but not all area of everyday life, compared with children from the general population. There was regional variation in the domains which reduced participation and in the magnitude of the difference. Attending a special school or class was not associated with further reduction in participation in most area of everyday life.
---------------------------------------	--	--------------------------------------	--	--	---

Michelsen, S. I. et al (2014). Europe	667 adolescents with cerebral palsy or their parents from nine European regions. 4666 adolescents from the corresponding general populations. (13-17 years)	Cerebral palsy. No disability	Statistic design. Questionnaire of Young People's Participation (QYPP). Analysis: linear and logistic regression.	To compare frequency of participation in everyday life of adolescents across the spectrum of severity of CP and adolescents in the general population in nine European regions.	Adolescents with CP: - spent less time with friends and have less autonomy in their daily life than adolescents in the general population. - participated much less in sport but played electronical games at least as often as adolescents in the general population. Severity of motor and intellectual impairment has a significant impact on frequency of participation, the more severely impaired being more disadvantaged. Adolescents with an only slight impairment participated in some domains as often as adolescents in the general population. Regional variation exists.
---------------------------------------	---	--------------------------------------	---	---	--

Moola, F. et al, 2008. Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2rDjb9Z 	13 youth, 7 girls and 6 boys (11-18 years)	Congenital heart disease	Explorative study, qualitative design. Semi-structured interviews and field notes. Constant comparative inductive data analysis	Explore perceptions towards physical activity and sport in the lives of youth	Physical activity was not a valued pursuit in relation to other more important activities that youth engaged in. Participants indicated low self-efficacy toward being physically active, particularly when engaging in 'mainstream' or 'traditional sport'. Participants displayed an instrumental relationship with sport in which dissonance was evident, participation was only viewed as an important behavior for its instrumental health benefits. Physical activity participation was negotiated within an on-going and prevailing experience of cardiac disease related fatigue.
---	---	---------------------------------	--	--	---

Morley, D. (2005). UK Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2DI5pHR 	43 secondary school teachers	Special educational needs (SEN) and / or disabilities in mainstream secondary PE	Qualitative design. Semi-structured interviews	To investigate teachers' perceptions of including children with SEN in mainstream curricular PE and attempts to understand the emerging issues within the area.	Most of the teachers find the inclusion easier if the process following the child, such as appropriate support, resources and training, were developed more extensively or even completely changed.
Nyquist, A. et al (2016). Norway	149 children, age 6-17 years, attending three weeks of intensive rehabilitation in a Healthsports Centre	Physical disabilities	Statistic design. Structured interviews using CAPE and PAQ	To investigate the preferences for actual participation in and enjoyment of physical out-of-school activities in children with physical disabilities.	The study reveals a quite high level of participation in physical activity and a high degree of enjoyment in participating, but the children want to be even more active than they already are. The children are most frequently active with family members, but they would prefer to be more active with peers.

Palisano, R. J. et al (2009). USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2rztIz8 	291 children (6-12 years of age) and 209 youth (13-21 years of age)	Cerebral Palsy	Statistic design. Prospective cross-sectional analytic design. Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) by structured interview. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level was determined by the researchers. Descriptive statistics.	A: To determine whether social and community participation of children and youth with CP differ based on age, sex, and gross motor function B: To identify the types of activities in which social and community participation are highest.	Children and youth with high level of gross motor function did a higher percentage of activities with friends and others compared with children with poorer gross motor function. Youth did a higher percentage of activities with friends and others outside home than children. No difference between male and female. The percentage of activities done with friends and others and outside the home was highest for physical and skill-based activities and lowest for recreational activities.
Papaioannou, C. et. al (2013). Greece Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2Gf7ZDN 	387 campers (mean age 13,25). Control group=190, experimental group 197	None	Experimental study with control group. Using CAIPE-R questionnaire	To examine the impact of disability awareness program on attitudes of children without disabilities toward the inclusion of peers with disabilities in summer camp.	The findings indicated that a disability awareness program used in a recreational setting effectively increased both general and sport-specific attitudes toward peers with disabilities.

