HÖGSKOLAN I HALMSTAD

Magisterprogram i handikappvetenskap 60 hp

MAGISTERUPPSATS

Barn och ungdomars erfarenheter av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen.

En intervjustudie med barn och ungdomar som har en funktionsnedsättning eller har ett syskon med en funktionsnedsättning - ett inifrånperspektiv.

Marianne Einarsson

Handikappvetenskap 30 hp

Halmstad 2015-08-07

Högskolan Halmstad

Sektionen för Hälsa och samhälle

Handikappvetenskap - Magisterprogrammet

Uppsats 30 hp

Vt 2015

Barn och ungdomars erfarenheter av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen.

En intervjustudie med barn och ungdomar som har en funktionsnedsättning eller har ett syskon med en funktionsnedsättning - ett inifrånperspektiv.

Författare: Marianne Einarsson Handledare: Helena Eriksson och Magnus Tideman

Sammanfattning

Studien är en kvalitativ studie med sex deltagare i gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen. Syftet är att genom intervjuer undersöka barn och ungdomars erfarenheter. Studien har ambitionen att fokusera ett inifrånperspektiv där deltagaren i gruppverksamheten blir lyssnad på och får göra sin röst hörd. Intervjuguiden innehåller frågor inom området habilitering, gruppverksamhet och medbestämmande och inflytande. Intervjusvaren har analyserats utifrån Aaron Antonovskys teori om känsla av sammanhang KASAM och begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Resultaten visar att gruppverksamhet är en plats för att träffa kompisar och för lek och aktivitet. Habiliteringen är en plats för träning och där man kan få hjälp, material och träffa kompisar. Respondenterna beskriver att det är de själva som bestämmer att de ska gå i gruppen men att det måste fungera praktiskt för familjen. Resultaten visar att det är den egna familjen och kamraterna som är centrala när det gäller beslutet att delta i gruppen. Respondenterna uttrycker att gruppverksamheten är bra som den är men det ges också förslag på förändringar när det gäller gruppverksamhetens innehåll och tid. Gruppverksamhetens struktur gör den begriplig och hanterbar för deltagarna och det finns förbättringsområden inom området medbestämmande och inflytande.

Nyckelord: habilitering, gruppverksamhet, barn och ungdomar, funktionsnedsättning, uppfattning, delaktighet.

Abstract

This qualitative study is focused on six participants in group activities in a child and youth habilitation center. The aim is that through interviews examining children and youth experiences. The study focus on an inside perspective of the participants in group activities at the habilitation center, therefore, the participants will be listened to in order to make their voice heard. The interview guide contains several questions in the field of rehabilitation, group activities and co-determination and influence. Interview responses have been analyzed from Aaron Antonovskys theory of sense of coherence (SOC), and concepts of comprehensibility, manageability and meaningfulness.

The results show that the group activity is a place to meet friends to play and take part in other activities. The activities are training, when you can get help, get materials and meet friends. Respondents describe that they themselves decide if they should go in the group but that it must function convenient for the rest of their family. The results show that it is their own family and peers that are central when it comes to the decision to join the group. Respondents express that the group activities are good as they are, but there are also proposals for changes in the group of the content and time. Group activity structure makes it comprehensible and manageable for participants and there are areas for improvement in the area of co-determination and influence.

Keywords: habilitation, group, children, disability, involvement, participation

Förord

I *Att förstå barns tankar. Metodik för barnintervjuer* (Doverborg och Pramling 1985) skriver författarna att mycket av det som de kan och vet om barn, har de lärt sig av barn och egna erfarenheter från förskola, lärarutbildning och forskning. Jag använde mig av författarnas bok när jag studerade till förskollärare i början av 80-talet. En uppgift som vi fick i samband med en praktikperiod var att vi skulle prata med barn om deras syn på skola och lärande. Föräldrarna till barnen i deltidsförskolan informerades om att jag ville intervjua deras barn och barnen fick veta att jag ville ställa några frågor till dem. Barnen kom in, en efter en och så var det igång! Samtalen spelades in och efter ett fåtal intervjuer så insåg jag hur olika barnen svarat på frågorna. Att forska är en vilja att söka ny kunskap och ta del av något. I denna studie vill jag undersöka barn och ungdomars uppfattning och erfarenheter av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabilitering. Gruppverksamhet och grupputveckling diskuteras i förskola och skola men också inom stödverksamheter som barn- och ungdomshabilitering. Gruppverksamhet är ett forskningsområde som intresserar mig och som jag har egen erfarenhet av som specialpedagog inom barn- och ungdomshabiliteringen.

Jag vill tacka barn och ungdomar som deltagit i studien och delat med sig av sina tankar om gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen. Utan er hade det inte varit möjligt! Marianne

Innehållsförteckning

Förord **2**

1. Inledning **5**

2. Syfte **8**

2.1 Frågeställningar 8

3. Bakgrund och tidigare forskning **9**

3.1 Begreppsdefinitioner 9

3.2 Barn- och ungdomshabilitering 10

3.3 Gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen 11

3.4 Utvecklingsstörning och adaptiva färdigheter 12

3.5 Delaktighet 13

3.6 Gruppstruktur och grupprocesser 19

3.7 Vad vill barn och ungdomar? Barnets perspektiv 21

4. Teori 22

4.1 Teorin om känsla av sammanhang, KASAM 22

5. Metod **25**

5.1 Förförståelse 28

5.2 Urval 29

5.3 Gruppverksamhet 30

5.4 Genomförande 31

5.5 Intervjuguide 32

5.6 Datainsamling 33

5.7 Databearbetning 35

5.8 Metodologiska ställningstaganden 36

5.9 Etiska hänsynstaganden 37

6. Resultat och analys **40**

6.1 Resultat från gruppverksamhet mat, prat och motion **40**

6.1.1 Habilitering **40**

6.1.1.1 Begriplighet 41

6.1.1.2 Hanterbarhet 42

6.1.1.3 Meningsfullhet 43

6.1.2 Gruppverksamhet **43**

6.1.2.1 Begriplighet 46

6.1.2.2 Hanterbarhet 46

6.1.2.3 Meningsfullhet 47
6.1.3 Medbestämmande och inflytande 47
6.1.3.1 Begriplighet 49
6.1.3.2 Hanterbarhet 50
6.1.3.3 Meningsfullhet 51
6.2 Resultat från gruppverksamhet för syskon/syskongrupp 51
6.2.1 Habilitering 51
6.2.1.1 Begriplighet 53
6.2.1.2 Hanterbarhet 53
6.2.1.3 Meningsfullhet 54
6.2.2 Gruppverksamhet 54
6.2.2.1 Begriplighet 54
6.2.2.2 Hanterbarhet 55
6.2.2.3 Meningsfullhet 55
6.2.3 Medbestämmande och inflytande 55
6.2.3.1 Begriplighet 56
6.2.3.2 Hanterbarhet 56
6.2.3.3 Meningsfullhet 56
7. Diskussion 58
7.1 Metoddiskussion 58
7.2 Resultatdiskussion 59
7.3 Avslutning 64
8. Praktiska implikationer och vidare forskning 65
Litteraturförteckning
Bilaga 1
Bilaga 2

1. Inledning

Barn och ungdomar är individer med olika behov och önskningar. En funktionsnedsättning kan påverka en individ på olika sätt. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning med mer omfattande behov har kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen. Inom barn- och ungdomshabilitering har ett familjefokuserat arbetssätt växt fram med barn och familj i centrum. Det är ett arbetssätt där familjens inflytande och delaktighet betonas (Bailey, Jr och Simeonsson 1988, Nordström 2002, Lundström 2007). Familjecentrerad habilitering innebär att habiliteringsinsatserna styrs av familjens och barnens intresse och att inflytande skapas i mötet mellan familj och de professionella där brukarnas uppfattningar och erfarenheter är grundläggande för en dialog (Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2015).

Gruppverksamhet är en av flera habiliteringsinsatser som erbjuds barn och ungdomar och deras familjer. Syftet med verksamheten kan vara att träna en färdighet eller vara en mötesplats för att träffa andra i liknande situation. Föräldrar och professionella har i forskningsstudier blivit tillfrågade om effekter av behandlingsinsatser och hur de tyckt att en insats fungerat för individen (Karlsson 2007, Lundström 2007).

I en utvärdering av barngrupper inom barn- och ungdomshabiliteringen (Lindahl och Davidsson 1996) framkom det att barngruppsverksamheten var mycket värdefull för att främja kontakter och skapa gemenskap barnen emellan och möjliggöra erfarenhets utbyte mellan föräldrarna. Det framkom även behov av att skapa bättre förutsättningar för brukardeltagande, behov av en verksamhet för syskon och att utveckla verksamheten mot en lärande organisation. I en uppsats om föräldrars inflytande och delaktighet vid barn- och ungdomshabiliteringen (Notklev och Stegander 1996) där syftet var att undersöka planeringssamtalet så framkom både positiva och negativa inställningar. Författarna diskuterar varför det finns så stora skillnader i föräldrars upplevelser och att de föräldrar som besvarat en enkät är mer positiva än de som intervjuats. Författarna menar att en förklaring kan vara att föräldrarna har större möjlighet att uttrycka sig i en intervju, där det kan framkomma nya aspekter och frågeställningar och att en enkät med mer fasta svarsalternativ begränsar möjligheten till detta.

På senare år har forskning gjorts för att belysa barn och ungdomars perspektiv, de berördas perspektiv. Studier som gjorts visar att barn och ungdomar med funktionsnedsättning både kan och vill bli tillfrågade (Stenhammar 2010). Det framkommer också behov av fortsatt forskning inom området självupplevda erfarenheter (Tideman, Begh och Mineur 2009, Ullenhag 2013). Olsson och Sörensen (2007) skriver om forskarens perspektiv och menar att det handlar om att välja *vad* man ser på och *hur* man ser på det man vill se (Olsson och Sörensen, 2007, s.64). I denna studie är det barnets perspektiv som är i fokus i betydelsen att det är de som blir lyssnade till och får göra sin röst hörd. Min forskningsfråga har vuxit fram utifrån praktiken och handlar om att försöka förstå barn och ungdomars tankar och erfarenheter inom forskningsområdet.

Gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar och deras familjer. Grupperna har olika inriktning och kan träffas regelbundet, terminsvis eller under några veckors intensivträningsperiod. När barn och ungdomar intensivtränar sätts mål, som utvärderas efter en genomförd träningsperiod exempelvis Nätverksbaserad målinriktad intensiv träning, NIT (Edin, Smyth och Larsson 2004, Olofsson 2012). Gruppverksamhet kan också vara en mötesplats där barn med funktionsnedsättning träffar andra barn och ungdomar för att upptäcka att det finns andra som jag och som har det som jag (Stenhammar 2011). Syskon till barn och ungdomar som har en funktionsnedsättning har uppmärksammats på senare år och bjudits in till gruppverksamhet för syskon/syskongrupper (Granat, Nordgren och Rein 2006, Renlund 2009, Renlund och Björk 2013).

Pilups och Attfors Östlind (2011) har i sin evidensstudie uteslutit områdena gruppverksamhet och delaktighet eftersom det varit svårt att söka på. Denna studie gör inte anspråk på att bidra till traditionell evidens på grund av den metod och vetenskapliga tradition som den knyter an till men den är ett sätt att bidra till att området uppmärksammas. Studien hamnar inom det handikappvetenskapliga fältet delaktighet genom att barn och ungdomar med funktionsnedsättning och deras syskon blir lyssnade till och får uttrycka sin åsikt. Forskaren försöker förstå barn och ungdomars erfarenheter i ett visst sammanhang utifrån deras perspektiv. Genom studien vill jag öka kunskapen om hur en habiliteringsinsats, gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen uppfattas av deltagarna. Forskning kan bidra till att skapa positiva förändringar och att öka förståelsen för individers olika erfarenheter (Olsson och Sörensen 2007).

Studien handlar om gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige. Intervjustudien har sex respondenter. Fyra ungdomar med funktionsnedsättning som deltar i gruppverksamhet med inriktning mat, prat och motion samt två barn som deltar i gruppverksamhet för syskon till barn med en funktionsnedsättning. Samtliga respondenter har haft kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen i flera år och har egen erfarenhet inom forskningsområdet för att de har en funktionsnedsättning, lindrig utvecklingsstörning eller för att de har ett syskon med en funktionsnedsättning, utvecklingsstörning. Mineur, Bergh och Tideman (2009) belyser att forskningsområdet lindrig utvecklingsstörning är särskilt intressant eftersom det är en funktionsnedsättning som inte alltid syns och ökad kunskap är en viktig förutsättning för förståelse, bemötande och delaktighet i samhället. Inflytande och självbestämmande är särskilt viktigt att belysa eftersom individer med utvecklingsstörning ofta är beroende av stödjande processer (Mineur et. al 2009). Åkerström har i sin forskning om barn och ungdomars delaktighet i skolverksamheten visat på att ungdomar med och utan funktionsnedsättning vill att de vuxna ska stödja dem till att ta eget ansvar och till delaktighet i betydelsen sociala, lärande och beslutsfattande komponenter (Åkerström 2014).

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning är en särskilt utsatt grupp eftersom de har svårigheter inom olika områden som måste beaktas av de vuxna. För att veta vilka anpassningar som behövs och kunna välja intervention så behövs kunskap om individen. För att undersöka vad barn och ungdomar vill och behöver så kan olika vetenskapliga metoder användas där intervjun kan vara ett sätt för de berörda att komma till tals inom ett område.

2. Syfte

Studiens syfte är att öka kunskapen om barn och ungdomars egna erfarenheter av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabilitering. Syftet gäller barn med funktionsnedsättning och barn som är syskon till barn med funktionsnedsättning.

2.1 Frågeställningar

Forskningsfrågan handlar om att undersöka deltagarnas erfarenheter av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen. Ett antal frågeställningar har formulerats inom forskningsområdet: Hur uppfattar barn och ungdomar gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen? Hur delaktiga är de i beslutet att delta? Vem är det som bestämmer?

3. Bakgrund och tidigare forskning

Habilitering är ett av samhällets stödsystem för barn, ungdomar och vuxna med långvariga och bestående funktionsnedsättningar och är ett komplement till den hälso- och sjukvård som alla medborgare i Sverige har rätt till (SOSFS 2011:9). Begreppet habilitering härstammar ur samma latinska rot som habil; i meningen att göra skicklig och definieras i SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslagen som en resurs utöver ordinarie sjukvård med övergripande mål att bidra till att personer med varaktiga funktionsnedsättningar kan leva ett självständigt liv som fullgoda samhällsmedborgare. Habilitering handlar om att förbättra livssituationen för personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga och att skapa förutsättningar för delaktighet i samhället. Habiliteringens målsättning är att försöka bidra till ett innehållsrikt och meningsfullt liv för personer med funktionsnedsättning (Socialstyrelsen termbank).

3.1 Begreppsdefinitioner

I denna studie förekommer en rad olika begrepp inom det handikappvetenskapliga området habilitering. Nedanstående är några av de begrepp som är centrala inom forskningsområdet.

Funktionsnedsättning definieras som ”nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. En funktionsnedsättning kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana sjukdomar, tillstånd eller skador kan vara av bestående eller av övergående natur” (Socialstyrelsens termbank).

Utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning som påverkar en persons intelligens och förmåga att klara av sin vardag. Utvecklingsstörning definieras utifrån en kognitiv nivå intelligens kvot (IK) och ett mått på barnets förmåga att klara dagliga aktiviteter, adaptivt kriterium. Det ska vara en samtidig nedsättning i intelligens och adaptiva kriterium inom två av följande områden: akademiska färdigheter, sociala färdigheter och praktiska färdigheter och som ska ha debuterat före 18 års ålder (American Association on Mental Retardation 2002).

Habilitering definieras som ”Insatser som ska bidra till att en person med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning, utifrån dennes behov och förutsättningar, utvecklar och behåller bästa möjliga funktionsförmåga samt skapar goda villkor för ett självständigt liv och aktivt deltagande i samhället” (Socialstyrelsens termbank).

Ett övergripande mål för en habiliteringsinsats är att förbättra livskvalitet för den enskilde som är subjekt i sin egen habilitering. Habiliteringens arbetssätt ska utgå från en helhetssyn och ha fokus på det friska, salutogenes. Insatserna är behovsstyrda och förutsätter möjligheter för den enskilde att ha inflytande vid planering, genomförande och uppföljning (Socialstyrelsens termbank).

3.2 Barn- och ungdomshabilitering

I varje landsting/region finns en habiliteringsorganisation med uppgift att ge stöd och behandling till barn och ungdomar som har olika typer av funktionsnedsättningar. Barn- och ungdomshabiliteringen har växt fram under 1970-talet. Målgruppen var till en början barn och ungdomar med rörelsehinder. Tideman skriver att livssituationen för personer med begåvningshandikapp ändrades i samband med 1968 års omsorgslag, en rättighetslag som innebar att människor med utvecklingsstörnings villkor och vardag skulle vara så lika andras som möjligt, den så kallade normaliseringsprincipen (Tideman, 2004, s. 121). Under 70- och 80 talet utvecklades samordnad habilitering där ansvaret för barn och ungdomar med rörelsehinder, begåvningshandikapp och integrering övergick till landstinget. När Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) Svensk författningssamling SFS 1993:387 kom vidgades målgruppen och kommunerna blev ansvariga för stödåtgärder kring boende, sysselsättning och särskolan (Tideman 2004).

Barn och ungdomshabiliteringens målgrupp är barn och ungdomar upp till 20 år med funktionsnedsättning. Barn- och ungdomar med utvecklingsstörning, rörelsehinder, medfödd eller förvärvad hjärnskada, neuropsykiatrisk problematik och progredierande sjukdom är exempel på målgrupper som kan erbjudas habiliteringsinsatser. Barn med funktionsnedsättningar är ingen enhetlig grupp lika lite som barn utan funktionsnedsättning är det men barn med funktionsnedsättning har särskilda rättigheter som finns reglerat i olika lagstiftningar. Habiliteringens insatser ges utifrån Hälso- och sjukvårdslagen SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen är ingen rättighetslag men beskriver de grundläggande reglerna för all hälso- och sjukvård i Sverige. Lagens målsättning är att ge god hälsa och vård på lika villkor för alla. Enligt HSL lagen ska landstinget/regionen erbjuda habilitering och rehabilitering. Habilitering innebär att bygga upp och stödja funktioner, samspel och livskvalitet hos personer med tidigt förvärvade eller medfödda funktionsnedsättningar. Rehabilitering innebär att återuppbygga tidigare bemästrade funktioner och återskapa

möjligheter till samspel och livskvalitet hos personer med förvärvade funktionsnedsättningar (Von Tetzchner, Hesselberg och Schiörbeck 2013).

Socialtjänstlagen SoL omfattar alla medborgare i samhället och via SoL kan kommunen ge individuellt stöd SFS 2001:453. Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade LSS finns som komplement till SoL. I LSS betonas rätten för människor med funktionsnedsättningar att leva på samma villkor som andra i samhället SFS 1993:387.

Patientsäkerhetslagen PSL, syftar till att främja hög patientsäkerhet inom hälso- och sjukvård och reglerar bland annat skyldigheter för hälso- och sjukvårdspersonal. Lagen innebär att hälso- och sjukvårdspersonal ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och att vården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten. Lagen syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt till att främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet SFS 2014:821.

3.3 Gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabilitering

Barn- och ungdomshabiliteringens insatser utförs av olika yrkeskategorier i samband med hembesök, besök på habiliteringen för individuella insatser eller gruppverksamhet och i samverkan med personal i exempelvis förskola och skola. Gruppverksamhet erbjuds som en habiliteringsinsats bland flera och kan ha olika innehåll, inriktning och syfte. Innehållet i gruppverksamheten kan handla om motorisk träning, lek och kommunikation, tal och språk, bad, rullstolsträning, syskongrupp med mera. Det kan också vara riktade erbjudande till målgrupper, utifrån en bestämd diagnos, tjejgrupper och grupper för killar eller utifrån olika tema. Syftet med att erbjuda en gruppverksamhet kan vara att öka motivation för exempelvis träning av en färdighet eller vara en mötesplats för social samvaro.

Gruppverksamheten är ett komplement till individuella insatser för barn och ungdomar som syftar till att främja individens utveckling i samspel med andra. Motorisk träning, rullstolsträning och träning av kommunikativa färdigheter i grupp är exempel på behandlingsinsatser inom barn- och ungdomshabilitering. På barn- och ungdomshabiliteringens webbplatser finns information om vilka insatser som erbjuds inom respektive habiliteringsorganisation. I samband med exempelvis intensivträningsgrupper och planeringsmöten så kallade habiliteringsplaneringar sätts individuella mål som utvärderas av barnen själva och/eller deras föräldrar.

