

Rapport nr. 1-2021

Deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse, med særskilt vekt på deltakelse i fysisk aktivitet

– En systematisert kunnskapsoversikt.
Forskningslitteratur fra 1995-2019

Anne-Merete Kissow og Lena Klasson



NASJONAL KOMPETANSETJENESTE

for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Deltakelse for barn og unge
med funksjonsnedsettelse,
med særskilt vekt på
deltakelse i fysisk aktivitet
– En systematisert kunnskapsoversikt.
Forskningslitteratur fra 1995-2019

Av Anne-Merete Kissow og Lena Klasson

Utgitt av

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse | Aktiv Ung

Utgivelsesår: 2021

ISBN: 978-82-93657-13-2

Omslagsdesign ved utgiver

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

Spørsmål om denne boken kan rettes til:

Nasjonal kompetansetjeneste
for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Østerkløftveien 249

8215 Valnesfjord

Tlf.: 75 60 21 00

E-post: nkbuf@vhss.no

www.nkbuf.no

Innhold

Om forfatterne	7
Innledning.....	9
Bakgrunn.....	10
Nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming	11
Hva menes med deltakelse?.....	12
Barn og unge og deltakelse	14
Deltakelse og fysisk aktivitet	15
Presisering av fokus	17
Metode	19
Søkestrategi	19
Utvelgelse	20
Resultater	21
Hvordan forstås og måles deltakelse i forskningen?.....	21
Oppsummering	24
Hvor mye deltar barn og unge med nedsatt funksjonsevne i hverdagslivets kontekster?.....	25
Oppsummering	29
Hva karakteriserer deltakelsen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse?	30
Oppsummering	33

Hvordan oppleves betydningen av deltakelse?.....	34
Oppsummering.....	41
Hvilke bestemte faktorer finnes for deltakelse?	42
Familielaterte faktorer	43
Faktorer i omgivelsene	47
Personlige faktorer	55
Oppsummering.....	59
Avsluttende kommentarer	60
Behov for videre forskning	62
Referanseliste	67
Tabell 1 Characteristics of the included studies.....	85

Om forfatterne

Anne-Merete Kissow

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

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

Hun har vært seniorforsker i Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse, Norge og konsulent og seniorforsker i Videnscenter om handicap, Danmark.

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

Lena Klasson

Dr.scient. fra Norges idrettshøgskole.

Jobber til daglig med rehabilitering og var i flere år knyttet til Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse som seniorforsker.

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

Innledning

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

I denne rapporten presenteres en kunnskapsoversikt på området i form av en gjennomgang av internasjonal forskningslitteratur. Dette er en oppdatering av en rapport fra 2018, hvor litteratur til og med utgangen av 2019 er inkludert. Formålet er å sammenfatte den eksisterende forskningsbaserte kunnskapen for å på den måten kunne påpeke kunnskapssvake områder hvor ytterligere forskning er nødvendig. Oversikten viser at det er behov for videre forskning når det gjelder forståelse av begrepet deltakelse og utvikling av måleinstrumenter.

Det er videre godt belyst, at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad på de fleste områdene i hverdagslivet sammenliknet med funksjonsfriske jevnaldrende. Forskningen gir et noe uklart bilde av barns egen opplevelse av fysisk aktivitet på fritiden. Hva angår hemmende og fremmende faktorer for deltakelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse finnes det mye forskning, men det er også et komplekst område som trenger mere kunnskap.

På bakgrunn av gjennomgangen av den nye forskningen, vurderer vi det slik at det fortsatt er behov for mer forskning på en rekke områder.

Bakgrunn

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

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

I Norge finnes ingen offentlige registre som har informasjon om antallet mennesker med nedsatt funksjonsevne, hvilken type og/eller grad av nedsettelse. Heller ikke diagnoser registreres. Vi vet derfor ikke, hvor mange som har nedsatt funksjonsevne, og det anslåtte antallet varierer ut fra hvilken definisjon som benyttes. På nettsiden til barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) finnes ulike oversikter

over hvordan man kan estimere tallet. Her refereres Statistisk sentralbyrås årlige undersøkelse av antallet personer med nedsatt funksjonsevne som viser at det i 2016 var 18% av befolkningen mellom 16-66 år som oppga å ha en funksjonsnedsettelse. Det poengteres at tallene for barn og unge er usikre.