Saebu, M. & Sørensen, M. (2011). Norway Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2GhA0e2 	327 young adults, age 18-30 years	Various disabilities. Members of interest organization for people with disabilities	Statistic design. Adapted version of the self-administered short form of International Physical Activity Questionnaire (IPAQ). Linear regression analyses	To examine: (1) total physical activity and (2) the relative importance of functioning and disability, environmental and personal factors for total physical activity among young adults with a disability.	Personal factors demonstrated more power in explaining the variance in physical activity than both the environmental factors and factors related to functioning and disability. Intrinsic motivation and identity as an active person were the factors most strongly associated with physical activity behavior.
Schleien et al, (2014). USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2Bt0wx6 	35 parents of 38 children and youth age (5-20+ years)	Autism spectrum disorders or ID/DD	Qualitative design. Focus group interviews, semi structured. Analyzed by coding	To explore what parents were thinking concerning current recreational service delivery system, and the obstacles that they and their children were confronting	Parents found access to community programs severely limited. They experienced that they were asked to take an overwhelming responsibility to support the child's participation when access was gained. They felt that the staff of the recreational programs was not equipped to meet the needs for security of their children which made them encourage segregated or specialized programming out of concern for their child.

Shields, N. et al, 2012. Australia Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2E9xu8S 	Peer reviewed papers from 10 electronic databases published in English from 1950-2010. 14 articles included	All disabilities	Review of literature	To investigate the perceived barriers and facilitators to physical activity among children with disabilities	Barriers: Lack of knowledge and skills, the child's preference, fear, parental behaviour, negative attitudes to disability, inadequate facilities Facilitators: Child's desire to be active, practicing skills, involvement of peers, family support, accessible facilities, proximity of location, better opportunities, skilled staff, information
Shikako-Thomas, K. et al, (2008). Canada	10 studies published in peer reviewed papers in English from 1980 to 2007	Children with CP	Review of literature	Describe participation in leisure activities by children with CP. Identify personal and environmental factors that influence participation	Children with disabilities participate predominantly in spontaneous unstructured activities with family organized by adults. Less diversity of activities and less social engagement than peers without disabilities. Primary determinants of participation: Personal factors: Age, gender, motor function, and interest / preferences Environmental factors: Physical, social, and attitudinal. Family factors: Socioeconomic status, parents' educational level, and family function

Shimmel, L. J. et al (2013). Canada	17 youth aged 10-18 years and / or their parents	Youth with cerebral palsy	Phenomenological approach Focus group interviews using semi-structured open ended questions. Content analysis of data	To consult with youth with cerebral palsy and their parents to identify what they perceive as facilitators and barriers to being physically active	Environmental and personal factors are seen to being on a dynamic continuum from positive to negative. A factor that may facilitate physical activity (PA) for one individual might be a barrier for another. Environmental factors that facilitate participation in PA are availability and use of adaptive equipment and mobility devices, presence of supportive and knowledgeable persons such as parents, coaches, mentor and support staff. Systems that allow for spontaneity. Limitations related to impairment were fatigue, either before, during or after exercise due to travelling and transfer in and out of adaptive equipment. Pain, secondary health conditions mental, cognitive and emotional factors such as fear of injury were also reported as a barrier for participation. Main facilitators for being physically active are: to have fun, to gain freedom or independence, to spend time with friends, to
-------------------------------------	--	---------------------------	---	--	---

					learn a skill, to reach personal goals, and to do something that is good for the body. There is wide range of preferences for how the activities are delivered.
--	--	--	--	--	---

Svendby, E. B. & Dowling, F. (2012). Norway Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2E5RWaB 	10 children / youth, 16 parents / guardians and 6 teachers of physical education (PE) from a wide range of geographical locations and school districts	A wide range of physical disabilities	Ethnographic study. Individual narrative interviews with children / youths. Group interviews with parents / guardians. Interviews with PE-teachers. Analyses of a case study of stories from the discursive spaces of PE lessons	To explore how children and youths experience and value teaching and learning Physical Education; when and how they feel in/excluded. And to reveal what barriers / facilitators are perceived to be of importance for their sense of in/exclusion	The deep culture of schooling and the hegemonic 'truths' of PE, not least of performativity, often result in segregated and alienating experiences, in which the disabled student is defined as malfunctioning and lacking 'ability'.
---	---	--	---	---	--