I denna studie deltar respondenterna i två olika grupper. Gruppverksamheten mat, prat och motion och gruppverksamhet för syskon, syskongrupp. Mat, prat och motion vänder sig till tjejer från 15 års ålder med lindrig utvecklingsstörning. Syftet är att deltagarna får träffa andra tjejer och prata om att bli vuxen och få tips och idéer om kost och motion. Gruppen har tidigare vänt sig till både tjejer och killar. Ungdomarna träffas tre till fyra gånger per termin i barn- och ungdomshabiliteringens lokaler mellan kl 16-18. Psykolog, kurator och sjukgymnast ansvarar för gruppverksamheten och antal personal beror på antal deltagare.

Gruppverksamhet för syskon till barn med en funktionsnedsättning, syskongrupp vänder sig till syskon i olika åldrar och deras föräldrar. Syftet är att barnen får träffa andra barn som har syskon med funktionsnedsättning och är en mötesplats för lek, aktivitet och samtal om sitt syskon. Gruppverksamheten vänder sig till barnen och till deras föräldrar som sitter och samtalar i ett angränsande rum i samma lokal. Specialpedagog, kurator och psykolog ansvarar för gruppverksamheten och antal personal beror på antal deltagare.

3.4 Utvecklingsstörning och adaptiva färdigheter

Utvecklingsstörning är en intellektuell funktionsnedsättning som innebär en betydande nedsättning i intelligens och adaptiva färdigheter. Det är en funktionsnedsättning som innebär svårigheter att ta in och bearbeta information, bygga och tillämpa kunskap (Söderman och Antonson 2011). Grunewald har beskrivit komplexiteten i funktionsnedsättningen med orden ”Av alla med svåra funktionshinder är gruppen utvecklingsstörda den största och därtill en mycket blandad sammansättning” (Grunewald, 1996, s.20). Utvecklingstörning innebär en avsevärd nedsättning av förståndsfunktionerna, vilken har uppstått under utvecklingsperioden, före 16 år, och personen har svårt att anpassa sig till sin omgivning (Grunewald 1996).

För att få diagnosen utvecklingsstörning så måste vissa kriterier vara uppfyllda. Det innebär en intellektuell funktionsnivå som ligger klart under genomsnittet och brister i individens adaptiva förmåga i minst två av följande områden: kommunikation, ADL-färdigheter, boende, socialt/interpersonellt, användande av offentliga resurser, målinriktning, studier, arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet. Svårigheterna ska ha debuterat före 18 års ålder (DSM-5 American Psychiatric Association 2014).

Utvecklingsstörning graderas utifrån en kognitiv nivå, intelligens kvot (IK) eller intelligence quotient (IQ) lindrig utvecklingsstörning (IQ i området ca 50-70), måttlig (IQ ca 40-50), svår (IQ ca 25-40) och djupgående (IQ understigande ca 25). Lindrig utvecklingsstörning (IQ 50-70) är ett intervall som kan vara svårt att skilja från svag begåvning i nedre normalvariationen (Fernell, 2012, s.156-158). Adaptiv förmåga handlar om barnets fungerande i vardagen och vad som behövs för att individen ska fungera i olika miljöer och handlar om stödjande processer och anpassningar för att öka delaktighet och självständighet (Fernell, 2012, s.156-158).

3.5 Delaktighet

Världshälsoorganisationen (WHO) definierar hälsa som tillstånd av fysiskt, mentalt och socialt välmående (Björck-Åkesson och Granlund 2004). År 2001 antog 191 länder ICF International Classification of Functioning, Disability and Health som i svensk översättning benämns; Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF beskrivs som en biopsykosocial modell och klassifikation av hälsokomponenter där begreppet delaktighet är centralt med betydelsen en individs engagemang i en livssituation (Björck-Åkesson och Granlund 2004). Socialstyrelsen har lyft fram olika exempel på hur ICF kan användas för bland annat personer med lindrig utvecklingsstörning (Granlund, Haglund, Lewin och Sandlund 2004). Där det övergripande målet är att skapa ett gemensamt språk för att beskriva hälsa för att förbättra kommunikationen mellan olika användare (Björck-Åkesson och Granlund 2004). Högberg (2004) diskuterar svårigheten med att skapa ett gemensamt språk på grund av olika modellers perspektiv och synsätt som förklaring på tillvaron och lyfter fram Antonovskys salutogenetiska teori som en möjlig väg för att föra samman delaktighet och hälsa (Högberg, 2004, s.84).

ICF och barn och ungdomsversionen ICF-CY grundar sig på både den medicinska och den sociala modellen och lyfter fram miljö, aktivitet och delaktighet hos individen (Björck-Åkesson och Granlund 2004). Delaktighet är ett begrepp med flera olika betydelser exempelvis att vara del i en aktivitet, ett sammanhang, en relation eller i kamratgemenskapen och i samhället. Denna studie har sin grund i den biopsykosociala modellen. I studien har begreppet delaktighet betydelsen att individen bli lyssnad på och få göra sin röst hörd om en aktivitet, gruppverksamhet som individen deltar i. Deltagarnas egna ord, det de har berättat har tolkats och analyserats utifrån Antonovskys teori om känsla av sammanhang, KASAM. Antonovsky beskriver delaktighet som medverkande i de processer som skapar ens öde och

dagliga erfarenheter (Antonovsky 2005). Forskning om delaktighet i olika livssituationer visar på att individers utveckling och fungerande bestäms av flera faktorer i samverkan (Almqvist, Eriksson och Granlund 2004).

Inom handikappideologin och politiken så har begreppet delaktighet sitt ursprung som ett rättighetsperspektiv, i betydelsen att personer med funktionsnedsättningar har rätten att leva, verka och utveckla sociala nära relationer på samma arenor och på samma villkor som andra i samhället (Szönyi och Söderqvist Dunkers 2013). Begreppet delaktighet och engagemang är nära angränsande varandra och en individ som känner engagemang i en uppgift anses ha större möjlighet att utveckla kunskaper inom det aktuella området (Szönyi och Söderqvist Dunkers 2013). Det barn och ungdomar gör tillsammans med andra, hur involverade de är och vad de upplever meningsfullt att göra, är det centrala för delaktighet (Pless och Granlund 2011). När barn och ungdomar upplever problem i samspel med andra eller möjligheten att engagera sig i en situation så kan ordet delaktighetsinskränkning användas (Pless och Granlund 2011).

Gustavsson och Szönyi lyfter fram det miljörelativa handikappbegreppets värde som beteckning på ett tvär- och mångvetenskapligt forskningsfält, där bredd kan bidra till olika infallsvinklar på ett och samma fenomen. ICF:s främsta värde kan vara en ökad vardagsförståelse av begreppet funktionshinder utanför gruppen professionella och dem som har personlig erfarenhet av att hantera ett handikapp och som ett argument för människor att försvara sina rättigheter (Gustavsson och Szönyi, 2004, s.116).

Under senare år har delaktighet blivit framträdande i sammanhang där människor med funktionsnedsättningar står i fokus. Tideman och Mallander definierar begreppet på följande sätt: ”Delaktighet skulle på ett övergripande plan kunna sägas vara en av förutsättningarna för att ett samhälle blir ett samhälle, att det finns någon form av gemenskap på livets olika arenor, på arbetet, i familjen, på fritiden” (Tideman och Mallander, 2004, s.11).

Barnkonventionen slår fast att barn har rätt att komma till tals i frågor som rör dem själva (FN:s konvention om barns rättigheter Artikel 12:1). FN:s konventioner om rättigheter för personer med funktionsnedsättning har ställt sig bakom det miljörelativa perspektivet som innebär att svårigheter som uppstår ska ses som en obalans mellan individens förutsättningar och omgivningens utformning.

En funktionsnedsättning kan ge funktionshinder som bristande tillgänglighet och delaktighet i sociala relationer, i utbildning och i demokratiska processer (American Association on Mental Retardation 2002).

De internationella konventionerna om barns rättigheter samt rättigheter för personer med funktionsnedsättning ska ligga till grund för den svenska lagstiftningen på området men forskning visar att personer med funktionshinder har sämre villkor på alla livsområden (Tideman 2015).

Delaktighet är en demokratisk rättighet med betydelsen att få delta i samhället på samma villkor som andra. Salamancadeklarationen antogs år 1993 och bygger på FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna och FN:s Standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionshinder. Salamancadeklarationen handlar om varje människas rätt till exempelvis undervisning oberoende av individuella olikheter och bygger på Barnkonventionens artikel 23 som handlar om barn och ungdomars rättigheter och att barnets bästa alltid ska komma i första hand. Artikel 23 beskriver att barn med fysiskt eller psykiskt handikapp har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv som möjliggör dess aktiva deltagande i samhället (Artikel 23). Familjen är den naturliga miljön för barnets utveckling och välfärd och är berättigad till bistånd för att fullgöra ansvaret för omvårdnad och uppfostran (Mänskliga rättigheter Konventionen om barnets rättigheter 2010).

Den 20 november 1989 antog FN Förenta nationernas generalförsamling konventionen om barnets rättigheter som innebär att alla barn och ungdomar upp till 18 år har samma rättigheter. Det handlar om rätt att leva och utvecklas, rätt att växa upp i trygghet och skyddas mot övergrepp och rätt att respekteras för vad man tycker och tänker och att barnets bästa alltid ska komma i första hand. Barnkonventionens grundläggande principer är: ”Artikel 2. Icke-diskriminering. Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen ska diskrimineras på grund av kön, funktionshinder, religion eller annan trosuppfattning, etnisk tillhörighet eller sexuell läggning. Artikel 3. Barnets bästa ska vara vägledande vid allt beslutsfattande och vid alla åtgärder som rör barn och unga. Artikel 6. Rätt till liv och överlevnad. Barn och unga ska tillåtas utvecklas i sin egen takt och utifrån sina egna förutsättningar. Artikel 12. Åsiktsfrihet och rätten att bli hörd. Barn och ungdomar ska ges möjlighet att uttrycka sina synpunkter i frågor som rör dem” (Mänskliga rättigheter Konventionen om barnets rättigheter s.10-13).

FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning innebär att barn ska vara delaktiga i frågor som rör dem själva, att barns åsikter är viktiga och att barn

måste få möjlighet att göra sig hörda och få påverka sin egen situation. Begreppen deltagande och inflytande beskrivs i artikel 12.1: ”Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad på samma villkor som för andra barn och erbjudas stöd anpassat till funktionsnedsättningen och ålder för att utöva denna rättighet” (Mänskliga rättigheter Konventionen om barnets rättigheter artikel 12.1 s.12).

Karlsson 2007, Mineur, Bergh och Tideman 2009, Ullenhag, Krumlide Sundh, Granlund och Almqvist (2012) belyser behov av fortsatt forskning med ett inifrånperspektiv inom området erfarenheter och delaktighet. Inom habiliteringsverksamheten så handlar det enligt Ullenhag om att ta reda på vad barn och ungdomarna vill göra och att de får känna att habiliteringen utgår från deras perspektiv (Ullenhag 2012). Bolin, Bovide Lindén, Persson har undersökt barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering och fann att delaktigheten för barnen själva var relativt låg (Bolin et.al 2003).

Delaktighet kan inte beskrivas på ett alltför generellt plan, för varje arena, aktivitet och sammanhang skapar sina villkor (Szönyi och Söderqvist Dunkers 2012). Individer är olika och delaktig kan ha skilda betydelser där en aspekt kan vara att kunna påverka genom att göra egna val i de arenor där man befinner sig i. Enligt Almqvist, Eriksson, Granlund innefattar delaktighet alltid en upplevelsedimension som handlar om att vara med, att kunna agera i situationen och om vilka förutsättningar som finns för delaktighet i det aktuella sammanhanget. Författarna skriver att ålder, personkaraktäristiska och roll i sammanhanget är faktorer som påverkar ens uppfattning av delaktighet (Almqvist, Eriksson och Granlund, 2004, s.139). Ullenhag (2012) anser att dessa endast förklarar en del eftersom fler faktorer identifierats som handlar om utbudet, föräldrars fritidsintresse, barns sociala kompetens, kommunikativa förmåga, fungerande transporter och attityder i omgivningen.

Forskning visar att barn och ungdomar vet vad de vill ha hjälp med och vikten av att de får vara med och utforma aktiviteterna som de deltar i (Ullenhag 2012). Barn och ungdomar som aktivt engagerar sig i exempelvis fritidssysselsättningar kan utveckla känsla av tillhörighet och sammanhang samtidigt som de tränar den sociala kompetensen i samspel med andra (Ullenhag 2012). Begreppet delaktighet används många gånger på en allmän nivå där man formulerar inriktningar för en verksamhet eller grundvärdering i lagstiftning eller i handikappolitiska program. Ullenhag menar att delaktighet handlar om ett positivt fungerande

på individnivå, inflytande på gruppnivå och demokrati på samhällsnivå. Delaktighet handlar om agerande och förutsättningar och en känsla, där känslan av kontroll är viktig (Ullenhag 2012).

Fortsatt forskning behövs inom området delaktighet där observationer och intervjuer över tid kan synliggöra hinder som försvårar barns delaktighet (Ullenhag 2012). Det behövs olika perspektiv, de vuxnas perspektiv och barns perspektiv i samverkan för att få ökad kunskap om varandras perspektiv. Det gäller att ha kunskap om olika insatser och hur de kompletterar varandra och att samverka med varandra för att kunna hitta insatser som fungerar utifrån individen och familjens situation. Ullenhag lyfter fram att delaktighet kan innebära att vara del av något och det är inte säkert att betraktaren uppmärksammar vad en individ upplever i ett sammanhang (Ullenhag 2012).

Nordmark skriver om att underlätta och möjliggöra för barn att vara delaktiga i beslut eftersom barn och vuxnas åsikter inte alltid stämmer överens. Planering och målsättning av terapeutiska och pedagogiska intentioner ska ske i samverkan med barnet, föräldrarna och teamet runt barnet (Nordmark, 2012, s.363).

När det gäller val av en intervention så måste alla insatser oavsett om de är individuella eller i grupp anpassas för att barnet ska känna mening och förstå sammanhang och hänsyn tas till familjens totala situation. Nordmark skriver att det behövs flerprofessionell forskning som utgår från individers upplevelse som kan leda till förbättringar, ökad delaktighet och tillgänglighet (Nordmark, 2012, s. 366). Vi vuxna kan involvera barn och ungdomar genom att lyssna och ställa frågor till dem (Stenhammar 2010, Renlund 2012, Ullenhag 2012).

Projektet Egen växtkraft (2011) har undersökt hur barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan få mer att säga till om i möten med olika verksamheter. Resultatet av projektet visar att barn och unga vill och kan påverka sina egna liv och vill ha information om det som rör dem själva (Stenhammar, Rinnan och Nydahl 2011). I projektet används Shier´s modell Pathways to Participation - Barn och ungas väg till delaktighet (Shier 2001). Modellen illustrerar olika nivåer för delaktighet och visar att det handlar om att ställa sig frågan om man är beredd att låta barn delta i olika beslutsfattande processer och om det finns arbetssätt som möjliggör barns deltagande i beslutsfattande processer (Shier 2001).

Ullenhag (2012) har i sin forskning visat på att det är viktigt att barn och ungdomar själva får vara med och utforma sina aktiviteter men kan behöva hjälp när det uppstår hinder för aktivt deltagande. Hinder för delaktighet kan uppstå på individ, grupp och samhällsnivå och handla om fysiska hinder, kommunikativa svårigheter eller kognitiva nedsättningar (Ullenhag 2012).

Janson delar in delaktighet i sex aspekter där tre av dem är objektivt observerbara: tillhörighet, tillgänglighet och samhandling och de andra är subjektivt upplevda: engagemang, erkännande och autonomi. Delaktighet innefattar även individens möjlighet att göra egna val i betydelsen att kunna välja eller välja bort en arena (Janson, 2004, s.178). Melin (2013) beskriver delaktighet som olika slags sociala processer som ska uppstå och skapa gemenskap, engagemang i aktiviteten och inflytande i beslut. Melin (2013) menar att det är en förutsättning att känna till detta om man vill kunna påverka möjlighet till ökad delaktighet.

Gustavsson (2004) frågar sig vilken mening begreppet delaktighet har i praktiken och diskuterar att det kan betyda inflytande, tillhörighet, engagemang och makt. Barns delaktighet i relationer till jämnåriga kamrater grundas ofta i ett gemensamt intresse, ett accepterande av varandra som kamrater där båda parter bidrar ömsesidigt till de aktiviteter som gemenskapen bygger på (Nordström 2002). Barn med och utan lindrig utvecklingsstörning bygger upp tillvaron utifrån sina egna förutsättningar där olika funktionella villkor kan leda till att barn och ungdomar inte ger omgivningen samma mening. Om barnet inte förstår regler och rutiner i en lek eller ett spel på samma sätt som sina kamrater eller om kommunikationen sker på för hög abstraktionsnivå då minskas hanterbarheten och meningsfullheten (Nordström 2002).

Delaktighet kan innebära att kunna ta del av vad som händer genom att få hjälp att förstå och kontroll över vad som ske och att kunna uttrycka sin mening. Barn och ungdomar med nedsatt kognitiv och kommunikativ förmåga har svårt att delta på samma villkor i samhället som barn utan den svårigheten (Bruce 2007). Barn med språkstörning drar nytta av att vara i grupp med barn som har samma språkliga utvecklingsnivå men också av att vara i grupp med barn som är åldersmatchade men konversationen i grupperna blir på olika sätt (Bruce 2007). Larsson anser att språket är den viktigaste komponenten för att skapa begriplighet och meningsfullhet och att en aktivitet är begriplig när en individ upplever den som självklar (Larsson, 2004, s.158-161).

3.6 Gruppstruktur och grupprocesser

Att få sina behov av tillhörighet, bekräftelse och uppskattning tillfredsställda är vinster i gruppsammanhang. Motsatsen att inte blir tagen på allvar kan leda till att relationen tar slut eller att man lämnar gruppen. (Hwang och Nilsson 2014). Författarna skriver om vikten av att få göra egna val och att när individer väljer att samspela så kan det handla om tillhörighet, att få träffa andra eller få lära sig något. Det handlar om att ge och få tillbaka och om en gruppnärvaro är obligatorisk så är det ingen vinst (Hwang och Nilsson 2014).

För barn och ungdomar med en intellektuell funktionsnedsättning kan vardagen handla om hur man klarar att fungera tillsammans med andra, hur man bedömer olika sociala situationer och hur känslor påverkar tänkandet (Hwang och Nilsson 2014). Individer strävar efter att förstå och begripa omvärlden och vad som händer i den. Gruppklimat påverkar oss alla och när det gäller grupputveckling så krävs det att deltagaren kommer till sin rätt i gruppen (Guvå 2006). Barn är tidigt del av en grupp, i den egna familjen, bland vänner på förskola, skola, habilitering och fritiden (Hwang och Nilsson 2014). Det är inte självklart att en gruppverksamhet leder till utveckling och orsakerna kan vara många. Hwang och Nilsson (2014) nämner individuella och samhälleliga faktorers betydelse för individens syn på sig själv och andra och att svårigheter i en grupp kan handla mer om kommunikation och relationer än om individuella egenskaper men också vara en kombination av båda. Författarna beskriver några generella perspektiv där exempelvis det psykodynamiska perspektivet har fokus på individen och det socialkonstruktivistiska på samhälleliga faktorers betydelse för individens syn på sig själv och andra. Hwang och Nilsson menar att ett perspektiv sällan ger svaret på varför en grupp utvecklas och att det oftast behövs flera teoretiska perspektiv för att förstå. De beskriver inlärningsperspektivet med fokus på social inlärning, psykodynamiskt perspektiv, kognitivt perspektiv, interaktionistiskt perspektiv, systemteoretiskt perspektiv och socialkonstruktivistiskt perspektiv något mer ingående och menar att två eller flera synsätt behövs för att förstå vad som händer i en grupp (Hwang och Nilsson 2014).