Det finnes ingen registre som kan benyttes for å få en dekkende oversikt, og det er få utvalgsundersøkelser blant barn.

Nedsatt funksjonsevne og funksjonshemming

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

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

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

Funksjonshemmende forhold viser til et gap eller misforhold mellom forutsetninger til mennesker med nedsatt funksjonsevne og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon på områder av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og sosial tilværelse.

Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon. Funksjonshemming er ikke en individuell egenskap, men et forhold eller en situasjon som kan oppstå i individets møte med samfunnet.

Hva menes med deltakelse?

Det finnes ikke en entydig oppfattelse blant forskere og fagfolk av hvordan begrepet deltakelse skal forstås (Berg, 2009). Definisjonen vil variere avhengig av hvilket perspektiv den sees fra, og den får først mening i den konkrete kontekst. WHO definerer deltakelse som måten og omfanget en person er involvert i ulike livssituasjoner. Deltakelse kategoriseres i forhold til personlig omsorg, mobilitet, kommunikasjon, sosiale relasjoner, familieliv og fellesskap samt medborgerskap (WHO, 2001). Dette er en bred definisjon som skal bidra til å forstå begrepet.

I denne litteraturgjennomgangen fokuseres det på hvordan begrepet forstås i de inkluderte studiene. Samtidig som det er relevant å fremheve noen perspektiver som finnes på deltakelse i en nordisk kontekst for å innlemme disse i anbefalingene for videre forskning.

I utgangspunktet kan man hevde at deltakelse beskriver en relasjon mellom individet og samfunnet, da vi som mennesker allerede er deltakere kun av den grunn at vi er i verden. Mennesket deltar hele tiden i verden og er med på å gjenskape eller forandre den (Dreier, 1999; Skjervheim, 1996). Ifølge denne forståelsen kan man ikke være 'ikke-deltaker', men man kan oppleve seg selv som mer eller mindre fullverdig deltaker. Deltakelse kan ses som en menneskelig handling, som foregår under konkrete betingelser sammen med andre i sosial praksis i forhold til en felles sak (Røn Larsen, 2011). Studier i den nordiske forskningen som omhandler funksjonshemming beskriver fullverdig deltakelse i den sosiale interaksjonen og det å være involvert eller å medvirke. Herunder er også spørsmålet om anerkjennelse av den enkelte og dennes status som deltaker i det sosiale felleskap (Fraser, 2001; Jerlinder, 2005).

Fullverdig deltakelse handler om de betingelsene som de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med de forutsetningene som individet har (Oliver, 1996). Til sammen danner dette personens konkrete betingelser for handling. Individets opplevelse av deltakelse henger sammen med følelsen av å høre til og føle seg som en viktig del av sin egen livsverden (Hammel et al, 2008; Kissow, 2013). Det finnes altså både en faktisk formell deltakelse og en opplevd deltakelse.

Barn og unge og deltakelse

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

Det er en allmenn antakelse at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale aktiviteter enn barn og unge uten funksjonsnedsettelse, og at de typisk deltar i mer rolige fritidsaktiviteter, som mangler variasjon og ofte foregår i hjemmet. For unge og unge voksne ser man at deres deltakelse er enda mer begrenset sammenlignet med ungdommer uten funksjonsnedsettelse. De engasjerer seg primært i fysisk passive, individuelle fritidsaktiviteter som å se på TV, høre på musikk, lese eller spille dataspill (King et al, 2003; Hoogsteen & Woodgate, 2010; Shikako-Thomas et al, 2008).

Ungdom med funksjonsnedsettelse har et lavere aktivitetsnivå enn ungdom generelt når det gjelder deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter (Grue, 2001). Når det gjelder aktiviteter, som ikke er tilrettelagt av kulturorienterte organisasjoner, men finner sted på mer tilfeldige sosiale møteplasser, er barn og unge antakelig en gruppe som blir særskilt rammet (Statusrapport, 2008). Når det gjelder fritidstilbud, faller barn og unge med nedsatt funksjonsevne ofte utenfor. Særlig barn og unge med usynlige eller mindre synlige funksjonsnedsettelse opplever at de ikke har et tilstrekkelig godt tilbud (Kunnskapsdepartementet, 2008).

I FNs barnekonvensjon (2003) og FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter (Barne- og likestillingsdepartementet, 2008) fastslås, at barn med funksjonsnedsettelse har rett til et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse på alle samfunnets arenaer.