Taub, D. E. & Greer, K. R, 2000. USA Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2DLxRbV 	21 children and youth, 18 boys and 3 girls (10-17 years) from public and private schools	Physical disabilities	Qualitative study. Semi-structured in-depth interviews. Content analysis of data	Investigate experiences of children with physical disabilities from their perspective, focusing on the socialization potential of physical activity in school, at home and in the community	In the perspective of the child physical activity can be viewed as a context for a) legitimization of a social identity as children through perceptions of competence and feeling of self-enhancement or self-worth. b) strengthening social ties and networks and social abilities Few of the children feel that participation in physical activity can be disheartening and filled with anxiety as they are not able to perform as well as their peers. Few experienced exclusion from peers during physical activity, especially during team selection and physical education classes
--	---	------------------------------	---	--	--

Tonkin, B. L. et al (2014). Canada Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2DBXMn7 	49 peer reviewed studies published from 1990 to 2012. Children and youth between 2 and 18 years	Physical or intellectual / cognitive disabilities	Scoping review	To examine patterns and determinants of participation of children and youth across all disability areas in activities outside of formal preschool and school	The child or youth's level of functioning, activity level, level of enjoyment, and contextual factors (age, gender, family characteristics, connection to their environment) influence their level of successful participation.
Ullenhag, A. et al. (2014). Sweden Lenke til fulltekst: http://bit.ly/2nbfkLK 	Children aged 6-17. 55 with disabilities and 337 did not have disabilities.	CNS and musculoskeletal / no disabilities	Statistic design. The Swedish culturally adapted version of CAPE	To compare participation in leisure activities between Swedish children with and without disabilities and to examine whether age, gender, presence of disabilities and mothers educational level influence participation.	No differences were found between children with and without disabilities regarding gender, mother's educational level or age. There were no significant differences in the physical activity type (children with disabilities had a more diverse pattern of participation in these activity types than children without disabilities. But the presence of a disability was associated with lower intensity of participation

Vogler, E. W. et al. (2000). USA	A male 6-year-old student in a kindergarten physical educational program. 20 peer kindergarten students ages 5 and 6 years old. PE teacher	Severe spastic diplegic cerebral palsy	Case study method. Systematic observation of teacher and student behavior. Teacher and student interviews	To examine an inclusive physical education kindergarten class containing a child with severe spastic diplegic cerebral palsy	Results indicated that inclusion classes were highly effective in time engagement and management, and the qualitative nature of inclusion was one of widespread social acceptance and successful motor participation. It was concluded that the use of supplementary resources in the form of an adapted educator is a highly effective educational practice
----------------------------------	--	--	---	--	--

Nasjonal Kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse har som ett av sine mål å systematisere og sammenfatte eksisterende nasjonal og internasjonal kunnskap innen feltet Deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet.

I denne rapporten presenteres en kunnskapsoversikt på området i form av en gjennomgang av internasjonal forskningslitteratur. Formålet er å sammenfatte den eksisterende forskningsbaserte kunnskapen for å på den måten kunne påpeke kunnskapssvake områder hvor ytterligere forskning er nødvendig.

Rapport nr. 1 2018

Om Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Etablert for å bygge opp og spre kompetanse om ulike virkemiddel, herunder tilpasset fysisk aktivitet, for å fremme aktivitet, mestring og deltakelse på alle arenaer for barn, unge og unge voksne med funksjonsnedsettelse; herunder overgangene.

Kompetansetjenesten skal jobbe for å løfte kunnskaps- og kompetansenivået om aktivitet og deltakelse til et slikt nivå at alle – brukere, tjenesteytere, politikere og forskere har den kunnskapen som er nødvendig for å realisere likeverdige muligheter og reell deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Denne utgivelsen er et samarbeid mellom:



Handicapidrættens
Videnscenter



Nasjonal kompetansetjeneste
for barn og unge med
funksjonsnedsettelse