Barn och unga lär på olika sätt och gruppverksamhet kan vara ett sätt att få begriplig kunskap om sig själv och sin funktionsnedsättning (Stenhammar, Rinnan och Nydahl 2011). I handikappförbundets projekt Egen växtkraft (2011) nämns gruppverksamhetens sociala och bekräftande dimension. Att ha nära relationer är inte någon självklarhet varken för människor med eller utan en utvecklingsstörning. Människor med utvecklingsstörning har ett begränsat

socialt nätverk där familjen, personalen och andra människor med funktionshinder är de som man umgås med (Mineur et. al. 2009). Gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen är komplement till andra grupper där skola och fritids är miljöer som barn och ungdomar tillbringar mycket tid i. I forskningsstudier om samspel mellan barn med och utan en funktionsnedsättning som är i en grupp har forskare uppmärksammat de horisontella och vertikala relationer som uppstår (Nordström 2002, Janson 2004, Bruce 2007). Nordströms forskning om skolbarn med lindrig utvecklingsstörning och deras relationer med andra skolbarn visar att det blir ett samspel på jämlika och ojämlika villkor. Författaren skriver att samspel präglas av en ömsesidighet vilket kan vara svårt att uppnå i en ojämlik relation (Nordström 2002). Jansons forskning handlar om samspel mellan barn med funktionella olikheter i förskola, skol- och fritidsmiljöer där kamratkontakt och samspel med jämnåriga utan funktionsnedsättning är viktigt både som utvecklingsstimulans och som rättighet till samhällets arenor (Janson, 2004, s.178). I Jansons forskning framträder två observerbara kulturer i förskolan, en vertikal omsorgskultur som innefattar personals omsorgsansvar och pedagogisk intervention och en horisontell lekkultur där barn ingår i kamratgruppens gemenskap och där det är personalens kunskap som avgör verksamhetens potential för delaktighet som social process för barn med funktionsnedsättning (Janson, 2004, s. 196-197). Emilson och Pramling skriver om lärarens roll i kommunikation med barn och att det är i mötet mellan den vuxnes förhållningssätt och barns förmåga som kvalitén i verksamheten uppstår (Nordisk Barnhageforskning 2012).

För barn och ungdomar med funktionsnedsättning så har vägen till visionen full delaktighet i samhället fler hinder än för barn och ungdomar utan funktionsnedsättning. Hinder på individnivå kan handla om att ha svårt för att se, höra, förflytta och uttrycka sig och att ha underordnade roller i exempelvis lek (Janson 2006). Barn och ungdomar med en funktionsnedsättning har en särskilt utsatt position om deras funktionsnedsättning innebär kommunikationssvårigheter (Bruce 2007). Ullenhag (2012) har undersökt barn med funktionsnedsättning och deras delaktighet i fritidsaktiviteter och jämfört dem med barn utan funktionsnedsättning. Tonåringarna med funktionsnedsättning uttryckte att de behövde hjälp med att kunna utföra aktiviteter tillsammans med sina vänner sig och studien visade att fritidsaktiviteterna minskade för båda grupperna när barnen blev äldre. Ringsby-Jansson och Olsson (2006) skriver att det finns stora skillnader i hur relationerna ser ut för individer med utvecklingsstörning och att lokala offentliga arenorna och gemensamhetslokaler är viktiga för att människor ska kunna träffas och stödja varandra.

3.7 Vad vill barn och ungdomar? Barnets perspektiv

Barn och ungdomars perspektiv kan vuxna bara få genom att barnen själva kommer till tals om hur de ser på sig själva och sina liv (Barnens Rätt i Samhället 2015). Ett barnperspektiv kan vuxna utveckla genom att vi försöker se på tillvaro med barns ögon. Barnperspektivet och barnets perspektiv är begrepp som diskuterats mycket på senare tid och i forskning och i de rättighetslagar som finns framgår det att barnets perspektiv är barnets egen röst (Halldén 2003, Pramling 2012). Barnperspektivet beskrivs i forskning som ett mångtydigt begrepp som handlar om att ta del av barnets röster, att tolka dem i sammanhanget och medvetet uppmärksamma vilken plats rösterna ges i vårt samhälle (Halldén 2003).

Barn har rätt till kunskap och information. Forskning visar att barn uppfattar mer än vad de vuxna tror och ibland annorlunda och att de kan behöva hjälp med att prata om sina tankar och har rätt till de vuxnas förklaringar (Trondman 2003, Hartman och Torstenson - Ed 2007, Renlund 2012). I en grupp med barn och ungdomar kommer det alltid att finnas en naturlig variation av uppfattningar och sätt att förstå något på (Pramling 1994). I denna studie är det barn och ungdomar som deltar i gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen som delar med sig av sin uppfattning, de berördas perspektiv. Trondman (2003), Hartman och Torstenson Ed (2007) och Renlund (2012) belyser vikten av att ge barn och ungdomar möjlighet att prata och berätta om sina erfarenheter.

4. Teori

Teorin om känsla av sammanhang, KASAM, handlar om att en individs tillvaro upplevs som begriplig, hanterbar och meningsfull.

4.1 Teorin om känsla av sammanhang, KASAM

Aaron Antonovsky (1923-1994) professor i medicinsk sociologi i Israel kom i kontakt med medicinsk sociologi och började studerade hälsa och ohälsa (Hälsans mysterium 1987). Antonovsky gjorde studier på människor som trots svåra trauman i livet klarade sig förvånansvärt bra och ur detta växte hans teori fram som handlar om att en hög känsla av sammanhang i livet ger bättre hälsa (Antonovsky 2005).

Känsla av sammanhang KASAM handlar om hur begriplig, hanterbar och meningsfull vår tillvaro är. Begreppet begriplighet är den uttalade kärnan i den ursprungliga definitionen och handlar om i vilken utsträckning tillvaron upplevs som strukturerad och sammanhängande. Begreppet hanterbarhet handlar om i vilken grad man upplever att det finns resurser med vilka man kan möta krav som ställs och klara av svåra händelser i livet. Det tredje begreppet meningsfullhet beskriver delaktighet som medverkande i de processer som skapar såväl ens öde som ens dagliga erfarenheter, där meningsfullhet är begreppets motivationskomponent (Antonovsky 2005).

De som bedömdes ha en stark KASAM pratade om områden i livet som var viktiga för dem och som de var mycket engagerade i. Det var saker som hade betydelse för dem inte bara i kognitiv mening utan också känslomässigt, personliga utmaningar värda känslomässiga investeringar och engagemang (Antonovsky 2005). Begreppet meningsfullhet handlar om i vilken utsträckning som man känner att livet har en känslomässig innebörd, där problem och krav som livet ställer är värda att investera energi och engagemang i och där en utmaning är värd att ta (Antonovsky 2005).

Antonovsky definierade KASAM som fenomen som ger livserfarenheter, delaktighet att forma resultatet och en balans mellan under och överbelastning och om dessa livserfarenheter är återkommande så byggs KASAM upp (Antonovsky 2005). De tre begreppen är sammanflätade och alla tre är nödvändiga och mer eller mindre centrala. Motivationskomponenten, meningsfullhet, förefaller vara den viktigaste för utan den blir varken hög begriplighet eller hög hanterbarhet särskilt långvarig (Antonovsky 2005).

Troligtvis är begriplighet den därefter viktigaste komponenten eftersom hög hanterbarhet förutsätter förståelse. Därmed inte sagt att hanterbarhet är oviktigt för om man inte tror att resurser finns att tillgå avtar meningsfullheten och personens strävan efter att hantera situationen svagare (Antonovsky 2005).

Antonovsky menar att framgångsrik problemhantering är beroende av KASAM i dess helhet och beskriver teorin om känsla av sammanhang som: ”en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomgripande och varaktig men dynamisk tillit till att ens inre och yttre värld är förutsägbar, och att det finns en hög sannolikhet för att saker och ting kommer att gå så bra som man rimligen kan förvänta sig” (Antonovsky, 2005, s.17).

Antonovsky intresserade sig för det salutogena synsättet som handlar om vad det är som gör att människor håller sig friska och på vilket sätt barn och vuxna kan klara av stress och påfrestningar som uppstår (Antonovsky 2005). Det salutogena synsättet handlar om att öka kunskapen om det som främjar självkänsla, motståndskraft och hälsa. Antonovsky definierar salutogenes som hälsofrämjande faktorer och patogenes som riskfaktorer eller stressorer vilka man i bästa fall kan begränsa, motverka eller möta med en buffert (Antonovsky 2005).

Det centrala i teorin är begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och förklaras med följande: ”Upplevelser av förutsägbarhet lägger grunden för begriplighet, en bra belastningsbalans lägger grunden för komponenten hanterbarhet och mindre självklart, delaktighet i resultatet lägger grunden för komponenten meningsfullhet” (Antonovsky, 2005, s.130). Individens känsla av sammanhang avgör vilka konsekvenser olika händelser ger och vår motståndskraft beror på hur vi upplever vår tillvaro, det vill säga om vi upplever den som hanterbar, begriplig och meningsfull (Antonovsky 2005).

Antonovsky beskriver att en individs KASAM handlar om hur en individ klarar att hantera stressorer i vardagen: ”Många av livets erfarenheter kan vara förutsägbara och balanserade utan att på något sätt vara våra egna eller valda av oss själva. Man kan för varje livserfarenhet ställa sig frågan om vi har medverkat i valet att genomgå denna erfarenhet. När andra bestämmer allting åt oss - när de bestämmer uppgiften, formulerar reglerna och åstadkommer resultaten - och vi inte har något att säga till om då reduceras vi till objekt” (Antonovsky, 2005, s.130). Om stressorerna upplevs begripliga och om man lär sig hantera dem kan man dra nytta av dem (Antonovsky 2005).

Tillvaron är full av påfrestningar och svårigheter som vi människor måste lära oss att hantera och denna förmåga kallas coping (hantera), förmågan är beroende av om individen förmår att skapa en känsla av sammanhang i tillvaron (Antonovsky 2005). Barnet utvecklas i samspel med sin omgivning och det är inte givet att strukturerna finns där för barnet att upptäcka (begriplighet). Barn och ungdomar uppfattar fenomen olika och Antonovsky menar att en del barn är mer eller mindre framgångsrika i detta (Antonovsky 2005). En människa med hög känsla av begriplighet förväntar sig att de stimuli han eller hon möter går att ordna och förklara. Antonovsky definierar begreppet hanterbarhet som hur man upplever att det finns resurser som man kan använda för att möta de krav som ställs. Personer med stark KASAM förmår att få ordning i tillvaron och motbalansera oordning från den inre och yttre miljön (Antonovsky 2005).

Att förstå och bli förstådd handlar om individens egna förutsättningar och omgivningens förståelse. Det handlar också om att individen är i olika sammanhang, i den egna familjen, tillsammans med sina vänner eller andra personer barn och ungdomar och vuxna som man ska förhålla sig till. Människor med hög KASAM pratar om områden i livet som är viktiga för dem, som de är mycket engagerade i och som har en känslomässig betydelse för dem. Antonovsky fann även att människor med hög KASAM inte såg hela tillvaron som sammanhängande utan med gränser där det som pågår utanför dessa gränser inte spelar så stor roll eftersom det inte är viktigt för oss. Gränsen kan vara olika för olika individer men den kan inte vara så snäv så att känslor, de närmaste interpersonella relationerna, den huvudsakliga sysselsättningen och existensiella frågor hamnar utanför (Antonovsky 2005). Gränsen som sätts upp innebär att man kan vara ganska ointresserade av många områden och inte behöver känna att allting är begripligt, hanterbart och meningsfullt men ändå ha en stark KASAM. Den avgörande frågan är om det finns områden som personen själv upplever som viktiga (Antonovsky 2005).

I teorin om känsla av sammanhang så är komponenterna hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet centrala. Barn och ungdomar med och utan funktionsnedsättningar är i olika sammanhang som de har olika förutsättningar att förstå och hantera. Om kraven som ställs är för höga eller för låga, om en aktivitet är motiverande eller inte har betydelse för individens upplevelse av meningsfullhet. Genom att ta reda på barn och ungdomars behov och önskningar så kan vår förståelse öka.

5. Metod

Studien är en kvalitativ intervjustudie med en hermeneutisk ansats i betydelsen att förstå och tolka. Hermeneutiken har öppenhet och deltagande som centrala begrepp där en hermeneutisk tolkningssituation bör bygga på en förväntansfull öppenhet för att något ska hända. Att förstå och tolka utifrån en helhet som inte enbart handlar om vår miljö utan också om hur människan förstår och omfattar denna helhet (Ödman 2007).

Eftersom studiens avsikt är att undersöka deltagarnas uppfattning om gruppverksamhet så valdes den kvalitativa metoden som kännetecknas av att den utgår från studiesubjektens perspektiv (Alvesson och Sköldberg 2008). I kvalitativa studier eftersträvar forskaren en relation till undersökningspersonerna för att kunna uppfatta världen på samma sätt som de. Kvalitativa studier kan hota objektiviteten genom att forskaren blir alltför involverad i undersökningspersonerna. Många forskare ger uttryck för en vilja att uppfatta den sociala verkligheten och det som händer i den på det sätt som de som lever i denna verklighet och kvalitativa forskare kritiseras ofta för detta eftersom undersökningarna uppfattas som alltför subjektiva (Bryman 2007).

Kvale och Brinkmann (2009) menar att kunskap inte erhålls genom att följa värde och intressefria metoder eftersom människors subjektiviteter spelar en unikt ofrånkomlig roll. Studien handlar om att undersöka individers uppfattning. Att undersöka handlar om en process, att skapa vetande om något och det tillstånd av ökat vetande, som därmed uppnås (Ödman 2007). Processen i denna studie är dialektisk med öppenhet och deltagande i fokus. Den kvalitativa forskningsintervjun fokuserar på bestämda teman och riktar fokus mot forskningsämnet med öppna frågor. Intervjuaren leder intervjupersonen till vissa teman men inte till bestämda uppfattningar och intervjupersonen lyfter fram det som är viktigt inom undersökningsområdet (Kvale och Brinkmann 2007). En kvalitativ forskningsintervju är ett sätt att uppfatta en situation på samma sätt som undersökningspersonerna. Genom att försätta sig i en dialogsituation och lyssna till det som sagts och ställa frågor når vi den hermeneutiska erfarenheten och grundläggande förståelsen (Alvesson och Sköldberg 2008). En kvalitativ forskningsintervju kan ses som ett grundläggande sätt för forskaren att få kunskap och förstå ämnen från den levda vardagsvärlden ur den intervjuades eget perspektiv (Kvale och Brinkmann 2007).

För att få människors syn på världen så föredrar kvalitativa forskare mindre strukturerade tillvägagångssätt som intervjuer eftersom de rymmer ett stort mått av flexibilitet (Bryman 2007). Samtalet sätts i fokus genom att forskaren får möjlighet att höra människor uttrycka sina synpunkter med egna ord (Kvale och Brinkmann 2009). I samband med intervjutillfället har intervjuaren möjlighet att observera om intervjupersonen har förstått frågan, om den behövde upprepas och förtydligas. Detta är särskilt viktigt att beakta i samband med att intervjupersonen har en funktionsnedsättning som innebär kommunikationssvårigheter och kognitiva svårigheter. I en kvalitativ intervju finns en inbyggd möjlighet att ställa följdfrågor och uppmärksamma nyanser i samband med intervjutillfället (Kvale och Brinkmann 2009).

Den kvalitativa intervjuns mål är inte att komma fram till entydig och mätbar data utan att spegla intervjupersonens tillvaro. I kvalitativa intervjuer används en lista av frågeområden, intervjuguide där den intervjuade i möjligaste mån ska styra ordningsföljen och innehåll (Trost 2005). För att säkerställa data så kan man i kvalitativa intervjuer formulera frågor om nästan samma sak för att få fram data som är mer pålitlig (Trost 2005). Forskningsintervjun kan bli ett lärande och leda till förändring för både intervjuaren och intervjupersonerna och vara en mötesplats där en intervjuperson som känner trygghet i situationen gör materialet rikare och mer utförligt (Kvale och Brinkmann 2009).

Studien har ett inifrånperspektiv, vilket innebär de berörda personernas perspektiv (Tideman 2006). För att undersöka barn och ungdomars tankar inom ett område så kan intervjun med fördel användas för att ta del av deras erfarenheter och uppfattning. Att intervjua barn och ungdomar är ett sätt att undersöka där forskaren måste vara vaksam på det ojämnlika maktförhållandet som råder mellan vuxen och barn, forskare och respondent. Att intervjua barn och ungdomar med och utan en funktionsnedsättning kräver lyhördhet från den vuxne och handlar om att anpassa sig efter barn och ungdomars olika behov. Barn kan ha svårare att koncentrera sig och sitta still än vuxna och intervjuerna kan bli något kortare än vad intervjuaren tänkt. För att fånga respondentens intresse så handlar det om att försöka skapa motivation och se intervjusituationen ur deras perspektiv (Trost 2005). Forskningsintervjun är inte en dialog mellan jämlika parter utan är ett specifikt professionellt samtal med en tydlig maktasymmetri mellan forskaren och undersökningspersonerna (Kvale och Brinkman 2007) där barn och ungdomar med funktionsnedsättning kan hamna i en särskilt utsatt position där intervjupersonen mer eller mindre medvetet utrycker vad hon tror att intervjuaren vill höra.

Barn som inte har en funktionsnedsättning kan vanligtvis tala om vad de tycker och hur de vill ha det. Barn som har en funktionsnedsättning som påverkar hur man förstår och blir förstådd kan behöva få hjälp med anpassat material exempelvis kommunikationshjälpmedel för att utrycka sig och sina åsikter (Stenhammar 2010). Barn och ungdomar med funktionsnedsättningar kan på många områden fungera som barn utan en funktionsnedsättning men de kan också ha en extra sårbarhet för riskförhållanden och överkrav om miljöer inte anpassas efter deras förmågor och fungerande.

Funktionsnedsättningen utvecklingsstörning innebär svårigheter med teoretiskt tänkande vilket kan få konsekvenser när det gäller att förstå och tolka metoder. En kvalitativ metod kan ge intervjuaren möjlighet att observera hur intervjupersonen uppfattar frågor som ställs och ge intervjupersonen möjlighet att uttrycka sig med egna ord och uttryck och ställa egna frågor. Hermeneutiken studerar språk, kommunikation och tolkning av texter och förståelse. En hermeneutisk vetenskapsinriktning utgår från att människors avsikt och motiv visas i handlingar, språk och gester. Olsson och Sörensen (2007) skriver att språket är lika primärt som förståelsen eftersom förståelsen kan förmedlas språkligt där det centrala är att se att det är en människa med bakgrund och tidigare erfarenheter som tänker och förstår något. Forskarens förståelse kan beskrivas som en process där man genom tolkning försöker se något utifrån intervjupersonens horisont vilket förutsätter en dialog (Olsson och Sörensen 2007).

Forskarens dilemma är att intervjun ska vara så djup och innehållsrik som möjligt samtidigt som intervjupersonerna ska behandlas med respekt och integritet (Kvale och Brinkmann 2007). Det krävs vaksamhet från forskaren så att respondenten behandlats med respekt. I kvalitativa studier talas det om att ha närhet till undersökningsproblemet eller ett så kallat inifrånperspektiv (Olsson och Sörensson 2007). Inifrånperspektivet innebär att vi genom språket kan ta del av varandras inre världar där forskarens värderingar och erfarenheter är hjälpmedel och en oumbärlig förutsättning för att överhuvudtaget kunna tolka den information forskaren får (Olsson och Sörensen 2007). Forskaren deltar ofta själv i undersökningsmaterialet, ett jag och du förhållande där det går att observera viktiga nyanser och uttryck. I samband med intervjusituationen är det en förutsättning att intervjuaren och intervjupersonen tar del av varandras världar och att man som forskare kan tolka och beskriva informationen (Olsson och Sörensen 2007). Studiens respondenter har intervjuats. En kombination av flera metoder är ofta önskvärd men om ett visst ämne intresserar forskaren så kan intervjun snarare än observation användas så att just det aktuella ämnet kan fokuseras och intervjusvaren dokumenteras (Wibeck 2010).

5.1 Förförståelse

Studiens forskningsfråga har sitt ursprung i den egna praktiken där gruppverksamhet är en av flera insatser som erbjuds inom den rådande habiliteringskulturen. Möten med barn och föräldrar i gruppverksamhet har lagt grunden till mitt intresse för forskningsområdet. När vi möter företeelser ofta eller dagligen har vi utvecklat en förförståelse som gör tolkningsarbetet enkelt men vid mångtydiga skeenden så fodras att man både inför sig själv och andra gör en mer medveten tolkning för att vi vill förstå något (Ödman 2007).

I mitt arbete som specialpedagog möter jag barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar och deras familjer. Gruppverksamhet har olika inriktningar där olika yrkeskategorier ingår. Min erfarenhet är främst inom området småbarnsgrupper och gruppverksamhet med inriktningen lek och kommunikation, tal och språk för barn med språkstörning och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i olika åldrar. Kulturer består av subkulturer och habiliteringen kan ses som en sådan där terminologi och erfarenhetsbaserad kunskap eller ”den tysta kunskapen” kan vara svår att upptäcka för den oinvigde och samtidigt i forskningssammanhang göra forskaren hemmablind så att problem inte upptäcks vilket utomstående forskare kan upptäcka (Olsson och Sörensen 2007).