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

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

Deltakelse og fysisk aktivitet

Idrettsaktiviteter er den dominerende fritidsaktivitet for norske barn i alderen 9-15 år (Nyquist, 2012). Senter for idrettsforskning har gitt ut en rapport som samler kunnskap om funksjonshemmedes fysiske aktivitet (Elnan, 2010).

Rapporten bygger på studier som er gjort i Norden på fysisk aktivitet i skole og fritid, trening og rehabilitering og i idretten. Den viser blant annet at det er gjort mye god forskning på fysisk aktivitet i skolen, mens det på områder som fritid, trening og i idretten, mangler kunnskap.

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

Betydningen av fysisk aktivitet for bedret helse skal ikke undervurderes, og da helsetilstanden generelt ser ut til å være dårligere for mennesker med funksjonsnedsettelse enn for den gjennomsnittlige befolkning, bør fysisk aktivitet få spesiell

oppmerksomhet i denne sammenheng (Arnhof, 2008; Johnsen et al, 2014; Ramm, 2010).

Dessuten antas det at deltakelse i fysisk aktivitet medfører psykologiske fordeler som empowerment (Hutzler, 1990; Hutzler & Bar-Eli, 1993), opplevelse av mening (Ashton-Schaeffer et al, 2001; Gaskin et al, 2009) økt selvoppfattelse (Blinde & McClung, 1997; Huang & Brittain, 2006; Scarpa, 2011), velvære (Campbell & Jones, 1994), økt positiv sinnstemning (Giacobbe et al, 2008), økt sosial kompetanse (Goodwin et al, 2009) og opplevelse av kroppslig kompetanse (Kasser, 2009; Page, 2001).

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

Presisering av fokus

Denne rapporten presenterer en gjennomgang av nyere forskningslitteratur med det formål å skape en oversikt over kunnskap på feltet *Deltakelse i familie/fritid og skole/barnehage for barn og unge*

med funksjonsnedsettelse, med særskilt vekt på deltakelse i fysisk aktivitet.

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

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

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

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

Studier som utelukkende måler treningsfrekvens og treningsmengde er bare tatt med hvis de samtidig diskuterer deltakelsesaspektet.

Metode

Søkestrategi

Der er gjort systematiske søk etter *fagfellevurderte* artikler i følgende databaser publisert på engelsk i perioden 1995 – desember 2016*:

Cochrane, PubMed, SPORTDiscus, PsycInfo, Soc INDEX, PubMed, The Education Resources Information Center (ERIC), Sociology of sport online (Sosol), og The International Review for the Sociology of Sport.

* Et oppdatert søk etter samme metode er gjort på forskningslitteratur publisert i perioden januar 2017 til og med desember 2019, og er nettopp grunnlaget for revisjonen av denne rapporten.

Følgende søkeord er brukt:

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

Listen over søkeord fortsetter på neste side.

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

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

Utvelgelse

Undersøkelsen inkluderer kvalitative og kvantitative studier samt *kunnskapsoppsummeringer*, som belyser deltakelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse i kontekster typiske for deres hverdagsliv, herunder fysisk aktivitet. Relevante artikler ble utvalgt på bakgrunn av abstrakt. Utvalgte artikler ble studert kritisk og inkludert ut fra vitenskapelig gyldighet. Artikkene ble så analysert med den hensikt å besvare undersøkelsens problemstillinger/spørsmål.

I søkeprosessen for tidsrommet 1995-2016 ble det funnet 437 artikler. Først ble titler og abstrakt gjennomgått for å utelukke studier som helt klart ikke var relevante. To forskere vurderte uavhengig av hverandre de resterende 102 studier i forhold til relevans. Etter at dobbeltfunn ble fjernet og inklusjonskriteriene var oppfylt var det igjen 71 studier.

Disse artiklene ble lest og vurdert kritisk med henblikk på relevans.

48 artikler ble så inkludert i analysen.

I søkeprosessen for tidsrommet 2017-2019 ble det funnet 1014 artikler, hvorav 41 artikler ble inkludert etter samme prosess som tidligere nevnt, men kun vurdert av én forsker.

Resultater

Hvordan forstås og måles deltakelse i forskningen?

På tross av utbredt bruk av begrepet deltakelse er definisjonen ikke entydig. De fleste av de inkluderte studiene tar utgangspunkt i WHO sin definisjon, hvor deltakelse ses som 'personens involvering i en livssituasjon' (WHO, 2001). utfordringene som oppstår når man skal måle deltakelse er å skille aktivitet fra deltakelse, og å avgjøre om man skal rette seg mot det objektive eller det subjektive aspektet ved det å delta. Det er i tillegg vanskelig å få tak på barn og unges eget perspektiv på det å delta (Coster & Khetani, 2008). Det er beskrevet at mange av de eksisterende instrumentene for å måle barns deltakelse har begrensninger i forhold til 1) om de kan anvendes på tvers av diagnosegrupperinger, 2) om barnet er i stand til å svare direkte, og 3) i forhold til om alle ICF-komponentene dekkes (McConachie et al, 2006).

Hoogsteen & Woodgate (2010) utførte en konseptanalyse for å identifisere og undersøke egenskapene ved begrepet deltakelse og for

å kunne foreslå en definisjon, som kan bidra til å forstå bruken av begrepet i forhold til barn med funksjonsnedsettelse.

De fant fire egenskaper ved deltakelse: 1) Barnet må delta på noe sammen med noen, 2) barnet må føle seg inkludert eller ha en opplevelse av å være inkludert i det de er med i, 3) barnet må ha valgmulighet eller kontroll over det, som det er med i, og 4) barnet må oppleve at det å delta gir et personlig eller sosialt meningsfullt mål eller økt livskvalitet.

Mange forskere er opptatt av å finne og benytte gode måleinstrumenter til å vurdere deltakelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse, både i profesjonell praksis og i forskning. Coster et al (2012) presenterer forståelsen bak måleinstrumentet PEM-CY, som bygger på ICF-CY¹, den versjonen av ICF, som brukes i forhold til barn og unge. Dette måleinstrumentet bygger på foreldrenes oppfattelse av deltakelse og omgivelsen til barn og unge. Her avgrenses livssituasjoner til tre kontekster: hjem, skole og lokalsamfunn.

¹ ICF-CY var et WHO godkjent klassifiseringssett, derivert fra ICF, som i 2014 ble sammenført med ICF igjen: Merging ICF-CY into ICF. The International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) is a WHO approved “derived” classification based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In the interest of a streamlined, comprehensive ICF which adequately addresses all aspects of functioning across the lifespan, the relevant stakeholders have agreed to merge the two classifications back into one while completing other updates and revisions. This Resolution outlines that decision and provides additional detail about the process moving forward.

Deltakelse defineres som en multidimensjonal konstruksjon med tre måledimensjoner: Hyppighet, grad av involvering og ønske om forandring eller utvikling. Det argumenteres for at dette måleinstrumentet er velegnet til å fasilitere forskning og profesjonell praksis, for å forstå og støtte deltakelsen til barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse (Bedell et al, 2013).

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

Andre måter å skille begrepene aktivitet og deltakelse på har bakgrunn i teorier, som alle tar en multidimensjonell tilnærming til barna. Forskerne er her opptatt av hvordan man kan utvikle gode redskaper for å kunne måle aktivitet og deltakelse for barn og unge i en

rehabiliteringskontekst ut fra ulike perspektiver (King et al, 2013; Kang et al, 2014). Ross et al (2016) peker på at en multidimensjonell tilnærming også vil medføre en bedre forståelse av opplevelsen av fysisk aktivitet hos barn med funksjonsnedsettelse. For dem henger lav fysisk prestasjon ikke nødvendigvis direkte sammen med dårlig helse og/eller opplevelse av aktivitet eller deltakelse. Det kan også ha sammenheng med for eksempel valgmuligheter, sosiale faktorer eller spesiell interesse for en bestemt aktivitet hos barnet. Disse faktorer kan bidra til å forklare graden av fysisk aktivitet hos disse barna.

Oppsummering

Dette viser at forskere både internasjonalt og nasjonalt fortsatt jobber med å finne velegnede begreper og måleinstrumenter, utviklet for å vurdere deltakelse og endring i deltakelsen blant barn og unge med funksjonsnedsettelse til bruk i forsknings- og praksisøymed. Man ser også eksempler på, hvordan ICF-CY² kan utvikles til et konsept for å arbeide med deltakelse i helse- og utdanningspraksis (Imms et al, 2016). For videre forskning og for utvikling av praksis finnes det allerede et godt grunnlag for å både kunne forstå begreper og for utvikling av måleinstrumenter. Det er allikevel behov for ytterligere forskning som har til hensikt å finne metoder til å vurdere hvordan

² Se fotnote 1 på side 22

deltakelsen oppstår og bestemmes av ulike kontekster i barn og unges hverdagsliv.