Jag är medveten om att möten med barn och ungdomar och habiliteringsarbetet har påverkat mig och mitt intresse för forskningsområdet. Det positiva med att ha egen erfarenhet inom forskningsområdet kan vara samtalen med barn och ungdomar där mötet handlar om att förstå och att bli förstådd. Det negativa med erfarenhetsbaserade kunskap inom forskningsområdet kan vara att saker missas och problem inte upptäcks som utomstående forskare skulle ha upptäckt (Olsson och Sörensen 2007). Enligt ett hermeneutiskt synsätt kan tänkande och förståelse inte studeras isolerat, utan det är alltid en människa med bakgrund och tidigare erfarenheter som tänker och förstår någonting (Olsson och Sörensen 2007). Samtal, text och forskarens förkunskaper är väsentliga i tolkningsarbetet där forskaren vill uppnå en fördjupad förståelse genom att ställa frågorna vad, var, hur och varför (Olsson och Sörensen, 2007, s.100). I studien får respondenterna frågor inom tre områden: habilitering, gruppverksamhet och medbestämmande och inflytande där strukturella frågor använts för att synliggöra intervjupersonernas egna ord, uttryck och uppfattningar. Intervjuguidens halvstrukturerade utformning ger intervjuaren möjlighet att ställa följdfrågor. Intervjuprocessen ger utrymme för flexibilitet och möjlighet till följsamhet med respondenterna och fokus hamnar på hur de

uppfattar och förstår skeenden. En möjlighet för intervjuaren att stanna upp för det som intervjupersonen upplever vara viktigt vid en förklaring och förståelse (Bryman 2007).

5.2 Urval

Vid kvalitativa studier vill forskaren få fram så stor variation som möjligt. Urvalet ska vara heterogent inom en given ram och det ska finnas variation (Trost 2005). Vid planeringen av denna studie diskuterades urvalet av försökspersonerna ingående och ursprungstanken var att deltagarna skulle vara från ett annat distrikt. Eftersom undersökningsgruppen inte kom igång inom den tidsperiod som det var tänkt på den aktuella arbetsplatsen så innebar tidspressen att jag valde att undersöka barn och ungdomars uppfattning om gruppverksamhet på den egna arbetsplatsen. Studien genomfördes i gruppverksamhet mat, prat och motion en gruppverksamhet som jag inte varit involverad i. Vid planeringen av studien så var min tanke att intervjupersonerna skulle vara från en grupp, gruppverksamheten mat, prat och motion men eftersom det fanns ytterligare en grupp igång under den aktuella tidsperioden så valde jag att utöka studien med deltagarna i gruppverksamhet för syskon. Eftersom jag har egen erfarenhet av gruppverksamhet för syskon, syskongrupp så valde jag att intervjua de deltagarna i grupp.

Studiens deltagare är i olika åldrar men med det gemensamma att de deltar i gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen och har egen erfarenhet inom funktionshinderområdet, antingen för att de har en egen funktionsnedsättning eller är syskon till ett barn med en funktionsnedsättning, utvecklingsstörning. Studien bygger på ett icke-sannolikhetsurval, bekvämlighetsurval i betydelsen att det var de personer som för tillfället fanns tillgängliga för forskaren, där resultaten kan bli intressanta men inte går att generalisera (Bryman 2007). Respondenterna är inte representativa i statistisk mening vilket gör att det är mönster och varianter som är intressanta inte att ange hur många av dem som uppvisat en given variant (Trost 2005). Det kan vara acceptabelt att använda ett bekvämlighetsurval då man genom en tillfällighet får möjlighet att samla in data från ett urval av respondenter, en möjlighet som man inte vill missa och som kan utgöra en språngbräda för fortsatt forskning (Bryman 2007). Det har också visat sig att bekvämlighetsurval spelar större roll än man tror och vid exempelvis organisationsstudier så har de en mer framträdande roll än stickprov som baserar sig på sannolikhetsurval (Bryman 2007).

I studien har deltagare från två olika grupper intervjuats, gruppverksamhet med inriktning mat, prat och motion och gruppverksamhet för syskon till barn med en funktionsnedsättning. I gruppen mat, prat och motion är respondenterna fyra tjejer i åldern 15-19 år med lindrig utvecklingsstörning. I gruppen för syskon är det två respondenter, en pojke och en flicka 9 år gamla som har syskon med en utvecklingsstörning. Jag var med i gruppverksamheten mat, prat och motion vid ett tillfälle för att informera om studien och för att ta del av gruppverksamhetens innehåll. I syskongruppen så informerades deltagarna om studien i samband med ett grupptillfälle. Gruppverksamhetens innehåll var välkänt eftersom jag har egen erfarenhet av arbete med syskongrupper inom barn- och ungdomshabiliteringen.

5.3 Gruppverksamhet

Gruppverksamhet mat, prat och motion vänder sig till ungdomar med en funktionsnedsättning och syftet är att de ska få träffa andra i liknande situation. Gruppverksamhet för syskon riktar sig till barn som har ett syskon med en funktionsnedsättning och syftet är att de ska få träffa och andra barn och ungdomar som har syskon med funktionsnedsättning. Verksamheten vänder sig till syskon i olika åldrar och i denna studie är deltagarna i lägre skolåldern.

Gruppverksamheten med inriktning mat, prat och motion har erbjudits inom barn- och ungdomshabiliteringen under flera år och vänder sig till tjejer från 15 års ålder med diagnosen lindrig utvecklingsstörning och som har kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen. I mat, prat och motionsgruppen syftar gruppverksamheten till att deltagarna får träffa andra tjejer, prata om vad det kan innebära att bli vuxen och få tips om kost och motion. Gruppverksamheten har tidigare även vänt sig till killar i motsvarande ålder men det framkom önskemål från gruppdeltagarna om att gruppen som vara en tjejgrupp. Ungdomarna har träffats tre till fyra gånger per termin mellan kl 16-18. Personalen består av olika yrkeskategorier som sjukgymnast, kurator och psykolog och antal personal är beroende på antal deltagare och gruppverksamhetens innehåll. Gruppverksamheten inleds med att den vuxne berättar om eftermiddagens innehåll och aktiviteterna följer i en bestämd ordning. Deltagarna går en runda, därefter görs maten de ska äta i ordning och sedan är det en stund för samtal. Gruppverksamhetens innehåll handlar om att deltagarna motionerar, pratar, iordningställer och tillagar maten de ska äta, dukar och diskar.

I samband med måltiden pratar deltagarna och de vuxna utifrån särskilda samtalsämnen och för att komma igång så finns det en låda med förslag på olika samtalsämnen. Träffarna avslutas med att lokalen görs i ordning.

Gruppverksamheten för syskon till barn med en funktionsnedsättning har erbjudits flera år inom barn- och ungdomshabiliteringen och vänder sig till syskon till barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar. Syftet är att barnen får träffa och prata med andra barn och ungdomar som har ett syskon med funktionsnedsättning. Föräldrarna till gruppdeltagarna får tillfälle att utbyta erfarenheter med andra föräldrar i samband med gruppverksamheten. Föräldrar och habiliteringspersonal sitter och samtalar i ett angränsande rum. Gruppverksamhet för syskon erbjuds barn och ungdomar i olika åldrar och innehållet skiftar beroende på gruppdeltagarnas ålder. Gruppen syftar till att vara en mötesplats för barn och ungdomar med erfarenhet av att vara syskon till barn med funktionsnedsättningar och deras föräldrar.

5.4 Genomförande

Barn och ungdomar som var anmälda till gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen hösten -2012 deltog i studien. Studien förankrades genom att enhetschefen inom barn- och ungdomshabiliteringen informerades skriftligt och personlig kontakt togs med ansvarig habiliteringspersonal i det distrikt som studien var tänkt att genomföras. Eftersom den aktuella gruppverksamheten inte kom igång inom den tidsperiod som jag hade till förfogande för att hinna genomföra studien så gjordes studien inom den egna verksamheten och studien förankrades hos min enhetschef. Jag valde att inte göra något utskick till gruppdeltagarna före grupptillfället eftersom jag inte ville att studien skulle hindra deltagare från att anmäla sig till gruppverksamheten. Jag lämnade information om studien (bilaga 1) till gruppdeltagarna och deras föräldrar i samband med ett grupptillfälle, för att de skulle ha möjlighet att ställa frågor till mig om studiens upplägg och för att jag skulle kunna besvara frågor. En anmäld gruppdeltagarna i mat, prat och motion kom inte till det aktuella grupptillfället så de kontaktades via telefon. Den muntliga informationen som gruppdeltagarna fick tror jag väckte deras intresse och underlättade förståelsen för studies syfte och utformning.

5.5 Intervjuguide

En intervjuguide strukturerar intervjuns förlopp (Kvale och Brinkmann 2007). Studiens intervjuguide innehåller en översikt av de olika ämnesområdena inom forskningsområdet och öppna frågor inom tre områden habilitering, gruppverksamhet och medbestämmande och inflytande. Intervjuguiden innehåller frågeorden vad, hur, varför, när, hur länge och med vilka. Kvale och Brinkmann skriver att en bra intervjufråga bidrar tematiskt till kunskapsproduktionen och dynamiskt till att skapa en god intervjuinteraktion (Kvale och Brinkmann 2007). För att kunna följa respondentens tankegångar så fritt som möjligt och vid behov kunna ändra ordningsföljden i frågorna så valdes den halvstrukturerade intervjun. I samband med intervjuer måste forskaren vara medveten om den ojämnlika situationen som en intervju innebär. Det är forskaren som valt ämnesområdet. I studien möter forskaren respondenter i de lägre åldrarna och barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Forskaren måste försäkra sig om att intervjupersonerna upplever sig bekväma med intervjusituationen och att det är en trygg och avspänd atmosfär för att få tillgång till deras egna tankar och funderingar vilket kan bli till ett innehållsrikt datamaterial (Kvale och Brinkmann 2007).

Den kvalitativa intervjun kallas ibland ostrukturerad eller icke-standardiserad eftersom den bygger på att metodbeslut fattas under själva intervjutillfället (Kvale och Brinkmann 2007). För att kunna göra detta krävs det att forskaren ska ha kunskap om intervjuområdet och ha insikt om problem med att frambringa kunskap genom samtal (Kvale och Brinkmann 2007). Datainsamlingen genomfördes med intervjuer utifrån en intervjuguide (bilaga 2) med frågeställningar inom habilitering, gruppverksamhet och medbestämmande och inflytande. Jag ville ta del av deltagarnas uppfattning av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabilitering genom att fråga dem vad habilitering och gruppverksamhet är och vad man gör där. Frågorna handlar även om varför man går i gruppen och vilka man träffar där. I området medbestämmande och inflytande handlar det om vem som bestämmer att de ska gå i gruppen, vem som bestämmer vad och om det är något som deltagaren skulle vilja göra mer eller mindre av och vad deltagaren skulle vilja göra i gruppen om deltagaren fick bestämma? I studien användes tematiska frågor för att ge intervjupersonen möjlighet att utveckla svaren och jag hade möjlighet att ställa följdfrågor för att få fram ett mer innehållsrikt svar (Kvale och Brinkmann 2009). Avsikten med formuleringen av intervjuguidens frågor var att jag skulle få veta vad individen menade med och hur en företeelse uppfattades för att detta skulle kunna leda fram till en teoretisk analys av intervjupersonen erfarenhet om gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen.

5.6 Datainsamling

Intervjuerna genomfördes och spelades in under perioden november - december 2012. Intervjuerna inleddes med några ord om studiens syfte där jag redogjorde för hur intervjun skulle gå till. I studien har individuella intervjuer och intervju i grupp använts. I individuella intervjuer sitter intervjuaren tillsammans med respondenten och ställer sina frågor och svaren skrivs ner eller spelas in (Bryman 2007). Vid en individuell intervju har den intervjuade bara att förhålla sig till en intervjuare. Individuella intervjuer innehåller öppna frågor till respondenter som rör en specifik situation som är relevant för dem och av intresse för forskaren (Bryman 2007). Respondenterna i mat, prat och motionsgruppen intervjuades individuellt i familjens bostad. Intervjuerna skedde i en välkänd miljö, i ett rum som de valt själva och fokus var på samtalets frågor och svar. En respondents syskon kom in i rummet under intervjutillfället och respondenten fick frågan om vi skulle avbryta intervjun men respondenten önskade att vi fortsatte och att det gick bra att hon lyssnade och var inne i rummet under intervjutillfället.

Respondenterna i gruppverksamhet för syskon intervjuades tillsammans, i samband med ett grupptillfälle på barn- och ungdomshabiliteringen. Intervju i grupp innebär att intervjupersonerna diskutera de specifika frågeställningarna tillsammans med andra i en grupp (Bryman 2007). Miljön i denna studie får ses som naturlig för respondenterna eftersom lokalen var känd då de varit i lokalen tidigare. Intervjuerna inleddes med att jag berättade om syftet med studien och om hur intervjun skulle vara upplagd (bilaga 2). Därefter ställdes några frågor om personuppgifter och en öppningsfråga om vad respondenterna tycker är roligt att göra. Intervjuerna spelades in med hjälp av en handdiktafon som var placerad på bordet. Under intervjun hade jag möjlighet att ställa följdfrågor och upprepa respondenternas svar för att säkerställa en tillförlitlig tolkning. Respondenterna ställde även egna frågor och svar. Intervjun möjliggjorde förändringar av frågornas form och ordningsföljd utifrån hur samtalet utvecklades och om det behövdes för att underlätta förståelse (Kvale och Brinkmann 2009).

Jag transkriberade intervjuerna och läste igenom dem för att ta tillvara på den omedelbara upplevelsen av intervjuerna. Efter att ha läst igenom intervjuerna några gånger antecknade jag det som skulle kunna vara av betydelse för analys, tolkning och granskning av materialet. Den kvalitativa intervjun strävar efter att förstå hur den intervjuade tänker och ett antal frågor ställs om samma företeelse för att intervjuaren ska kunna förstå alla nyanser. Intervjun har låg grad av standardisering vilket gör att gör att slumpinflytelser som en missuppfattning eller

felsägning kan noteras och registreras inför analysen av intervjun (Trost 2005). Den kvalitativa intervjun handlar om en interaktion mellan forskaren och undersökningspersonen där processen gör att svaret inte nödvändigtvis blir detsamma varje gång frågan ställs eftersom bakgrunden för ett svar på en fråga hela tiden förändras (Trost 2005). Olsson och Sörensen skriver att den som vill förstå en individs upplevelse utgår från just det som de berättar om, deras livsvärld. Den hermeneutiska vetenskapsinriktningen handlar om att människans livsvärld kan förstås genom språket. I en hermeneutisk forskningsprocess framträder människans förförståelse genom det språk och de handlingar hon använder (Olsson och Sörensen 2011).

Den kvalitativa forskningen pekar på det unika i situationer och händelser och bygger på individuell bearbetning av resultaten där det är förförståelsen som blir utgångspunkt för tolkningen. I kvalitativa studier används begreppen trovärdighet, beroende och överförbarhet medan validitet och reliabilitet används i den kvantitativa innehållsanalysen (Olsson och Sörensen 2011). Jag har försökt beskriva arbetsgången i studien, hur urvalet gick till och tolkningsprocessen där jag som forskare har, som i en spiraltrappa försökt förstå och tolka för att få en djupare förståelse. För att säkerställa studiens trovärdighet så har det varit viktigt för mig att så exakt som möjligt med hjälp av citat åskådliggöra vad respondenten ville förmedla. Jag valde intervjun som metod för att få information om individens egna känslor, åsikter och uppfattningar. I intervjun ska undersökningssammanhanget vara naturligt, respondenterna ge sitt perspektiv på händelser och ge ord åt handlingar och upplevelser betraktas som helheter där händelser endast kan förstås om de ses i sitt sammanhang (Olsson och Sörensen 2007).

När det gäller resultatens tillförlitlighet är uppfattningen att kvalitativa metoder och dess intervjuer lämpar sig för att fånga en bild av hur människor upplever sin värld eftersom intervjuaren tar del av de intervjuades vardag (Bryman 2007). Vid intervjuer kan det förekomma felkällor eftersom frågorna som ställs kan innehålla underförstådda antagande om intervjupersonernas kunskaper, inställningar och beteende (Olsson och Sörensen 2007). I denna studie valdes en intervjuguide med öppna frågor, en intervjuguide med fasta svarsalternativ hade inneburit en högre grad av standardisering men då hade viktiga nyanser och möjligheten att undanröja hinder när det gäller att förstå och bli förstådd (Olsson och Sörensen 2007).

5.7 Databearbetning

De utskrivna intervjuerna analyserades med hjälp av innehållsanalys som dels är ett överordnat begrepp för att analysera men också en speciell analysteknik som kan användas för att förstå och förklara texter (Watt Boolsen 2005). Innehållsanalys används för att vetenskapligt analysera skrivna dokument eller de som återger tal och försöker relatera till historisk utveckling, mänskligt beteende och social organisation (Olsson och Sörensen 2011). Innehållsanalysen har fokus på vad som sägs. I studien har jag letat efter meningsfulla fenomen i det sammanhang som de förekommer. I en innehållsanalys med ett hermeneutiskt perspektiv handlar det om hur forskaren kan förstå undersökningspersonerna inom en unik enhet. Datainsamlingarna koncentrerades till att handlingar och känslor undersöktes för att förklara och förstå dem och analysen resulterade i en beskrivning (Watt Boolsen 2005).

Analys och tolkningar sker mer eller mindre automatiskt redan i samband med intervjuerna och vid utskriften av materialet och intervjuaren måste vara försiktig så att intervjuaren inte för över sina egna tankar och att ett svar inte tas för givet eller övertolkas utan syna det i mening av undersökande (Trost 2005). Samtliga ljudinspelningar transkriberades direkt efter intervjuerna och lyssnades igenom flera gånger för att jag skulle få med alla nyanser och intryck som stöd för analysarbetet. Intervjutexter transkriberades i sin helhet och kodades utifrån intervjufrågors utformning och ordningsföljd. Att koda är att klassificera och när kodningen tar sig uttryck i kategorisering reduceras meningen till några få teman som strukturerar intervjutexterna (Kvale och Brinkmann 2009).

Att arbeta med kategorisering av ett material kräver reflektion och medvetenhet om den påverkan som finns från forskaren. Intervjuernas text har kodats i termer av teman och ämnesområden över vad som sagts, innehållet i intervjuerna, och därefter kategoriserat företeelser som är av intresse och underlättar analysarbetet. Kvale och Brinkmann (2009) skriver att kategorisering av intervjuer ger en överblick av utskrifterna och underlättar jämförelser. Teman uppstod genom att jag undersökte vad som sagts, innehållet i transkriptionerna och upptäckte gemensamma uttryck och fenomen som återkom eller uppfattades som intressanta. Intervjuguidens frågor och svar fördes in i tabeller där respondenternas egna svar och uttryck kunde följas.

Bryman skriver att om ord eller uttryck återkommer under en intervju så kan det leda till att forskaren förbiser andra intressant data (Bryman 2007). För att undvika detta så satte jag av mycket tid för genomläsning av materialet. Varje respondents svar kunde tydligt följas under

respektive fråga och det framkom olika tema. Efter att intervjusvaren kategoriserades i olika tema har de analyserats utifrån KASAM och komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

5.8 Metodologiska överväganden

Kvalitativ forskning söker möjligheten och förmågan att studera mening och hävdar att det är med hjälp av kvalitativa metoder som detta undersöks men även kvantitativa tar sig också an frågor som rör mening men visar på generella samband och skillnader (Bryman 2007). Jag valde den kvalitativa metoden som syftar till ett möte mellan forskaren och intervjupersonen där det handlar om att förstå undersökningspersonernas synvinkel och utveckla mening ur deras erfarenheter (Kvale och Brinkmann 2009). Ett kännetecken för den kvalitativa forskningsintervjun är forskarens strävan att förstå världen som intervjupersonerna själva upplever den och att den kvalitativa forskningsintervjun försöker täcka faktaplanet och meningsplanet (Esaiasson, Gilljam, Oscarsson och Wängnerud 2010). Jag har valt att belysa de berörda personernas perspektiv: inifrånperspektivet och begreppet delaktighet i betydelsen att bli lyssnad på och få göra sin röst hörd. Jag valde att intervjua respondenterna i syskongruppen tillsammans för att de inte erbjudits gruppverksamhet så regelbundet som respondenterna i mat, prat och motionsgruppen. Eftersom respondenterna och jag träffats tidigare i samband med gruppverksamhet så var det även ett etiskt hänsynstagande.

I studien så har två metoder använts, individuella intervjuer och gruppintervju. Intervjuguiden har varit densamma (bilaga 2), där relativt öppna frågorna använts för att få intervjupersonen/intervjupersonerna att tala om forskningsämnet med egna ord. Under gruppintervjun blev det diskussioner mellan deltagarna och nya idéer kunde prövas och omformuleras (Wibeck 2010). Vid en gruppintervju kommer det fram fler och ett bredare spektrum av idéer än i en individuell intervju (Wibeck 2010). Om målet är att öka förståelse för resultaten kan individuella intervjuer vara att föredra där individen har egen tid och möjlighet att reflektera och sätta egna ord på sina tankar. Gruppintervjun kan stimulera och leda fram till nya tankar inom området men också gör att den tystlåtne deltagaren inte får det talutrymmet han eller hon behöver. Det är stor skillnad mellan gruppintervju och individuella intervjuer eftersom analysenheten i gruppintervjun utgörs av gruppen (Wibeck 2010).