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

Det er en generell antakelse at barn og unge med nedsatt funksjonsevne deltar mindre på de arenaene som er typiske for barn og unge. Som tidligere nevnt underbygges dette både av erfaring og forskning. Spørsmålet er, hvor mye de deltar i hverdagslivets kontekster, som skole, barnehage, familie og fritid. En omfattende studie i syv europeiske regioner belyser dette spørsmålet fra ulike perspektiver i forhold til barn og unge med cerebral parese (CP) (Michelsen et al 2009). Her har de undersøkt frekvensen av deltakelse på mange områder i hverdagen hos barn med cerebral parese og sammenlignet med en tilsvarende gruppe i den generelle befolkningen. På de fleste områdene deltok barn med CP i mindre grad enn barn generelt. De fant også regionale forskjeller på de ulike begrensende faktorene for deltakelse. En annen studie gjennomført i ni regioner i Europa sammenlignet deltakelsen til unge med CP med en tilsvarende gruppe unge uten funksjonsnedsettelse (Michelsen et al, 2014). Her fant man, at unge med CP tilbringer mindre tid sammen med venner og har mindre selvbestemmelse samt at de deltar mindre på fysiske aktiviteter, enn unge generelt.

Men resultatene viste at de spiller data- og TV-spill minst like ofte som jevnaldrende unge uten funksjonsnedsettelse. Graden av motorisk og eller intellektuell funksjonsnedsettelse har en uttalt innflytelse på frekvensen av deltakelse. De med størst grad av funksjonsnedsettelse har de største begrensningene.

Tilsvarende mønster fant man blant en gruppe barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse i en canadisk studie. Her sammenlignes deltakelse i lokale fellesskap blant barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse. Her så man en klart lavere grad av involvering i lokale felles aktiviteter hos barn og unge med funksjonsnedsettelse (Bedell et al, 2013). For barn og unge med autismespekterforstyrrelser viser den samme tendensen seg, nemlig en signifikant lavere grad av deltakelse i fritidsaktiviteter enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelsene (Ratcliff et al, 2018).

En tysk studie av en stor gruppe barn og unge med ulike funksjonsnedsettelse peker i samme retning (Züll et al, 2019). På samme måte viser en svensk studie at det å ha en funksjonsnedsettelse henger sammen med en lavere grad av deltakelse sammenlignet med funksjonsfriske på samme alder (Ullenhag et al., 2014). Når det handler om deltakelse i fysisk aktivitet, finner denne studien ikke signifikante forskjeller i type fysisk aktivitet mellom de to gruppene. En norsk undersøkelse viser, at barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse i mindre grad deltar i fysisk aktivitet

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

Barn med funksjonsnedsettelse i Skandinavia synes å delta mer i fysisk aktivitet på fritiden sammenliknet med tilsvarende barn i Nederland (Ullenhag et al, 2012). Det forklares med ulikheter i skole og støttesystemer i de ulike landene.

Robertson et al (2018) har sammenlignet deltakelse i fysisk aktivitet hos engelsk ungdom med og uten mild til moderat utviklingshemming og har forsøkt å identifisere sosiodemografiske årsaker til deltakelse. Undersøkelsen er basert på en analyse av en årlig panelstudie som har fulgt en kohort fra tidlig ungdom til de er voksne (13 til 20 år).

Forskerne fant at deltakelse i fysisk aktivitet var konsekvent lavere for ungdom med mild til moderat utviklingshemming enn for deres jevnaldrende uten utviklingshemming. Dessuten var jenter med utviklingshemming mindre aktive enn gutter sammenlignet med jevnaldrende uten utviklingshemming. Sosiodemografiske parametere som familieforhold og utsettelse for stigmatisering fra jevnaldrende kunne ikke påvises å ha større betydning for deltakelse hos unge med utviklingshemming enn for unge uten utviklingshemming i denne studien. En annen engelsk studie finner likeledes at barn med selvrapporterte fysiske og mentale funksjonsnedsettelse har lavere deltakelse i fysisk aktivitet i sitt nærmiljø enn barn uten funksjonsnedsettelse (Arakelyan et al, 2019).

Flere studier viser imidlertid at det ikke er forskjell på mengden av deltakelse i fysisk aktivitet for barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse. Tsai et al. (2012) finner ikke forskjell på nivået for deltakelse i fysisk aktivitet hos barn med og uten astma, og Rintala et al. (2011) konkluderer, at ungdom med og uten langvarig sykdom og/eller funksjonsnedsettelse har samme nivå på fysisk aktivitet. På bakgrunn av de inkonsistente resultatene har Jung et al (2018) gjennomført en metaanalyse av internasjonal forskningslitteratur i 2016 for å undersøke forskjellen i nivået for deltakelse i fysisk aktivitet for ungdom med og uten funksjonsnedsettelse og noen av de faktorene som kan ha innflytelse på fysisk aktivitet. De har konsentrert seg om kvantitative studier som vurderer fysisk aktivitetsnivå i hverdagslivet til personer med og uten funksjonsnedsettelse mellom 4 og 20 år.

Som helhet finner forskerne bare moderate forskjeller på fysisk aktivitetsnivå for barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse. Men forskjellene er komplekse. Ungdom uten funksjonsnedsettelse deltar mer i aktiviteter med høy intensitet enn ungdom med funksjonsnedsettelse. For aktiviteter med lav intensitet finner man ingen forskjell. Alder synes også å ha betydning. Studiet viser at forskjell i fysisk aktivitetsnivå er større for yngre barn, hvor barn med funksjonsnedsettelse mindre grad deltar i fysisk aktivitet enn barn uten funksjonsnedsettelse.

Når barna er eldre enn 12 år blir forskjellene mindre. Det ser ikke ut til å ha betydning for forskjellen i aktivitetsnivå om barnet/den unge har en synlig eller usynlig funksjonsnedsettelse.

Spørsmålet er om deltakelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse har endret seg over tid. Kwok et al (2016) har gjennomført en studie av trender for deltakelse i fysisk aktivitet hos ungdom med langvarig sykdom og funksjonsnedsettelse sett i forhold til kjønn, alder og medlemskap i idrettsorganisasjoner i Finland i årene 2002 til 2014. De fant at antall unge med funksjonsnedsettelse som deltok i daglig moderat til høy fysisk aktivitet var større i 2014 enn i 2002, selv om nivået fortsatt er lavere enn for gjennomsnittet av befolkningen. Dette gjelder for både gutter og jenter. Medlemskap i idrettsorganisasjoner var den samme som for befolkningen i alminnelighet. Der er derfor tegn til, at det fysiske aktivitetsnivået er stigende.

Oppsummering

Samlet viser både kvalitative og kvantitative parametere i forskningen, at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i sosiale og kulturelle fellesskap enn deres jevnaldrende, fysisk aktivitet inkludert. Men forskjellen viser seg å være mer kompleks og avhengig av en lang rekke parametere, for eksempel kjønn, alder, funksjonsnivå, type aktivitet, økonomi og sosiodemografiske faktorer. For å oppnå økt forståelse av denne kompleksiteten i deltakelsen vil det i nasjonale

sammenhenger være behov for ytterligere forskning i forhold til forståelsen av de komplekse sammenhengene i den eksisterende kunnskapen. Relevante spørsmål kan være: Finnes det spesielle typer av sosiale og kulturelle aktiviteter, som barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mer i enn i andre? Formelle eller uformelle? Hvilke typer av fysisk aktivitet i lokalmiljøet deltar de i og hvor mye? Er det regionale forskjeller? I hvor stor grad deltar barn og unge med funksjonsnedsettelse fullt og helt i kroppsøving på skolen?

Hva karakteriserer deltakelsen hos barn og unge med funksjonsnedsettelse?

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

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

lærerne som bedre og hyppigere, mens de vurderer sin interaksjon med kamerater som sjeldnere.

Forskere i Portugal har undersøkt om man kan si noe om inkludering av barn med funksjonsnedsettelse i skolen ved å beskrive og sammenligne deres deltakelsesprofiler (hva, hvordan og med hvem man deltar) i fritidsaktiviteter med kamerater uten funksjonsnedsettelse (Sanches-Ferreira et al, 2018). De finner at barn med funksjonsnedsettelse deltar oftere i skolebaserte aktiviteter, men i isolerte og begrensede områder av skolen sammenliknet med barn uten funksjonsnedsettelse. Når det gjelder fritiden i lokalmiljøet deres så indikerer undersøkelsen at barn med funksjonsnedsettelse deltar i mindre varierte aktiviteter enn barn uten funksjonsnedsettelse og at aktivitetsmulighetene er tett forbundet med deres nivå av selvstendighet.