Jag är medveten om att kritik riktats mot att forska i den egna verksamheten och samtidigt utföra ett vetenskapligt arbete där kritiken handlar om att kontexten är så bekant för forskaren så att det kan bli svårt att se på den utifrån. Jag är även medveten om att studien kan ha påverkats av att jag arbetar inom den rådande habiliteringskulturen och har förförståelse av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen. Enligt de etiska riktlinjer som finns kan man intervjua människor man känner men inte personer som är i beroendeställning. Till de etiska krav som ställs på forskaren hör också att uppnå hög vetenskaplig kvalitet på kunskap som publiceras vilket innebär att den ska visa på kunskap som är väl underbyggd (Kvale och Brinkmann 2009). Ödman skriver att en forskare inte kan vara helt neutral utan blir en del av forskningen på samma sätt som intervjupersonerna i studien (Ödman 2007).

5.9 Etiska hänsynstagande

Bestämda regler och föreskrifter styr forskaren men det egna etiska ansvaret utgör grunden för all forskningsetik där reflektionen är en stor del av forskarens arbete. Forskning är viktig för att få förståelse och ny kunskap som kan förbättra människors hälsa och livsvillkor, undanröja fördomar eller höja människors medvetenhet om hur de på ett rikare sätt kan utnyttja sina egna resurser. Forskning får inte utsätta människor för skada eller obehag och människor har rätt till integritet och skydd mot insyn i sina liv och skyddas av olika regelverk i svensk grundlag (SFS 2003:460). De grundläggande forskningsetiska principerna är autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättviseprincipen gäller i alla relationer mellan människor (Vetenskapsrådet 2002).

Rättviseprincipen innebär att alla personer ska behandlas lika och där det är viktigt med en objektiv etisk granskning eftersom grundläggande forskningsetiska principer kan tolkas olika. Den etiska granskningen är viktig för att säkerställa att analyser och frågeställningar är väl underbyggda och motiverade (Olsson och Sörensen 2007).

Förmågan att bestämma själv kan vara begränsad av fysiska eller psykiska funktionshinder. Autonomiprincipen innebär att forskaren tar hänsyn till och visar respekt för människors olika förmåga att självständigt ta ställning till information och handlingsalternativ och att informationen som ges ska vara förståelig och tillräcklig. Inom hälso- och sjukvården ska patienterna vara delaktiga i beslut som rör dem själva, det ska finnas ett medbestämmande. Medbestämmandet kan begränsas av att patienten inte har samma medicinska bakgrundskunskaper som den som ger informationen (Olsson och Sörensen 2007).

Godhetsprincipen handlar om en strävan efter att göra gott, att förebygga eller förhindra skada och att så effektivt som möjligt komma fram till ny och väsentlig kunskap som kan förbättra en behandlingsinsats (Olsson och Sörensen 2007).

De etiska hänsynstagandena är viktiga ur både respondenternas och forskarens perspektiv. Forskning får bara godkännas om den kan utföras med respekt för människovärdet där mänskliga rättigheter och grundläggande friheter beaktas (Olsson och Sörensen 2011). Esaiasson, Gilljam, Oscarsson och Wängnerud (2010) skriver att intervjun gränsar till det vardagliga samtalet och att det är viktigt att försäkra sig om att intervjupersonerna förstått att de deltar i en vetenskaplig studie, ett så kallat informerat samtycke.

Principen att inte skada handlar om respekt för patienters värderingar och integritet (Olsson och Sörensen 2007). Insamlat material får inte spridas så att personer eller situationer känns igen. Anonymitet innebär att ingen ska kunna identifiera enskilda individer (Olsson och Sörensen 2007). I denna studie har ungdomarna en funktionsnedsättning vilket innebär att de har en särskilt utsatt position i sammanhanget och barnen i studien är i de lägre skolåldrarna. Intervjun innebär en ojämlik maktsituation där det är forskaren som ställer frågor till intervjupersonerna (Olsson och Sörensen 2007).

Jag är medveten om att den kvalitativa forskningen innebär etiska problem i den ojämnlika maktrelation där forskaren ska informera om syftet med undersökningen och samtidigt inte påverka resultatet (Kvale och Brinkmann 2009). Det handlar också om att som forskare förvissa sig om att respondenterna vet vad de medverkar i. Intervjuerna i studien är genomlyssnade vid flera tillfällen och nedskrivna direkt efter varje intervjutillfälle för att få med upplevelsen från själva intervjutillfället. Eftersom verkligheten är föränderlig så kan ett resultat aldrig kan ge en fullständig bild. Att intervjuerna är sparade och nedskrivna ordagrant gör att missuppfattningar om vad som sagts elimineras (Olsson och Sörensen 2007).

Informationskrav innebär information till deltagarna i studien samt krav på begriplighet och samtycke. Begriplighetskravet innebär att forskaren är ansvarig för att deltagarna verkligen förstår information som ges. Respondenterna i denna studie fick muntlig information om syftet med studien, upplägg, vilka moment och vilken metod som skulle användas. De fick också besked om den förväntade nyttan med studien och att medverkan var frivillig och när som helst kunde avbrytas.

Informerat samtycke innebär att intervjupersonerna informerats om det allmänna syftet med studien, hur den är upplagd och att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avbrytas (Kvale och Brinkmann 2009). Respondenterna och deras föräldrar informerades om studiens innehåll och upplägg i samband med ett grupptillfälle. Informationen gavs muntligt och skriftligt vid ett och samma tillfälle för att undvika missuppfattningar (Olsson och Sörensen 2007). Samtycke (bilaga 2) lämnades i samband med grupptillfället, en deltagare ville ha tid att fundera och lämnade besked om att delta via telefon.

6. Resultat och analys

Forskningsfrågan handlar om att undersöka deltagarnas erfarenheter av gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen. Ett antal frågeställningar har formulerats inom forskningsområdet: Hur uppfattar barn och ungdomar gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen? Hur delaktiga är de i beslutet att delta? Vem är det som bestämmer? För att ta del av deras erfarenheter inom forskningsområdet så har jag ställt frågor inom tre områden habilitering, gruppverksamhet, medbestämmande och inflytande. Jag har använt två metoder för datainsamling, individuella intervjuer och gruppintervju. Det insamlade materialet har bearbetats och tolkats utifrån innehållsanalysen där innehållet i det som intervjupersonerna berättat varit i fokus. Först presenteras resultat, tolkning och analys från de individuella intervjuerna med ungdomar som deltar i gruppverksamhet mat, prat och motion. Därefter redovisas intervjun i grupp med syskon till barn med en funktionsnedsättning, syskongrupp.

6.1 Resultat från gruppverksamhet mat, prat och motion

Intervjuerna inleddes med att jag frågade gruppdeltagarna om deras namn och ålder och vad de tycker om att göra? De intresseområden som kom fram var att shoppa, att umgås med vänner och familjen, att vara i gruppen, att vara med sina kompisar, att gå, att åka skidor, att måla, matte, trä eller syslöjd, svenska, skriva dikt och uppsatser. Resultatet beskrivs utifrån intervjuguidens område habilitering, gruppverksamhet, medbestämmande och inflytande. Datamaterialet tolkas och analyserats område för område. Citat med deltagarnas egna ord och uttryck förmedlar känslan i intervjun.

6.1.1 Habilitering

Intervjuguiden innehåller följande frågor om habilitering: Vad är habiliteringen/barn och ungdomshabiliteringen? Kan du berätta vad man gör där? Varför går du på habiliteringen? Brukar någon följa med dig till habiliteringen? Vad gör du på habiliteringen?

På frågan om vad habiliteringen är och vad man gör där svarar respondenterna att det är en plats där man träffar sina kompisar, tjejkompisar och där man träffar både nya och gamla vänner. Respondenterna berättar att de går till habiliteringen för att det är roligt och kul att träffa sina kompisar. Analysen visar att habiliteringen är en plats för att träffa kompisar och en plats där man får hjälp, tränar och lär sig saker. Respondenterna berättar att de som har

kontakt med habiliteringen har en funktionsnedsättning och behöver lite extra hjälp. På frågan om vad habiliteringen är och varför de går berättar respondenterna:

> ”för jag har en funktionsnedsättning och behöver lite extra hjälp ”

> ”det är roligt och trevligt”

> ”för att jag har lite svårt för vissa saker ”

Under intervjuerna beskriver deltagarna sina erfarenheter inom området funktionsnedsättning, handikapp och särskolan. En respondent berättar att handikapp är att man sitter i rullstol och att man kan ha svårt för saker och kan få hjälp och material. En respondent berättar att hon går i särskolan och att det är en lättare skolform än den vanliga skolan och att de som har en funktionsnedsättning går där. En annan respondent säger att det är de som har en funktionsnedsättning går till habiliteringen för att träna och få hjälp och material. Här är några respondenters ord om habiliteringen:

> ”man tränar upp sig (paus)...jag vet inte riktigt hur jag ska förklara det, det är svårt, typ det är ett ställe där barn och ungdomar får hjälp med sina handikapp”

> ”jag gick dit när jag var liten (paus) .... jag lärde mig gå lite och lärde mig prata mer.... nu har jag lärt mig prata de senaste åren... och ingen kunde se vad jag skrev men nu har jag lärt mig och när jag anstränger mig att skriva så blir det jättefint! Jag lärde mig, ja man lär sig”

Resultaten visar att habiliteringen är en plats där man tränar, får hjälp och lär sig färdigheter inom olika områden. En respondent beskriver att det är roligt och trevligt att vara på habiliteringen. En respondent säger att det är svårt att beskriva habiliteringen och flera svarar att habilitering är en plats där de träffar kompisar och där det är roligt att vara.

6.1.1.1 Begriplighet

I studien så beskrivs habilitering och gruppverksamhet som ett och samma. Respondenterna säger att de ska till habiliteringen när de ska till gruppen och att gruppen är habiliteringen. De beskriver gruppverksamhetens innehåll och struktur som sammanhängande med väl kända och återkommande aktiviteter. Samtliga respondenter beskriver hur gruppverksamheten börjar och slutar. De ger också exempel på i vilken ordning olika aktiviteter sker. Så här beskriver några respondenter gruppverksamhetens innehåll:

”vi får ju vänta på dom andra, att dom kommer, att alla är där och sen efter det så pratar vi om vad vi ska göra...vi går ut en runda och när vi kommer in så går vi och gör i ordning och sen börjar vi laga mat och så äter vi...vi brukar ha lite prat en pratstund samtidigt som vi äter och ha riktigt roligt, det är roligt att träffa nya kompisar och träffa andra kompisar som busar och håller på och skrattar”

”vi brukar gå ut och gå en runda och prata med varandra och få nya vänner och så i slutet brukar vi laga mat och så sätter vi oss och pratar lite...”

”promenad först sen ett mellanmål och sen pratlåda man pratar”

Respondenterna beskriver gruppverksamhetens struktur och vilka aktiviteter som ingår och berättar utförligt om de enskilda aktiviteterna som man gör tillsammans. Det framkommer inga synpunkter på att intervjupersonerna inte vet vad de ska göra på gruppen eller att de inte förstår innehållet i gruppverksamheten. Analys, tolkning och helhetsintrycket av intervjuerna med respondenterna tyder på att gruppverksamhetens innehåll är begripligt.

6.1.1.2 Hanterbarhet

Respondenterna beskriver habiliteringen som ett ställe där de leker, tränar och kan få hjälp och material. Respondenterna säger att det är de själva som bestämmer att de vill gå vilket jag tolkar som att det är hanterbart att vara där och att innehållet uppfattas som möjligt att klara av. En respondent säger att hon går till gruppen för att hon vill och att det är personalen som bestämmer när gruppen är. Ett hinder för att kunna delta i gruppen är transporten till och från gruppverksamheten. Respondenterna berättar att de är beroende av skjuts till och från gruppverksamheten och att de går och tittar i familjens kalender, först själva och sedan tillsammans med föräldrarna för att veta om de kan delta vid det aktuella grupptillfället. Respondenterna har en strategi för hur de kan ta reda på om de kan delta i gruppverksamheten där familjens planeringskalender är central och de vet att det är där de kan få besked vilket tolkas som hanterbarhet.

Familjen är central för att respondenterna ska kunna delta och visar på att barn och ungdomarnas behov är sammanflätat med familjens behov i en familjeson där beslut tas, där individens egna uppfattningar, önskningar och behov kompromissas eller får stå tillbaka för familjens behov. Intervjupersonerna beskriver att familjens gemensamma kalender, almanackan är ett redskap för dem att få veta om föräldern arbetar och inte kan skjutsa eller om det är någon annan aktivitet är inbokad. Så här berättar en respondent:

> ”Jag går till gruppen för att jag vill och kolla almanackan och om nån kan skjutsa mig men först så frågar jag alltid om det är okey, ja det är ok säger hon då, jag frågar alltid mamma och pappa om det är ok”

> ”jag bestämmer, det är jag som bestämmer så först får man kolla almanackan den dan om mamma kan skjutsa ”

Så här beskriver en respondent hur det känns när hon inte kan vara med i gruppen för att familjen har något annat inbokat och inte kan skjutsa:

> ”Attans det som är så roligt och lite tråkigt att jag inte kan gå på det”.

Ovanstående citat förmedlar en subjektiv känsla som handlar om att det är roligt att vara i gruppverksamheten och tråkigt att inte kunna delta på grund av transport till och från gruppen.

6.1.1.3 Meningsfullhet

Meningsfullhet är motivationskomponenten i teorin om känsla av sammanhang. Det som genomsyrar studien är att respondenterna går till gruppen för att de vill. De beskriver habiliteringen som en plats för sociala relationer, där man träffar både nya och gamla kompisar och dit man kan komma för att träna, få tips, hjälp och material. Gruppdeltagarnas uppfattning är att det är ett ställe där man träffar sina kompisar och där det är roligt att vara. För flera av intervjupersonerna är habiliteringen och gruppen samma sak. Habilitering är platsen, ett ställe där gruppverksamhet och andra insatser sker och är ett svårt ord att beskriva.

6.1.2 Gruppverksamhet

Intervjuguiden innehåller följande frågor om gruppverksamhet: Vad gör du/ni i gruppen? Varför går du/ni i gruppen? Vilka går i gruppen? Hur ofta träffas ni?

På frågan om varför respondenterna är med i gruppen svarar respondenterna att det är för att träffa de andra gruppdeltagarna, sina kompisar och göra saker tillsammans med dem. Respondenterna har en tydlig bild av vad gruppverksamheten är, förklarar och beskriver olika moment som ingår. En respondent berättar i detalj vad hon gör från det att hon kommer in i habiliteringens lokal tills att föräldrarna kommer och hämtar. Samtliga respondenter beskriver att gruppverksamheten är en plats där man är tillsammans med kompisar som det är roligt att träffa. Det framkommer att det är viktigt att det är en tjejgrupp och att man gör saker

tillsammans som att äta, prata, gå och leka. Så här beskriver några respondenter gruppverksamheten:

> ”vi brukar gå ut och gå en runda och prata med varandra och få nya vänner och så i slutet brukar vi laga mat och så sätter vi oss och pratar lite det brukar alltid vara med någon aktivitet om vi inte är ute och går dåligt väder och så då gör vi andra saker leker nån lek inomhus eller nånting”

> ”På tjejkvällen brukar vi vara 6 stycken det är inte jättemånga (paus), det är lagom (paus) annars blir det för pratigt och så, det är bara tjejer det är bra då får man liksom träffas i den gruppen med bara tjejer liksom och kan prata lite andra saker kan prata om killar kanske om nån är kär och inte vågar säga det och då kan man prata om det”

> ”Det är mest tjejer, det är roligare med tjejer”

I studien framkommer åsikter som visar att det är betydelsefullt att det är en grupp med tjejer. Respondenterna beskriver att de vill kunna prata om det som man inte pratar med killar om, att man är kär och att det finns ovänner. Det framkommer också uppfattningar som handlar om att det är lagom många deltagare eftersom det blir så pratigt annars, vilket visar på att det finns behov av anpassning i miljön. Respondenternas uppfattning att det är lagom många gruppdeltagare tolkas som att det är hanterbart att vara i gruppen.

En respondent berättar att det finns mat som är nyttig och en annan berättar att motion är att man går ut och går, att man får frisk luft, att det bra för kroppen så att man inte bara sitter still och gör ingenting. Detta är uppfattningar som visar på att respondenterna reflekterat över innehållet och att gruppverksamheten innebär ett lärande av varandra, en lärandemiljö.

Gruppdeltagarna berättar hur och vad de gör på gruppen och hur man vill ha det. Det framkommer att det är lagom många, vilket tolkas som att miljön är anpassad utifrån deltagarnas behov. På frågan hur ofta gruppen träffas varierar deltagarnas uppfattning mellan att det är en gång i veckan till att det är ungefär en gång per månad. Att det finns olika uppfattningar kan tyda på att tidsuppfattning kan vara ett område som är svårt att hantera men också att det är olika eftersom grupptillfällen kan behöva ändras eller ställas in. På frågan om hur ofta de träffas framkommer några olika uppfattningar:

”det vet jag inte det är olika, det är säkert en gång i månaden, tror jag det är”

”en gång i veckan ”

”en gång i månaden, en gång var tredje vecka ungefär”

Tidsuppfattning kan vara ett område som är svårt att förstå på individnivå. En förklaring kan också vara att det är olika eftersom gruppverksamheten ibland måste ställas in eller ändras av olika anledningar.

Så här svarar respondenterna på frågan om vilken tid gruppen är;

”Från 4-6”,

”16-18 tiden är lagom”,

”4-6 för kort jag tycker att det kunde vara från 5-8 från 17-20”

”från 4-6”.

Respondenterna har en klar uppfattning om vilka klockslag gruppverksamheten börjar och slutar. De vet att gruppverksamheten är mellan kl 16-18 men inte hur ofta träffarna är vilket kan förklaras av att tidsuppfattning kan vara svårt men också att grupptillfällena ibland ställs in och inte alltid erbjuds med en tydlig regelbundenhet. Det framkommer förslag på att utöka tiden men också att den är lagom som den är.

Analysen visar att intervjupersonerna vet när gruppverksamheten börjar och slutar men att de inte vet hur ofta de träffas och att uppfattningarna skiljer sig åt från att träffarna är varje vecka till att de är ett par gånger per termin.

Respondenterna beskriver att de måste fråga sina föräldrar om familjens planer innan de vet om de kan delta och att ökad självständighet är ett målområde:

”det beror på om vi har nånting annat så vi får kolla almanackan typ så att det inte är nåt”

”jag vill visa att jag kan åka till gruppen själv och att jag kan mer än de tror”

Analys och tolkning visar att familjen är central i beslut som tas och att självständighet är ett viktigt område för gruppverksamhetens deltagare och att de vill kunna visa föräldrarna att de kan.

6.1.2.1 Begriplighet

Respondenterna beskriver gruppverksamheten som en arena för att träffa kompisar, där man leker och gör aktiviteter och dit man går för att träffa nya och gamla kompisar. Respondenterna uppfattar gruppverksamheten som ett ställe där de träffar sina kompisar, sina tjejkompisar och kompisar som man inte skulle träffat annars och att man är där för att det är roligt:

> ”för att det är roligt att träffa sina kompisar”

> ”för att umgås och träffa fler vänner alltså andra som inte bor där man bor”

Analysen visar att gruppverksamheten är en mötesplats dit de går för att träffa kompisar. Respondenterna vet gruppverksamhetens innehåll och i vilken ordning aktiviteterna görs. De beskriver att innehållet kan ändras av olika anledningar som väderleksförhållandet. Tolkningen är att gruppverksamheten upplevs om begriplig.

6.1.2.2 Hanterbarhet

Deltagarna beskriver att de gör olika aktiviteter och är utförliga när det gäller innehållet vilket tolkas som att aktiviteterna är hanterbara. En respondent beskriver att hon vet när det är grupp eftersom hon får en inbjudan med posten. Gruppdeltagarna beskriver olika samtalsämnen som prataktiviteten innehåller och ger under intervjun förslag på nya samtalsämnen. Det framkommer olika uppfattningar när det gäller innehållet:

> ”mindre av pratet och mer gå”

> ”vara som det är”

Att det framkommer olika uppfattningar visar på att deltagarna har olika intresseområden. Respondenterna beskriver att det går att ge förslag på nya samtalsämnen och att de kan göra det genom att prata med den vuxne. Gruppverksamheten tolkas som begriplig och hanterbar för respondenterna. De vet vilka aktiviteter som gruppverksamheten innehåller, aktiviteterna följer en känd struktur där respondenterna beskriver att aktiviteterna genomförs i en viss ordning och det går att påverka innehållet, samtalsämnena i lådan.

6.1.2.3 Meningsfullhet

Respondenterna beskriver att det är roligt att vara i gruppen och att de vill gå till gruppen. Respondenterna blir engagerade när de berättar om de olika aktiviteterna. Intresset för de andra gruppmedlemmarnas tankar och åsikter tolkar jag som en motivationskomponent. Respondenterna vill träffas oftare och uttrycker att det är tråkigt att inte kunna delta i gruppen. De beskriver att gruppverksamheten är en aktivitet som de själva bestämt att de vill delta i. En respondent säger att hon skulle vilja fråga de andra vad de skulle vilja göra i gruppen om de fick bestämma vilket tyder på engagemang och intresse för de andra.

6.1.3 Medbestämmande och inflytande

Intervjuguiden innehåller följande frågor om medbestämmande och inflytande: Vem bestämmer att du ska gå i gruppen? Vem bestämmer vad ni ska göra i gruppen? Vad skulle du vilja göra mer och/eller mindre av? Om du fick bestämma vad ni skulle göra på gruppen, vad skulle ni göra då?

Intervjupersonerna säger att det är de själva som bestämt att de vill delta i gruppen. När det gäller vem som bestämmer i gruppen så är uppfattningen att det är de vuxna som bestämmer, att utrymme kan ges för deltagarna när någon ändring sker och att det är en deltagare som bestämmer. Så här svarar några respondenter på frågan om vem som bestämmer att de ska delta i gruppen:

> ”jag bestämmer, det är jag som bestämmer, så först får man kolla almanackan den dan om mamma kan skjutsa eller så cyklar jag, det beror på vad det är för väder”
>
> ”Jag går dit för jag vill och kolla almanackan och om nån kan skjutsa mig, men först så frågar jag alltid om det är okej...”
>
> ”Jag bestämmer, jag pratar med mamma och pappa eller dom frågar om jag vill gå och då brukar jag ringa och anmäla mig ibland eller pappa ringer...”
> ”det vet jag inte det beror på vilka datum jag kan”

På frågan om vem som bestämmer i gruppen så svarar intervjupersonerna att det är de vuxna, att utrymme för deltagarna ges och att en personal och en deltagare bestämmer mer:

> ”personalen (paus) ibland bestämmer (gruppkompis) vad vi ska göra för nånting, det är dom som bestämmer först, det beror på vad dom gör för nånting först vad de har för idéer och sånt det är dom som bestämmer”

> ”om det börjar regna och vi ska vara inomhus”

På frågan om vad de skulle vilja göra om de fick bestämma så framkommer det att de vill ha det som det är och att det skulle vara en timme längre eftersom tiden går så fort. Det framkommer också synpunkter och åsikter om hur tiden ska fördelas mellan de olika delarna mat, prat och motion och att någon del kan tas bort. Så här berättar en respondent.

> ”jag är nöjd med det vi har, gör det är bra som det är på gruppen, jag har ingenting att säga om gruppen mer än att det skulle vara en timme längre (paus) det vi gör skulle få ta längre tid, det vi lagar och det vi gör ute skulle få ta längre tid, åka nånstans, laga nån mat som tar lite längre tid eller baka fast det är ju ingen matgrupp..det är ju mat, prat och motion men man kunde baka nått och sen laga mat så kunde man ta det man bakat efteråt typ efterrätten”

När det gäller pratlådan med olika samtalsämnen så vet respondenterna att de finns förslag på samtalsämnen i lådan men vet inte vem som har bestämt vad de ska prata om:

> ”det är typ olika frågor alltså om olika, kompisar och så eller kärlek eller så det är lite olika”

> ”att man kan prata om kompisar och att man kan prata om lite olika, och att det finns ovänner också”

Respondenterna har uppfattning om att gruppverksamheten är bra som den är och lagom och har egna förslag på innehållet. På frågan om hur de skulle vilja ha det om de fick bestämma så framkommer olika åsikter; att ha det som det är och att det är lagom och att ha mer lek, mer gå och mindre prat och lite längre stund för mellanmålet. Under intervjuerna framkom också åsikter om hur tiden skulle kunna fördelats mellan de olika aktiviteterna:

> ”det skulle vara nån timme längre tiden går så himla fort när man är där, tiden går så fort när man har roligt och fort när man har tråkigt nä (skrattar till) tiden går sakta när man har tråkigt”

> ”nu får jag tänka lite här först skulle vi nog gått ut och gått så att vi skulle få lite motion, sen skulle vi nog gjort pizza som dom har gjort nån gång när jag inte är där de gör alltid goda saker när jag inte är där”
>
> ”vara en timme längre så det vi gör skulle få ta längre tid, det vi lagar och det vi gör ute skulle få ta längre tid.”
>
> ”en gång i månaden är för lite det skulle vara typ två gånger i månaden”

Respondenterna har egna förslag på innehållet och fördelningen mellan aktiviteterna men uppfattningen är också att det är bra som det är. Individernas olika uppfattningar, behov och önskningar synliggörs och att de kan och vill uttrycka dem. De egna förslagen innehåller både nya aktiviteter och det som redan görs i gruppen. Förslagen som framkommer är att gå en tipsrunda, fler lekar, tv-spel, åka någonstans, mer tid för att laga mat, mindre tid för prat och att gruppverksamheten skulle vara en timme längre:

> ”fler lekar, ett två tre förstelnad, tv-spel, ta en promenad, laga mat lite mindre tid för pratet, lite längre stund för mellanmålet det tycker jag är roligare, lite mindre av pratet”
> ”åka någonstans med familjen”

Respondenterna önskar mer lek och ger förslag på att göra lekar som de gör i skolan:

> ”ja, nån lek, busungarna eller palla äpplen som vi gör i skolan på idrotten”

Respondenternas uppfattning är att gruppverksamheten är bra som den är att innehållet och tiden är lagom. Det framkommer förslag på att gruppen skulle träffas oftare, vid fler tillfällen, en gång per månad, en gång var 3-e vecka och en gång i veckan mellan kl 16-18. En respondent utrycker:

> ”nu är det bara mellan 4-6”.

Det framkommer förslag på att det skulle vara en timme längre och en respondent säger att tiden går så fort när man har roligt.

6.1.3.1 Begriplighet

Respondenternas uppfattning är olika. Det framkommer att det är de vuxna som bestämmer i gruppen, att de vuxna bestämmer först och att deltagarna får bestämma om något oförutsett

händer. En respondents uppfattning är att det är en i personalgruppen som bestämmer och att det ibland är en bestämd gruppdeltagare som bestämmer.

Respondenterna har egna förslag på förändringar i verksamheten men det finns också uppfattningar om att det är bra som det är och att ha det som det är. De önskar tätare grupptillfällen och upplever att grupptillfällena glesats ut och har önskemål om att varje grupptillfälle skulle vara längre tid och ger förslag på nya tider.

Jag valde även att fråga vad deltagarna kallar gruppverksamheten. På frågan om gruppverksamheten har något namn så svarade deltagarna mat och gå, mat, prat och motion, mat prat och nått mer...motion, att det är en tjejgrupp, tjejgruppen. Respondenterna vet vilken inriktning gruppen har och beskriver gruppens namn på olika sätt men utifrån gruppverksamhetens inriktning.

Analys och tolkning visar att intervjupersonerna har olika uppfattningar när det gäller vem som bestämmer i gruppen och att de har olika uppfattningar om hur de skulle vilja ha det om de fick vara med och bestämma och att de vet vad de vill. Respondenterna uttrycker också att det är bra som det är.

6.1.3.2 Hanterbarhet

På frågan om vem som bestämmer att man ska gå på gruppen svarar respondenterna att det är dem själva. En respondent svarar att det är när tiderna kommer hemskickade. En reflektion av helheten i det insamlade materialet är att området medbestämmande och inflytande kan var frågeområden som respondenten inte möter så ofta eller har mött tidigare eftersom de gav sig tid att fundera och visade ett stort engagemang i hur de skulle vilja ha det och ett intresse för att veta hur vad de andra skulle vilja ha det.

När respondenterna berättar hur de skulle vilja ha det om de fick bestämma så plockas få aktiviteter bort vilket kan tyda på att de är nöjda med att ha det som det är eller att det är svårt att komma på nya aktiviteter. Några respondenter ger konkreta förslag på frågan hur de skulle vilja ha gruppverksamheten som handlar om tiden för enskilda aktiviteter och att gruppen skulle träffas oftare.

Barn och ungdomar med funktionsnedsättning är ingen homogen grupp vilket denna studie också visar på när respondenterna ges möjlighet att uttrycka sina behov och önskningar. Det framkommer egna önskemål på innehållet i gruppverksamheten och tiden men också

uppfattningar om att det är bra som det är och lagom. När det gäller vilka aktiviteter som är roliga så har samtliga respondenter en egen uppfattning om vad de tycker och uttrycker hur de vill ha det. Analysen visar att respondenternas uppfattningar om grupptillfällena på habiliteringen är att det är bra som det är, lagom och att allt är bra men också att det ska vara mer eller mindre tid för enskilda aktiviteter och att en del ska tas bort för att få mer tid för de andra delarna.

6.1.3.3 Meningsfullhet

När det gäller gruppverksamhetens innehåll så visar resultatet att intervjupersonerna vill utöka tiden för grupptillfället och träffas oftare och det kan tolkas som att den upplevs som meningsfull. Deltagarna svarar att de går på gruppen för att de tycker att det är roligt och att de inte vill missa ett grupptillfälle. Respondenterna uppfattar gruppverksamheten som en arena för att träffa nya och gamla kompisar och att det är en mötesplats där man kan träffa dem som inte bor på samma plats som de själva. Det framkommer även en nyfikenhet och ett intresse av att veta mer om de andra deltagarnas åsikter. Analys och tolkning av resultatet visar att intervjupersonerna är motiverade och visar engagemang för gruppverksamhetens innehåll och ger förslag på förändringar vilket tolkas som att den är begriplig, hanterbar och upplevs som meningsfull.

6.2 Resultat från gruppverksamhet för syskon/ syskongrupp

Inledningsvis så valde jag fråga gruppdeltagarna om namn och ålder och vad de tycker om att göra? De intresseområden som kom fram var att leka, leka med lego, bygga koja, dansa, ha rast, PA- praktiskt arbete, FA - fria aktiviteter, matte, engelska och svenska. Det handlar om aktiviteter som görs i och på olika arenor.

6.2.1 Habilitering

Respondenternas uppfattning om habilitering är att man kommer dit när man har handikapp och att habiliteringen är en plats, ett ställe dit man kommer för att man har ett sjukt syskon. Respondenterna beskriver handikapp på följande sätt:

> ”när man har något som är fel i hjärnan, i magen eller benen eller munnen, man pratar inte ordentligt”
>
> ”när man sitter i rullstol eller det kan vara vad som helst.... och det kan vara i öronen”

”när man sitter i rullstol eller det kan vara vad som helst”

Respondenterna har en egen uppfattning om vad handikapp är och ger exempel på olika funktionsnedsättningar och har en gemensam bild som handlar om att deras syskon inte kan tala:

”alltså våra syskon kan ju inte prata helt”.

På frågan om vad man gör på habiliteringen är respondenternas uppfattning att man leker, fikar, läser bok och sjunger. Så här svarar de:

”man kan leka och man kan ha gymnastik”

”den där datorn, det finns en dator där man kan låna spel”

”fika och leka med lego, sist var vi många 5-6 stycken”

Respondenterna beskriver gruppverksamheten innehåll som handlar om att man leker, äter, har gymnastik, dansar och läser bok. Respondenterna berättar att man är på habiliteringen för att man har ett sjukt syskon och för att det är roligt. Så här säger de:

”för att man har ett sjukt syskon eller så”

”alltså båda våra syskon kan ju inte prata helt alltså våra syskon, eller hur?”

”min kan säga lite, mamma, pappa och mitt namn”

”för att det är roligt”

Respondenterna berättar att det är de som har ett handikapp, andra barn som är sjuka och de själva och deras föräldrar som kommer till habiliteringen. Så här svarar de på frågan om vilka som kommer till habiliteringen:

”det vet jag, det är de handikappade”
”andra barn som är sjuka”
”min mamma och pappa och en själv”

När det gäller gruppverksamhetens innehåll så berättar de att man kan leka och ha gymnastik, äta och läsa bok, dansa och att det finns datorlek där man kan låna spel. De berättar att man går till gruppverksamheten för att det är roligt och för att man har ett syskon som inte kan prata:

”för att det är roligt”

”för att man har ett sjukt syskon eller så, alltså båda kan ju inte prata helt, alltså våra syskon, eller hur?”

”min kan säga lite, mamma, pappa och mitt namn”

Det framkommer en känsla av samhörighet när deltagarna pratar med varandra om gruppverksamheten och vad man gör där och när de pratar om sina syskon. Respondenterna inspirerar varandra, när något sägs av den ene så fyller den andre i med sin uppfattning som antingen stämmer överens eller är en egen reflektion.

6.2.1.1 Begriplighet

Respondenternas vet varför de kommer till habiliteringen och beskriver att de som har ett handikapp och deras familjer som kommer dit. De beskriver vilka aktiviteter som man kan göra på habiliteringen och de enskilda aktiviteterna som man gör där. Respondenterna vet att deras syskon har ett handikapp som innebär svårigheter att kommunicera och att de har kontakt med habiliteringen för att syskonet inte pratar:

”för att man har ett sjukt syskon eller så”

”våra syskon kan ju inte prata helt”

Det är en öppen atmosfär mellan respondenterna där intervjufrågorna leder fram till nya frågor och svar från intervjupersonerna. Respondenterna lyssnar till varandras uppfattningar och ställer spontant frågor till varandra.

6.2.1.2 Hanterbarhet

Respondenterna beskriver habiliteringen som en plats dit barn med handikapp, de själva och deras föräldrar kommer och där man kan göra olika saker. Så här svarar respondenterna på frågan om vilka som kommer till habiliteringen och vad man gör där:

”de som har ett handikapp”

”en mamma, en pappa och en själv”

”min mamma, min pappa och en själv”

”där man leker med andra och gör saker”

Respondenternas uppfattning är att habiliteringen är en plats dit barn med funktionsnedsättning och deras familj kommer för att leka och göra saker tillsammans.

6.2.1.3 Meningsfullhet

Respondenternas uppfattning är att det är roligt i gruppverksamheten. Det är en aktivitet som de vill gå till, där de gör saker tillsammans med de andra gruppdeltagarna. Så här svarar de:

> ”för att det är roligt”
>
> ”för att jag vill”
>
> ”där man leker med lego, sist var vi var många”

Respondenternas uppfattning är att de kommer till habiliteringen för att de vill och för att det är roligt. Det är en plats för lek och där de kan träffa många barn.

6.2.2 Gruppverksamhet

Respondenternas uppfattning om vad man gör i gruppen är att man leker, sjunger och läser i bok. De beskriver aktiviteterna som ingår och ställer frågor till varandra som handlar om gruppverksamheten men de har också frågor till varandra om vad de gör på andra arenor. Materialet ingår inte eftersom studien handlar om gruppverksamheten inom barn- och ungdomshabiliteringen.

6.2.2.1 Begriplighet

Respondenternas uppfattning är att gruppverksamheten är en arena där man leker och gör olika aktiviteter. De beskriver gruppverksamheten som ett ställe där de träffar andra barn som de leker tillsammans med och att man går dit för att det är roligt. Respondenterna beskriver aktiviteterna som de gör. Gruppverksamheten varar en och en halv timme och på frågan om hur lång tid de är på gruppen så svarar de en till två timmar vilket visar på att de vet ungefär hur länge de är i gruppen. Respondenterna beskriver gruppverksamhetens innehåll och dess struktur gör den begriplig för gruppdeltagaren. Respondenterna beskriver att de är i gruppen för att de har ett syskon och att deras syskon har en funktionsnedsättning som innebär kommunikationssvårigheter som påverkar talet.

6.2.2.2 Hanterbarhet

Respondenterna beskriver gruppverksamheten innehåll samstämmigt och att de gör aktiviteterna tillsammans med andra barn vilket tyder på att de utförs och är hanterbara.

6.2.2.3 Meningsfullhet

Respondenterna berättar att de vill gå till gruppen för att det är roligt. Intresset för varandras tankar och åsikter tyder på en motivationskomponent. Respondenterna berättar engagerat om innehållet. Respondenterna beskriver att de går till gruppen för att det är roligt:

> ”det är roligt i gruppen”
>
> ”för att det är roligt”
>
> ”vi leker med lego, vi brukar vara många, vi fikar och läser bok”

Att respondenterna säger att det är roligt tolkar jag som att intervjupersonerna upplever gruppverksamheten som meningsfull för deltagaren, en motivationskomponent. Att vara i grupp och leka tillsammans och att vara många lyfts fram, en motivation som visar på att deltagaren vill vara i gruppen och att den upplevs meningsfull.

6.2.3 Medbestämmande och inflytande

Respondenternas uppfattning är att det är de själva och deras föräldrar som bestämmer att de ska gå till habiliteringen.

> ”en själv”
>
> ”en själv och ens föräldrar”
>
> ”jag, en själv och ens mamma och pappa”

Respondenterna berättar att det är de själva som bestämmer att de ska gå i gruppen och att de går dit tillsammans med sina föräldrar. Respondenternas uppfattning är att det är personalen, de vuxna som bestämmer på habiliteringen och i gruppen. På frågan om det är något som de vill göra mer eller mindre av svarar de mer lek och fika.

> ”mer lek”
> ”mer fika och mer lek”

Respondenterna beskriver leken och fikastunden som central, den sociala dimensionen lyfts fram av deltagarna och att det brukar vara många deltagare verkar vara en positiv faktor.

6.2.3.1 Begriplighet

Respondenternas uppfattning är att det är de vuxna, ledarna, personalen som bestämmer i gruppen. Det är de vuxna som planerar innehållet. Respondenterna har egna förslag på gruppverksamhetens innehåll som att spela tv-spel och mer lek.

Barn och ungdomar har egna behov och önskningar där barn och ungdomars inflytande och medbestämmande i gruppverksamhetens innehåll skulle kunna öka.

6.2.3.2 Hanterbarhet

På frågan om vem som bestämmer att de ska gå på gruppen svarar respondenterna att det är dem själva och att man deltar tillsammans med sina föräldrar.

6.2.3.3 Meningsfullhet

Respondenter beskriver att de går till gruppen för att de vill, för att det är roligt och för att de träffar andra barn och att de ibland är många vilket i syskongruppen framstår som en positiv faktor. Tolkningen är att gruppverksamheten upplevs som meningsfull.

I intervjusvaren där samtliga respondenters kommentarer, resonemang och uttryck finns med framkommer följande temaområden: kompisar, känslor, familjen, lek, aktiviteter, transport och självständighet. Analys av det insamlade datamaterialet visar att samtliga respondenter i studien uttrycker att de går till gruppen för att det är roligt. Uppfattningarna som framkommer i båda grupperna är att det är roligt att gå till gruppen och att vara i gruppen. Respondenterna i mat, prat och motion beskriver att gruppverksamheten är en plats där de träffar kompisar, sina kompisar, tjejkompisar, både nya och gamla. I studien föreslår respondenter från mat, prat och motionsgruppen förändringar när det gäller innehåll och tid men det framkommer även uppfattningar som visar att deltagarna vill ha det som det är och att det är lagom. Det finns en vilja att förändra hos respondenterna. Att vilja kan handla om att våga utsätta sig för nya oprövade saker och få utmaningar. Det framkommer egna idéer och förslag inom området inflytande och delaktighet som handlar om innehåll och tid. Förändringarna som verkar klart möjliga att genomföra inom verksamhetens ramar.

Gruppverksamhetens struktur och utformning verkar ha betydelse för att den uppfattas som begriplig och hanterbar och struktur finns att få och kan skapas i gruppverksamheter på olika arenor i samhället. Resultaten från studien visar betydelsen av att ha roligt för närvaro och engagemang.

7. Diskussion

I detta avsnitt kommer först en metoddiskussion där metod och analysarbete diskuteras. Därefter följer en resultatdiskussion och avslutning där resultatet diskuteras kopplat till bakgrund och tidigare forskning, syfte och frågeställningar.

7.1 Metoddiskussion

Att ställa frågor är en del av forskningsprocessen med syfte att ta del av något. Det är den vuxnes möjlighet att undersöka och ta reda på hur ett fenomen uppfattas och tolkas av användaren (Hartman och Torstensson – Ed 2007). I forskningssammanhang är barn och ungdomar en utsatt grupp eftersom de är just barn och beroende av vuxna. Barn och ungdomar med funktionsnedsättning är särskilt utsatta eftersom deras svårigheter kan kräva anpassningar på olika nivåer. I studien valdes intervjun som metod för att undersöka intervjupersonernas erfarenheter. Intervjun valdes som metod för att belysa deltagarnas egna ord och uttryck inom forskningsområdet. Observation kan vara ett komplement till intervjun och är en förutsättning om intervjupersonen har stora kognitiva och kommunikativa svårigheter. Intervjuguidens utformning innebar möjlighet att ställa följdfrågor vilket jag gjorde för att få en så fullständig bild som möjligt av undersökningsområdet.