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

En kunnskapsoppsummering som beskriver deltakelse i fritidsaktiviteter hos barn med CP påpeker, at barn med funksjonsnedsettelse i hovedsak deltar i uformelle, spontane og

ustrukturerte aktiviteter, fortrinnsvis hjemme sammen med familie og organisert av voksne. De utfører oftest fritidsaktiviteter alene eller sammen med foreldre snarere enn med venner, og de opplever en lavere grad av sosialt engasjement enn kamerater uten funksjonsnedsettelse (Shikako-Thomas et al, 2008).

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

En problemstilling som reises i en studie fra USA ser spesielt på jenter med funksjonsnedsettelse og deres deltakelse i fysisk aktivitet (Anderson et al, 2005). Jentene blir ofte enda mindre aktive kun fordi de er jenter i tillegg til å ha en funksjonshemming. Selv om de overvinnet barrierene og kommer inn i det ene fellesskapet, forsvinner ikke automatisk vanskeligheten med å komme inn i det andre. Gjennom intervjuer undersøker forskerne hvordan jenter opplever sin deltakelse i fysiske fritidsaktiviteter.

Flere føler at de ikke passer inn og de blir lei seg for å måtte be om hjelp i forhold til konkrete aktiviteter. Noen føler at det er vanskelig å bli en del av fellesskapet, både på grunn av sin funksjonsnedsettelse og fordi de er jenter. Det er viktig for dem å få mulighet til å delta på fritidsaktiviteter på egenhånd utenfor hjemmet. Men de opplever at det mangler organiserte aktivitetstilbud til jenter med funksjonsnedsettelse, og at de savner kvinnelige rollemodeller. Dessuten opplever de seg stigmatiserte og beglodd når de deltar i fysiske aktiviteter.

Oppsummering

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

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

Spørsmålet er også hva som skal til for at barna selv opplever at de deltar nok, og fullt og helt der de ønsker. En amerikansk studie som undersøkte hvordan voksne med ulike funksjonsnedsettelse karakteriserer deltakelse, fant ingen gullstandard' for ideell eller optimal deltakelse. Derimot fant man noen synspunkter på hvordan helhetlig deltakelse kan kjennetegnes (Hammel et al, 2008). Tilsvarende kunnskap er nødvendig i forhold til barn og unge. Det er også behov for mer forskning omkring kjønn og deltakelse relatert til funksjonsnedsettelse.

Hvordan oppleves betydningen av deltakelse?

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

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

En oversikt over forskningslitteratur (Willis et al 2016) har undersøkt hvilke elementer som bidrar til meningsfull deltakelse i fellesskap på fritiden for barn og unge med funksjonsnedsettelse. På det personlige plan er det: å ha det gøy, opplevelsen av å lykkes, å høre til, å oppleve frihet og utvikle identitet. Dessuten har det betydning å oppnå ekte vennskap, å oppleve deltakelsesmuligheter, å møte rollemodeller, å ha støtte fra familien og lære noe nytt.

For barn med cerebral parese er de viktigste positive erfaringene rundt deltakelse opplevelsen av selvstendighet, et støttende helsesystem, at det er gøy på skolen, bra fysisk fungering, å få venner, å være sosialt engasjert, positive erfaringer med sport/hobbyer og sosial inkludering, ifølge en nederlandsk studie (Wintels et al, 2018).

Lek betraktes som en betydningsfull aktivitet i barns hverdagsliv, og har stor verdi for utvikling av barnas helse og livskvalitet. Barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse anses å leke i mindre grad enn deres jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse (Imms et al, 2017). En undersøkelse av hva forskningen sier om betydningen av lek sett fra barnas perspektiv, peker på 5 viktige temaer: Lek kan oppleves både positivt og negativt, lek kan både trekke oppmerksomheten bort fra og mot barnets funksjonsnedsettelse, lek er en sosial interaksjon hvor barnet opplever det å delta annerledes enn sine kamerater og det å trenge hjelp føles normalt (Graham et al, 2018).