I studien har både individuella intervjuer och gruppintervju använts. Det finns för- och nackdelar med intervjun som metod. En fördel är att intervjuaren kan iaktta intervjupersonens ansiktsuttryck och kroppsspråk vilket kan vara till hjälp i analysen. Olsson och Sörensen skriver att intervjun ger intervjupersonen möjlighet att ge sitt perspektiv på händelser som bara går att förstå om de är i sitt sammanhang där forskaren betraktar upplevelser som helheter (Olsson och Sörensen 2007). Nackdelen med intervjun är att den till stor del handlar om språkliga komponenter som att förstå och bli förstådd och att det slutligen är författaren som tolkar det som sägs. Det är en ojämnlik situation där det är intervjuaren som ställer frågorna och tolkar det som sägs. Forskaren måste vara uppmärksam på att ett bra klimat skapas där intervjupersonen ska få känna sig betydelsefull, få tala till punkt och där det som sägs får inte ha påverkats av ovidkommande faktorer (Olsson och Sörensen 2007). Det är viktigt att forskaren är medveten om att barn och ungdomar med en funktionsnedsättning och barn i de lägre skolåldrarna har en särskilt utsatt position i forskningssammanhang.

I individuella intervjuer har respondenten möjlighet att uttrycka sina åsikter utan att bli störd. I en gruppintervju kan deltagarna inspirera varandra till nya tankebanor och kunskapen öka om hur andra tänker och skapa trygghet i en ovan situation. En nackdel kan vara att intervjupersonerna har en negativ påverkan på varandra som gör att åsikter och uppfattningar inte uttrycks men olikheter kan också stimulera till nya frågor. Kvale och Brinkmann (2009) skriver att diskussioner i grupp kan stimulera till nya frågor, styra in en, göra det lättare att prata om den egna tillvaron och ge mer engagemang. En gruppintervju kan inspirera men också göra att talutrymmet för respondenterna påverkas av att de har olika tempo och uttrycksförmåga. I studien var en respondent något snabbare med att svara vilket gjorde att talutrymmet blev något ojämnt.

Den omedelbara upplevelsen av intervjun i grupp var att respondenten med det något långsammare tempot kanske hade kommit mer till sin rätt i en individuell intervju och haft mer tid och möjlighet till egen reflektion. En intervjuperson kan komma av sig och lämna det han eller hon tänkt säga för att lyssna till något nytt och spännande som sägs. Helhetsintrycket av intervjun i grupp var att atmosfären var öppenhjärtlig mellan intervjupersonerna med skratt och spontana frågor och de var engagerade av ämnet och av att få prata med varandra.

7.2 Resultatdiskussion

I studien framkommer en samstämmighet med resultat från tidigare forskning inom delaktighetsområdet, där kamratrelationer, social samhörighet, lek och aktiviteter, transport och ökad självständighet upplevs som viktigt för respondenterna. Barn och ungdomar i studien vet vad de vill och kan berätta om sina erfarenheter vilket även tidigare forskning visat. Det som genomsyrar materialet i studien är det sociala engagemanget, att det är roligt att vara i gruppen och att de går till gruppen för att det är roligt och för att träffa de andra gruppdeltagarna. När det gäller området medbestämmande och inflytande så framkommer det att det är de vuxna som bestämmer i gruppen och att deltagarna får bestämma exempelvis när förutsättningar ändras vilket visar på att det finns förbättringsområde inom området delaktighet vilket överensstämmer med tidigare forskning (Bolin, Bovide Lindén, Persson 2003).

Analys och tolkning visar på att deltagarna i mat, prat och motionsgruppen tycker att det är bra att gruppen är en riktad grupp, en tjejgrupp där de kan prata om saker som man inte pratar med killar och föräldrarna om exempelvis att man är kär eller att det finns ovänner. Söderqvist och Dunkers (2013) skriver att barn och ungdomar med funktionsnedsättning har

större risk att bli utestängda från delaktighet i skolan, är mer utsatta för mobbing och flickor med fler än en funktionsnedsättning är i en särskilt utsatt situation. I syskongruppen förmedlas en känsla av samhörighet mellan respondenterna, en vilja att samtala med varandra, där de visar intresse för varandras åsikter och ställer frågor till varandra. Tidigare forskning visar också på att barn och unga med och utan funktionsnedsättning behöver få prata och behöver få hjälp med det (Hartman och Torstensson 2007, Stenhammar, Rinnan och Nydahl 2011, Renlund och Björk 2013, Åkerström 2014).

Resultatet från studien visar att habiliteringen är en plats för lek och aktivitet och där man kan träna och få hjälp med material. Habiliteringen och gruppverksamheten framstår som synonyma ord där att gå till gruppen är att gå till habiliteringen och där habiliteringen är gruppen. Barn och ungdomar får erbjudande om gruppverksamhet och de som är intresserade och har möjlighet att delta anmäler sig. I denna studie är det barn och ungdomar som anmält sig till gruppverksamheten som intervjuats. Resultatet visar att familjen är central för om respondenterna i mat, prat och motionsgruppen ska kunna delta i gruppen där hinder för att delta handlar om att det inte fungerar för familjens övriga planering och/eller transport till och från gruppen. Familjens behov, transport och självständighet är områden som framkommer i studien och som överensstämmer med tidigare forskning (Ullenhag 2013). Lundström (2007) skriver ”att varje förälder och barn behöver respekteras i förhållande till sin situation och sina förutsättningar. Därför kan inte heller bemötande, insatser åtgärder, habiliteringsplaneringar standardiseras, varken i förhållande till tidsåtgång eller till någonting annat. Det måste få bero på en rad av omständigheter och förhållanden” (sid 245).

Barn och unga reflekterar över grundvillkoren för sina liv (Hartman och Torstensson - Ed, 2007). Hwang och Nilsson skriver att barn under skolåren får fler sociala erfarenheter, deras språkliga färdigheter utvecklas och det vidgar vyerna för samarbete och diskussioner (Hwang och Nilsson 2014). Resultatet visar att respondenterna i mat, prat och motion har kunskap om den egna och andras funktionsnedsättningar och att respondenterna i syskongruppen har egna ord för vad handikapp är och att deras syskon har svårt för att prata. Respondenterna beskriver sina känslor. En respondent berättar att hon blir ledsen när hon missar ett grupptillfälle och hon får reda på att gruppen gjort något som hon tycker om. En respondent berättar att hon vill kunna ta sig till och från gruppen självständigt. Uppfattningarna som handlar om att inte vilja missa ett grupptillfälle tyder på att gruppverksamheten upplevs som meningsfull och önskan om ökad självständighet att individen är redo för nya utmaningar.

Tidigare forskning visar på att individer kan berätta vad de behöver om man frågar dem, och att det är faktorer som kan främja hälsa (Antonovsky 2005, Olsson och Sörensen 2007). Teorin om känsla av sammanhang KASAM handlar om vår förmåga att hantera svårigheter och problem som vi möter i vardagen och förmågan ser olika ut för olika individer och i olika sammanhang och handla om att få hanterbara och begripliga utmaningar. Respondenternas beskrivning av gruppverksamhetens innehåll visar på att de vet vad gruppverksamhet innebär och hur den fungerar. Min tolkning av studiens resultat är att gruppverksamheten uppfattas som begriplig och hanterbar och att dess struktur och förutsägbarhet kan vara en tänkbar förklaring.
Studiens resultat visar att respondenterna upplever gruppverksamheten som rolig och deras engagemang när de pratar om gruppverksamheten tolkas som att den upplevs som meningsfull. Analysen visar på en social gemenskap och samhörighet. Att vara tillsammans med andra i en grupp kan uppfattas på olika sätt beroende på vem man är och vilka man är tillsammans med (Hwang och Nilsson 2014). Författarna beskriver olika perspektiv och synsätt som visar på hur individer i grupper kan fungera i samspel och menar att perspektiv kan kompletterar varandra. En respondent uttrycker att hon skulle vilja veta vad de andra skulle vilja göra om de fick bestämma innehållet. Ett uttalande som visar på ett intresse och en nyfikenhet för de andra deltagarnas nya förslag som tyder på att respondenten har erfarenhet av att man kan klara nya och oprövade situationer.

En individs känsla av sammanhang, KASAM handlar om att se mening med och att begripa och hantera tillvaron i ett system av relationer och miljö. I praktiken kan det handla om tydlig och begriplig information och att individen förstår varför och vad han eller hon ska göra. Det handlar också om hur individen upplever att han eller hon klarar av att göra det och om att ha den kunskap som behövs. Meningsfullhet innebär att det en individ gör ska kännas meningsfullt och att han eller hon ska känna sig delaktig i det som sker. När Åkerström intervjuat ungdomar med och utan funktionsnedsättning om deras åsikter inom området delaktighet så lyfts sociala, medbestämmande, lärande och kommunikativa aspekter. Ungdomarna vill bli sedda, lyssnade till och uppskattade som en som bidrar till gemenskapen men också ha möjligheten att inte vilja vara delaktig (Åkerström 2014).

Att ställa frågor till deltagarna om hur de vill ha det och hur de tycker att en insats fungerar kan öka de professionellas kunskap. Jag har lärt mig mycket av respondenterna och deras svar och kommer att fortsätta med att ställa frågorna inom området inflytande och

medbestämmande. Genom att ta del av tidigare forskning har jag fått ökad kunskap inom området delaktighet som är ett ämne som många forskare med erfarenhet inom funktionshinderområdet undersökt (Nordström 2002, Bruce 2007, Janson, Nordström och Thunstram 2007, Karlsson 2007, Mineur, Bergh och Tideman 2009, Ullenhag, Krumlide Sundh, Granlund och Almqvist 2012, Åkerström 2014).

Tideman gav i samband med ett arrangemang ordnat av Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning FUB sin syn på dagens handikapp politik, där forskning visar att personer med utvecklingsstörning har sämre villkor på alla livsområden och att personer med funktionshinder idag måste förhandla sig fram till sina rättigheter i exempelvis skola och omsorg (Tideman 2015-03-27). Barn med funktionsnedsättning möter fler hinder när det gäller att vara delaktiga och för att veta vad begreppet innebär för den enskilde så behövs fler kvalitativa studier där man observerar, intervjuar och kan följa barnen över tid (Ullenhag 2013). I denna studie så är barn och ungdomarna på en nivå där de blir lyssnade till och får göra sin röst hörd, en lägsta nivå enligt Shier´s trappstegsmodell för delaktighet. När det gäller frågor inom området medbestämmande och inflytande så visar resultatet att det är respondenterna själva som bestämt att de vill gå i gruppen men att det är de vuxna som i hög grad bestämmer innehållet och om det är möjligt att delta. Att genomföra en praktiknära forskning kan vara ett sätt för den vuxne att få ökad och ny kunskap inom olika områden som är viktiga för individen där resultaten syftar till att främja individens delaktighet och utveckla verksamheten.

I en familj finns olika behov och önskningar som ska sammanvävas till en fungerande vardag. Barn med eller utan en funktionsnedsättning och vuxna har olika perspektiv där barnet är mer här och nu än föräldrarna vilket kan vara ett dilemma. En respondent i gruppverksamheten mat, prat och motion berättar att hon vill kunna åka taxi till och från gruppen och inte vara beroende av att bli skjutsad, vilket visar på en önskan om ökad självständighet. Genom att få berätta om sina behov och önskningar så kan förändringar ske på olika nivåer som individ, grupp och samhällelig nivå. Att själv kunna påverka och styra är friskfaktorer som enligt Antonovsky har betydelse för att känna meningsfullhet (Antonovsky 2005). Teori och litteratur som jag tagit del av handlar om individers olika förutsättningar och att det är viktigt att fråga människor om hur de vill ha det och hur det är och att det är viktigt att man som individ känner att man blir lyssnad till (Nilsson 2002, Stenhammar, Rhinnan och Nydahl 2011). I syskongruppen förmedlade en känsla av samhörighet. Hwang och Nilsson (2014)

menar att syskon är viktiga under hela livet, en horisontell relation som ofta är mer varaktiga än relationen mellan föräldrar och barn.

Barn och ungdomar med och utan funktionsnedsättningar är ingen enhetlig grupp utan individer med egna önskemål och tankar. I studien har det framkommit uppfattningar som handlar om att kamratrelationer och lek, att göra saker tillsammans, transport och ökad självständighet. Det är områden som överensstämmer med tidigare studier inom området. Respondenterna uttrycker att de vill ha mer tid för lek, fler lekar och få visa de andra lekar som de kan och gör på andra arenor. Hwang och Nilsson (2014) skriver om hur leken förändras när barnet blir äldre, hur den kan utvecklas och att det går att lära sig att samspela. Författarna menar att det sociala samspelet gynnas av att barn känner varandra. Studien visar på att respondenterna i båda grupperna är intresserade av att dela sina erfarenheter med andra. Respondenterna i båda grupperna uttrycker egna åsikter och en respondent säger att tiden går så fort när man är där och samtliga respondenter uttrycker att de går till gruppen för att det är roligt och för att de själva vill. Analys och tolkning visar på gruppverksamhetens sociala funktion där man träffar kompisar och pratar om det man inte pratar med andra om. Deltagarna säger att det är roligt att vara i gruppen vilket visar på intresse och engagemang och tolkas som att studiens deltagare upplever gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen meningsfull. I teorin om känsla av sammanhang, KASAM är meningsfullhet motivationskomponenten.

Studiens resultat visar att respondenternas har egna behov och önskningar och att deras önskningar skiljer sig åt när det gäller gruppverksamhetens innehåll och tid. Det framkommer önskemål om att det ska vara fler grupptillfällen. En gruppdeltagare berättade att hon tycker att det är roligt att shoppa, att umgås med vänner och familj och att vara i gruppen. En respondent berättade att allting är roligt i gruppen. Det framkom även förslag om att utöka någon del, ta bort någon del och att ha det som det är. En respondents förslag var att ha en bakdag så att gruppens deltagare skulle kunna få efterrätt. Studien visar att barn och ungdomar kan uttrycka sina behov och önskningar och att det behövs arenor där barn och ungdomar får möjlighet att träffa och prata med andra vilket överensstämmer med tidigare forskning (Renlund 2009, Ringsby Jansson 2002). Respondenterna har berättat om sina personliga erfarenheter och min förhoppning är att studien kan bidra till att barn och ungdomar med och utan funktionsnedsättning får möjlighet att berätta om sina uppfattningar och erfarenheter.

De barn och ungdomar som deltagit i studien kan och vill berätta om sina tankar och har åsikter om gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen. Studien har gett mig inspiration till att fortsätta att ställa frågor inom området medbestämmande och inflytande till gruppdeltagare som jag möter i mitt arbete.

7.3 Avslutning

Jag har valt att studera ett forskningsområde inom vilket jag har egen erfarenhetsbaserad kunskap. Praktik och teori har kopplats samman i en studie där syftet är att undersöka barn och ungdomars egna erfarenheter av gruppverksamhet inom barn och ungdomshabiliteringen. Analysen visar att respondenterna går till gruppverksamheten för att det är roligt och för att få träffa sina kompisar vilket tyder på att den uppfattas som meningsfull. Deltagarna visar intresse för de andra gruppdeltagarnas åsikter vilket tolkas som engagemang. Det är de själva som bestämmer att de vill gå i gruppen men beslutet tas tillsammans med föräldrarna. Undersökningen visar på förbättringsområden när det gäller inflytande och delaktighet. Respondenterna uttrycker egna idéer och förslag på gruppverksamhetens innehåll och tid och bland ungdomarna i studien framkommer målområdet ökad självständighet som handlar om att få visa de vuxna att och vad man kan.

> Vad många av oss behöver mest av allt, är någon som får oss att göra vad vi kan
>
> Ralf Waldo Emerson (Falk 2003)

8. Praktiska implikationer och vidare forskning

I bakgrund och tidigare forskning så nämns attityder och tillgänglighet som hinder för delaktighet, där kunskap om varandra och anpassningar av miljö och samhälle kan göra skillnad för individers delaktighet. För att öka sin och andras kunskap inom olika områden kan en praktiknära forskning användas och forskningsstudier prövas i praktiken för att verksamheten ska utvecklas. I denna studie har intervjun valts som metod för att få individers personliga berättelser i centrum. Att ställa frågor kan ge fördjupad kunskap om varandra, där barnets och de vuxnas perspektiv kan mötas i samtal om vardagssituationer. Att få vara med och bestämma kan öka barn och ungdomars närvaro och engagemang. Studiens resultat visar på förbättringsområden inom medbestämmande och inflytande. Respondenterna har egna förslag och idéer förändringar som förefaller klart möjliga att genomföra inom verksamhetens ramar. Kvalitet är svårt att mäta eftersom barn och ungdomars behov är olika och varierar över tid. I litteratur och tidigare forskning framkommer att inflytande, motivation och engagemang är viktiga faktorer för delaktighet och lärande. I studien berättar respondenterna i båda grupperna att de går till gruppverksamheten för att det är roligt och för att de själva vill och att de gör saker tillsammans med andra vilket tolkas som att den är meningsfull. Effekten av en intervention som ges i grupp kan vara svår att mäta och flera faktorer kan ha betydelse för deltagarnas upplevelse. Vidare forskning behövs inom området delaktighet och lärande där effekter av olika pedagogiska interventioner utvärderas och jämförs.

Bilaga 1

Hej! Brev till förälder

Jag går ett magisterprogram i handikappvetenskap på Högskolan i Halmstad och i utbildningen ingår att göra en uppsats. Handledare för uppsatsen är Fil dr Helena Eriksson vid Högskolan i Halmstad.

Jag är specialpedagog och arbetar på barn och ungdomshabiliteringen i Värnamo. Inom barn- och ungdomshabiliteringen har gruppverksamhet erbjudits under många år. Forskning visar att det behövs fler studier där barn och ungdomars delaktighet sätts i fokus. I min studie vill jag vända mig till barn och ungdomar i gruppverksamhet inom barn- och ungdomshabiliteringen för att ta reda på vad deltagarna uppfattar och tänker om den verksamhet som de deltar i.

Jag kommer att ställa några frågor till dem som handlar om gruppverksamheten och där svaren kommer att användas i min studie. Ungdomarna kommer att vara anonyma och de kan när som helst avbryta sitt deltagande.

Jag är tacksam om ni skickar in ert samtycke så snart som möjligt eller lämnar det till personalen i gruppen så att jag förhoppningsvis kan genomföra intervjun i samband med något grupptillfälle i november-12.

Jag är mycket tacksam om ni vill medverka i denna studie.

Om ni har några frågor så tveka inte att höra av er.

Med vänlig hälsning

Marianne Einarsson

XXXXXXXXX X

XXX XX XXXXXXX

Tel: 07XX-XXXXXX

Vi har tagit del av ovanstående och ger vårt samtycke till att vårt barn får medverka i ovanstående studie.

Barnets/ungdomens namn och adress:

Telefonnummer där jag kan nå er

Vårdnadshavares namnteckning Ort och datum

Bilaga 2

Intervjuguide

Presentation av mig och vad vi ska göra. Visa dem inbjudan till gruppverksamheten som jag har som underlag för min studie. Jag kommer att berätta om intervjuns ungefärliga längd och antalet frågor. Jag kommer även att berätta att det är anonymt och att jag kommer att spela in intervjun. Avslutningsvis kommer jag att fråga om det är något som de undrar över innan jag börjar.

Frågeställningar

Inledning:

1. Hur gammal är du och vilken klass går du i?
2. Vad tycker du är roligt att göra?
3. När gör du det och var?

Habilitering:

4. Vad är habiliteringen/barn och ungdomshabiliteringen?
5. Kan du berätta vad man gör där?
6. Varför går du på habiliteringen?
7. Brukar någon följa med dig till habiliteringen?
8. Vad gör du på habiliteringen?
9. Vilka träffar du där?

Gruppverksamhet:

10. Vad gör du/ni i gruppen?
11. Varför går du/ni i gruppen?
12. Vilka går i gruppen?
13. Hur ofta träffas ni?

Medbestämmande och inflytande:

14. Vem bestämmer att du ska gå i gruppen?
15. Vem bestämmer vad ni ska göra i gruppen?
16. Vad skulle du vilja göra mer och/eller mindre av?
17. Om du fick bestämma vad ni skulle göra på gruppen, vad skulle ni göra då?
18. Är det något mer du vill berätta eller fråga mig om?

Tack för att jag fick intervjua dig!

Referenser

Tryckta källor

Adolfsson, M., Malmqvist, J., Pless, M. & Granlund, M. (2011). Identifyin Child Functioning from an ICF-CY Perspective. Everyday Life Situations Explored in Measure of Participation. *Disability and Rehabilitation.* 33 (13-14) pp. 1230-1244.

Adolfsson, M., Granlund, M. & Pless, M. (2012). Professionals´ views of children´s everyday life situations and the relation to participation. *Disability and Rehabilitation*, 34 (7), 581-592

Ahlberg, A. (2001). *Lärande och delaktighet* Lund: Studentlitteratur

Almqvist L, Eriksson L, Granlund M, 2004 Delaktighet i skolaktiviteter - ett systemteoretiskt perspektiv. I A. Gustavsson (red). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur, s.137-156.

Almqvist, L., Stefansson, M., Hellnäs, P., & Granlund, M, PR, (2006) "*I can play": Young children´s perceptions of health* Pediatric Rehabilitation, 9(3), 275-284.

American Psychiatric Association: Desk Reference to the Diagnostic criteria from DSM-5. Arlington, VA, American Psychiatric Association, 2013

Antonovsky A. (2005). *Hälsans mysterium* Stockholm: Natur och kultur

Arvidsson, P., Granlund, M., & Thyberg, M. (2008). *Factors related to self-rated participation in adolescents with mild intellectual disability. A systematic literature review*. Journal of Applied research in Intellectual Disabilities, 21, 277-291.

Bernehäll Claesson, I. (2003) *"Det är bara att kämpa på". Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar.* Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för Individ, omvärld och Lärande, FunkHa-gruppen.

Björck-Åkesson, E. och Granlund M. Delaktighet - ett central begrepp I WHO´s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I A. Gustavsson (red.). *Delaktighetens språk.* (31-48) Lund: Studentlitteratur.

Bolin, C., Bovide Lindén, P., och Persson, S. (2003). *Barns upplevelser av delaktighet i sin habilitering.* FoU-rapport 1/2003. Habilitering & Hjälpmedel. FoU-enheten Region Skåne

Bolin, C., och Persson, S. (2005) *Att införa ett salutogent arbetssätt inom Barn- och ungdomshabiliteringen* FoU-rapport 3/2005. Habilitering & Hjälpmedel. FoU-enheten Region Skåne

Bruce, B. (2007) *Problems of language and communication in children; Identification and intervention.* Lunds universitet

Bruce, B; Riddarsporre, B. (2012). *Kärnämnen i Förskolan. Nycklar till livslångt lärande.* Stockholm: Natur och Kultur

Bryman, A. (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder* Malmö: Liber

Bråten, I. (1996) *Vygotskij och pedagogiken* Lund: Studentlitteratur

Doverborg, E. och Pramling Samuelsson, I. (1985) *Att förstå barns tankar*. *Metodik för barnintervjuer.* Stockholm: Utbildningsförlaget

Doverborg, E. och Pramling Samuelsson, I. (2012). *Att förstå barns tankar - kommunikationens betydelse.*, Stockholm: LIBER AB

Doverborg, E., Pramling, N. och Pramling Samuelsson, I. (2013) *Att undervisa barn i förskolan.* Stockholm: Liber

Edin, U., Smyth, C., och Larsson, M. (2004) *Nätverksbaserad målinriktad intensiv träning för förskolebarn* FoU-rapport Nr 2/2004 Habilitering & Hjälpmedel. FoU-enheten Region Skåne

Elvstrand, H. (2009). *Delaktighet i skolans vardagsarbete* Linköping University, Department of Behavioural Sciences and Learning.

Emilson, A., och Pramling Samuelsson I. (2012). *Jakten på det kompetenta barnet.* Nordisk Barnhageforskning. 5. 1-16.

Engwall, K. och Larsson, S. (2012). *Utanförskapets historia* Lund: Studentlitteratur AB

Eriksson L. (2006). *Participation and disability. A study of participation in school for children and youth with disability.* Doctoral thesis, Karolinska institutet. Stockholm.

Eriksson M. (2007) *Unravelling the mystery of salutogenes The evidence base of the salutogenic research as measured by Antonovsky´s Sense of Coherence Scale* Folkhälsans Research Centre, Health Promotion Research Programme and Folkhälsans Förbund Helsinki

Esaiasson P., Gilljam M., Oscarsson H., Wängnerud L. (2007). *Metodpraktikan Konsten att studera samhälle, individ och marknad* Stockholm: Norstedts Juridik

Falk, E. (samlade av) (2003). *Alla världens kloka ordspråk* Sundbyberg: Bokförlaget Semic

Fernell, E (2012) Utvecklingsstörning. I B. Lagerkvist, och C. Lindgren (red) *Barn med funktionsnedsättning.* Lund: Studentlitteratur s. 155-162.

Frankel, F., och Myatt, R. (2003). *Children´s friendship training.* New York: Brunner-Routledge.

Granat T,. Nordgren I. och Rein, G. (2006). *Att ge syskon utrymme – om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionshinder* Rapport från barn- och ungdomshabiliteringen Habilitering och Hjälpmedel. Landstinget i Uppsala län

Granlund, M.(2004) Vad är utvecklingstörning. Fub´s forskningsstiftelse ALA, och forskningsprogrammet CHILD, SIB Mälardalens högskola. www.poms.nu/konf/Mats Granlund.pdf

Granlund, M., Haglund, L., Lewin., B. och Sandlund, M. (2004). Egenbedömning av delaktighet enligt ICF. Västerås och Stockholm: Mälardalens Högskola. www.poms,nu/konf/Egenbedömning%20ICF.pdf

Granlund, M. och Göransson, K (2011). Utvecklingsstörning. I L. Söderman, och S. Antonson,(red.), *Nya omsorgsboken*.5 (helt omarb.,nya) uppl. Malmö: Liber.

Granlund M, Arvidsson P; Niia A; Björck-Åkesson E; Simeonsson R; Maxwell G; Adolfsson M; Eriksson-Augustine L; Pless M., (2012). Differentiating activity and participation of children and youth with disability in Sweden – the need for a third gualifier in ICF-CY. American Journal Of Physical Medicine & Rehabilitation/Association of Academic Physiatrists (Am J Phys Med Rehabil), 91, 84-96.

Grossman, H.J. (Ed.). (1983). *Classification in mental retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency.

Grunewald, K.. (1996) *Medicinska omsorgsboken* Stockholm: Natur och Kultur

Gustavsson, A. (2004). Introduktion. In: Gustavsson, A. (Ed.). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur s. 15-28.

Gustavsson, A. och Szönyi, K. (2004) Globala begrepp och lokala innebörder I A. Gustavsson (red). *Delaktighetens språk.* Lund: Studentlitteratur, s. 116.

Guvå, G. (2006) *Från JAG till VI* – grupputveckling i förskola och skola. Stockholm: Fritzes

Halldén, G. (2003). *Barnperspektiv som ideologiskt eller metodologiskt begrepp* Pedagogisk forskning i Sverige 2003 årg 8 nr1-2 s 12-23 issn 1401-6788 Tema Barn, Linköpings universitet

Hartman, S. och Torstenson - Ed, T. (2007). *Barns tankar om livet*. Stockholm: Natur och kultur

Harrison, P L., & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition* Svensk version (2008) Lund

Hedberg, E., Keit-Bodros, G., Lindqvist, B., Rosenkvist L., Janson, B. (2010) *Föräldrastöd inom barn- och ungdomshabiliteringen* Föreningen Sveriges habiliteringschefer Rikstäckande nätverk för habilitering i Sverige Grundad 1994 www.habiliteringschefer.se (hämtat 2015-05-18)

Hejlskov Elvén, B., Veje H. och Beier, H. (2012). *Utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar och psykisk sårbarhet – om annorlunda barn* Lund: Studentlitteratur

Hwang, P. och Nilsson, B. (2014) *Gruppsykologi – för skola, arbetsliv och fritid* Stockholm: Natur och Kultur

Högberg, B. ICF- ett verktyg för hälsa och delaktighet? I A. Gustavsson (red). *Delaktighetens språk.* Lund: Studentlitteratur, s. 83-101.

Ivakko, K. (2007) *Att införa ett salutogent arbetssätt inom Barn- och ungdomshabiliteringen* FoU-rapport 6/2007 FoU-enheten Habilitering & Hjälpmedel Region Skåne

Janson, U. (2001) Togetherness and Diversity in Preschool play. *International Journal for early years education 9,* 135-143.

Janson, U. (2004). Delaktighet som social process: om lekande och kamratkultur i förskolan I A. Gustavsson (ed.). *Delaktighetens språk* Lund: Studentlitteratur, s. 173-199.

Janson, U., Nordström, I., och Thunstram, L. (2007) *Funktionell olikhet och kamratsamspel i förskola och skola. En kunskapsöversikt*. Stockholm: Specialpedagogiska institutet

Karlsson, K. (2007). *Funktionshinder, samtal och självbestämmande: en studie av brukarcentrerade möten* Linköpings universitet

Karlsson, I., von Schantz, I, Ingbrant, K. och Rudervall, U. (2011) *Nationellt Habiliteringsprogram för att stödja unga vuxna i processen till ett eget liv och delaktighet i samhället* Föreningen Sveriges Habiliteringschefer www.habiliteringschefer.se hämtat (2015-05-18)

Kulneff, L. (2013) *Social färdighetsträning i grupp för barn och ungdomar med autism – en forskningsöversikt* FoU - rapport 13/2013 Habilitering & Hjälpmedel. FoU-enheten Region Skåne

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Kvale, S., och Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* Lund: Studentlitteratur

Kylén, G.(1986). *Begåvning och begåvningshandikapp*. (ny uppl.) Stockholm: ALA

Kylén, G. (2009). *Helhetssyn på människan: begåvning och begåvningshandikapp.* Stockholm: Stiftelsen ALA

Lagerheim, B. (1988). *Att utvecklas med handikapp* Stockholm: Almqvist och Wiksell

Lagerkvist, B. och Lindgren, C. (2012). *Barn med funktionsnedsättning* Lund: Studentlitteratur

Lindahl, M. och Davidsson, G. (1996) *Barngrupper inom barn och ungdomshabiliteringen i Värnamo En utvärdering* Linköpings universitet: Institutionen för tema Avdelningen för sociologi

Ljusberg Bood, M. (2009) *Delaktighet i habiliteringsprocessen hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning* Stockholm: Karolinska institutet

LSS: lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade: utredning, beslut, dokumentation, personkretsen, rådgivning och personligt stöd, personlig assistans. (1994). Stockholm: Fritze [distributör]

Lundström, E. (2007) *Ett barn är oss fött. Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande och tolkande perspektiv.* Stockholm: Lärarhögskolan i Stockholm Institutionen för individ, omvärld och lärande HLS förlag

Melin, E. (2013*) Social delaktighet i teori och praktik Om barns sociala delaktighet i förskolans verksamhet* Stockholms universitet: Institutionen för pedagogik och didaktik

Mineur, T., Berg, S. och Tideman, M. (2009) *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning* – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998-2009 Handikapp och Habilitering Stockholms läns landsting

Molin, M. (2004). Delaktigheten inom handikappområdet – en begreppsanalys. I A. Gustavsson. (red.), *Delaktighetens språk.* Lund: Studentlitteratur, s. 61-81.

Nagy, E. (2004). *Barns känsla av sammanhang. En valideringsstudie av BarnKASAM i årskurserna 1-6 (ålder 7-12 år).* Magisteruppsats, Socialhögskolan, Lunds universitet

Nilsson, B. (2002). *Vad betyder känsla av sammanhang i våra liv? Aspekter på stabilitet, kön, hälsa och psykosociala faktorer* Umeå universitet

Nordmark, E (2012) Sjukgymnastik. I. B. Lagerkvist, och C. Lindgren (red) *Barn med funktionsnedsättning.* Lund: Studentlitteratur s. 363.

Nordström, I. (2002). *Samspel på jämlika och ojämlika villkor: om lindrigt utvecklingsstörda skolbarns samspel och relationer med kamrater* Doctoral thesis, Stockholm University, Department of Pedagogy.

Notklev, A. och Stenander, I-L. (1996) *Föräldrars inflytande och delaktighet vid barn och ungdomshabiliteringen i Norrköping* Linköpings universitet: Institutionen för tema Avdelningen för sociologi

Olofsson, C. (2012) *Nätverksbaserad målinriktad intensiv träning för skolbarn – Skolbarns NIT beskrivning och reflektioner* FoU-rapport 2012 nr 06 Habilitering & Hjälpmedel. FoU-enheten Region Skåne

Olsson, H. och Sörensen S. (2007) *Forskningsprocessen* Stockholm: Liber AB

Olsson, H. och Sörensen S. (2011) *Forskningsprocessen* Stockholm: Liber AB

Pilups, A. och Attfors-Östlind, M. (2011). *En evidensstudie Finns evidens för de metoder som används av specialpedagoger på barn- och ungdomshabiliteringen?* Göteborgs universitet

Pless, M. och Granlund M. (2011). *Handbok i att använda ICF och ICF-CY* Lund: Studentlitteratur AB

Pramling, I. (1994), *Kunnandets grunder: Prövning av en fenomenografisk ansats till att utveckla barns sätt att uppfatta sin omvärld* (Göteborg Studies in Educational Sciences, 94), Göteborg, Sweden: Acta Universitatis Gothoburgensis.

Pramling Samuelsson, I. och Asplund Carlsson, M. (2003). *Det lekande lärande barnet i en utvecklingspedagogisk teori.* Stockholm: Liber

Pramling Samuelsson I. och Mårdsjö Olsson A-C. (2007). *Grundläggande färdigheter – och färdigheters grundläggande.* Lund: Studentlitteratur

Renlund, C., Can, M. och Sejersen, T. (2007*). Jag har en sjukdom, men jag är inte sjuk.* Stockholm: Rädda barnen förlag

Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig.* Stockholm: Gothia Förlag

Renlund, C. (2009). *Litet syskon – om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning.* Stockholm: Gothia Förlag

Renlund, C., Björk C. (2013). *Syskonkärlek – eller i skuggan av ett syskon ett idéhäfte om syskon för intresse – och anhörigföreningar AMC-föreningen i Sverige*

Regeringskansliet UD Mänskliga rättigheter – Konventionen om barnets rättigheter (2010) Växjö: Davidsons Tryckeri

Ringsby Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor – om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv* Göteborgs universitet

Ringsby-Jansson, B., & Olsson, S. (2006). Outside the system: Life patterns of young adults with intellectual disabilities. Scandinavian Journal of Disability Research, 8, 22.37.

Prop.1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen www.riksdagen.se (hämtat 2015-05-08)

SFS 1993:387. Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade www.riksdagen.se (hämtat 2015-05-08)

SFS 2001:453. Socialtjänstlagen www.riksdagen.se (hämtat 2015-05-08)

SFS 2003:460 Lag om etikprövning www.riksdagen.se (hämtat 2015-05-18)

SFS 2014:821Patientsäkerhetslagen www.riksdagen.se (hämtat 2015-05-08)

Shier, H. (2000). A new model for enchancing children´s participation in decision-making, in line with Article 12.1 of the Unites nations convention on the rights of the child. *Children & Society*, 15, 2, 107-117.

Shier, H. (2001) *Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations.* A New Model for Enhancing Children´s Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United nations Convention on the rights of the Child. Children & Society Vol 15 pp 107-117. (översättning: Sverre Nyborg Warner för projektet Egen Växtkraft)

Skouras, M., Gundel, M. Klausen, och A-S., Löwenmo, E. (2012) *Verktyg och metoder för att underlätta samtal med barn och ungdomar* FoU-rapport 4/2012 Habilitering & hjälpmedel. FoU-enheten Region Skåne

Socialstyrelsen (2003). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa - ICF. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) www.socialstyrelsen.se (hämtad 2015-05-18)

Sparrow, S.S., Balla, D., & Cichetti, D.V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales.* Circle Pines, MN: American Guidance Service

Spjut, B. (2007) *En kostym passar inte alla Från teori till arbetssätt – att nyttja vår kunskap*. FoU Rapport 2007:3 Handikappförvaltningen Barn- och ungdomshabiliteringen Fyrbodal. Västra Götalandsregionen

Stenhammar, A-M., och Ulfhielm, K. (2001) Perspektivmöten: fortbildande dialoger mellan föräldrar och habiliterare Stockholm: Socialstyrelsen, 2001 www.socialstyrelsen.se (hämtat 2015-05-18)

Stenhammar, A-M . (2010). *Lyssna på mig! Barn & ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem* En systematisk kunskapsöversikt Magisteruppsats Högskolan i Halmstad Sektionen för hälsa och samhälle

Stenhammar A-M, Rinnan, T., och Nydahl E., (2011). Egen växtkraft; *Lyssna på oss! Bättre stöd när barn och ungdomar är delaktiga* Karlskrona: Printfabriken

Sthen, E. (2005) *Delaktighet eller utanförskap. Upplevd delaktighet i olika livssituationer bland unga vuxna med funktionshinder.* FoU rapport 2005-04. Handikapp & Habilitering Stockholms läns landsting

Szönyi, K. och Söderqvist Dunkers, T. (2012). *Där man söker får man svar: delaktighet i teori och praktik för elever med funktionsnedsättning*. Stockholm: Specialpedagogiska skolmyndigheten

Söderman och Antonson (2011). *Nya Omsorgsboken* Malmö: Liber AB

Tallberg, P. (2007) *Att vara ung med funktionsnedsättning* FoU-rapport 5/2007 Habilitering & Hjälpmedel Region Skåne

Tideman, M. (2000) *Perspektiv på funktionshinder och Handikapp* Lund: Studentlitteratur AB

Tideman, M. (2004). Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. I A. Gustavsson (red.). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur s. 119-136.

Trondman, M. (2003). *Kloka möten: Om den praktiska konsten att bemöta barn och ungdomar.* Lund: Studentlitteratur

Ullenhag A, (2012). Participation in Leisure activities of children and youths with and without disabilities Stockholm: Karolinska institutet

UNESCO (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special needs education.* World Conference on Special Needs Education: Access and Quality. Salamanca, Spain

United Nations (1989) Convention on the Rights of the Child, 20 1989, Treaty Series, vol.1577, p.3.

Vetenskapsrådet (2002) Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning Stockholm: Vetenskapsrådet http://www.codex.vr.se (hämtat 2015-05-18)

Von Tetzchner, S., Hesselberg F., och Schiörbeck, H. (2013). *Habilitering Tvärprofessionellt arbete med barn och ungdomar som har utvecklingsmässiga funktionsnedsättningar* Lund: Studentlitteratur AB

Westlund, K. (2011) *Pedagogers arbete med förskolebarns inflytande En demokratididaktisk studie* Malmö högskola: Lärarutbildningen

Wibeck, V. (2010) *Fokusgrupper Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod* Lund: Studentlitteratur

Williams, P. och Sheridan S. (2011) *Barns lärande i ett livslångt perspektiv* Stockholm: Liber AB

World Health Organization (2001). International classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization.

Åkerström, J. (2014). *Participation is everything": Young people's voices on participation in school life.* Örebro universitet Institutionen för juridik, psykologi och socialt arbete

Ödman, P-J . (2007). *Tolkning, förståelse, vetande Hermeneutik i teori och praktik* Stockholm: Norstedts akademiska förlag

Föreläsning Tideman, M. 2015-03-27 Arrangör: FUB, Falkenberg

Internetkällor

www.aamr.org American Association on Mental Retardation (hämtat 2015-05-18)

www.bris.se Barnens rätt i samhället (hämtat 2015-05-18)

www.eacd.org European Academy of Childhood Disability (hämtat 2015-05-18)

www.fn.se Svenska FN-förbundet (hämtat 2015-05-18)

www.habilitering.nu Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting (hämtat 2015-05-18)

www.habiliteringschefer.se Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (hämtat 2015-05-18)

www.ki.se/kind Karolinska Institutet (2015-05-18)

www.manskligarattigheter.se Mänskliga rättigheter (hämtat 2015-05-18)

www.poms.nu Habiliteringspsykologernas yrkesförening (hämtat 2015-05-18)

www.psychiatry.org American psychiatric Association (hämtat 2015-05-18)

www.regeringen.se Regeringen (hämtat 2015-05-18)

www.regionostergotland.se Region Östergötland (hämtat 2015-05-18)

www.skane.se/habilitering/fou Forskning och utveckling Region Skåne (hämtat 2015-05-18)

www.syskonkompetens.se Ågrenska (hämtat 2015-05-18)

www.socialstyrelsen.se Socialstyrelsen (hämtat 2015-05-18)

www.un.org United Nation (hämtat 2015-05-18)

www.unesco.se UNESCO (hämtat 2015-05-18)

www.unicef.se UNICEF(hämtat 2015-05-18)

www.vgregion.se Västra Götalandsregionen (hämtat 2015-05-18)

www.who.int World Health Organization (hämtat 2015-05-18).

www.1177.se Habiliteringen i Linköping barn och ungdom Region Östergötland (hämtat 2015-05-18)

Marianne Einarsson

Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se