Australske forskere har undersøkt hva som har betydning for om barn med utviklingsforstyrrelser engasjerer seg i fritidsaktiviteter i sitt lokalmiljø. På bakgrunn av intervjuer med barna og foreldrene deres etter at de hadde deltatt på et lokalt sirkusprogram med ulike aktiviteter konkluderer de, at vennskap, å ha det gøy og være fysisk aktiv er veldig viktige aspekter for deltakelse i fritidsaktiviteter. Det oppleves også viktig for barnas engasjement og opplevelse av kompetanse at de veiledes på akkurat riktig nivå i aktivitetene (Fernandez et al, 2018).

Renwick et al (2019) har spurt 24 canadiske ungdommer med utviklingsforstyrrelser om deres opplevelser relatert til inkludering, deltakelse i fellesskap, vennskap og livskvalitet. De legger grunnleggende vekt på å høre til, men mer spesifikt er det viktig for dem å være sammen med mennesker som de ligner på, å ha gode sosiale relasjoner, å ha meningsfulle roller og være sammen med noen de opplever å passe sammen med.

Leo et al (2018) er opptatt av hvordan fagpersoner best designer, leverer og hjelper canadiske barn og unge med fysiske funksjonsnedsettelse til å finne fram til relevante tilbud om fysisk aktivitet der de bor. Forskerne har derfor undersøkt hvilke aktiviteter målgruppen foretrekker og hvordan de forholder seg til deltakelse i fysisk aktivitet. De fleste uttrykker en veldig positiv innstilling til fysisk aktivitet. Spør man dem hva som har betydning for dem, når det

gjelder aktivitetstilbud, ønsker 39,5 % å være aktive etter skoletid, 52,6 % foretrekker å trene i treningssal, 52,6 % legger vekt på aktiviteter med moderat intensitet og 65,8 % synes det viktig at de er aktive sammen med nære venner.

En svensk studie peker på at barn og unge med funksjonsnedsettelse opplever, at deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden betyr at de får nye venner, lærer ferdigheter, bli sterkere, blir 'noen', opplever naturen og har det gøy (Kristén et al, 2002). En annen studie, som undersøkte hvordan foreldrene opplevde betydningen av sine barns deltakelse viste at foreldrene anså deltakelse som en form for utdanning i helse og et virkemiddel for å oppnå økt deltakelse i samfunnet generelt, noe foreldrene ønsket å støtte opp om (Kristén et al, 2003).

En mindre gruppe ungdommer med autismspektrumforstyrrelser i Sverige uttrykker en rekke faktorer som påvirker deres lyst på å delta i fysisk aktivitet: Kompetanse og tillit, motivasjon, tilpasning til ytre krav, forutsigbarhet og valgfrihet. Overordnet uttrykker de lyst til å delta, men de rette betingelsene må være til stede (Arnell et al, 2017).

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

Ifølge en mindre norsk kvalitativ case-studie ser det ut til, at følgende faktorer er viktige hvis unge med synsnedsettelse skal opprettholde regelmessig fysisk aktivitet: Gode instruktører, støtte eller synstolkning, aktive familiemedlemmer, et trygt idrettsmiljø, erfaring med flere former for fysisk aktivitet, privat transport til fasiliteter og positivt sosialt miljø (Brunes et al 2017). Det er av stor betydning for informantenes lyst til å delta at aktivitetene gir dem glede, energi og positiv selvfølelse.

Frumberg et al (2019) finner at barn med fysiske funksjonsnedsettelse opplever positive endringer i helse relatert livskvalitet etter deltakelse i et ski- og snowboardprogram som er tilpasset deres funksjon. Tydeligst ses forbedringer i fysisk velvære og mindre mobbing. Foreldrene til barna ser ut til å oppleve positive endringer på flere områder enn barna selv. De barna som deltok i programmet mer enn tre år, opplever overraskende en lavere selvpåfattelse etter noen år. Den opplevde forbedringen i fysisk velvære økes ikke etter flere års deltakelse.

Betydningen av å delta i konkurranseidrett for ungdom med nedsatt funksjonsevne er belyst av en gruppe amerikanske forskere (Aytur et al, 2018). De har undersøkt opplevelsen til en gruppe idrettsutøvere som driver med kjelkehockey på fritiden innen en paraidrettsorganisasjon. Resultatene deres antyder at deltakelse i konkurranseidrett hjelper de unge til å identifisere seg med verdifulle sosiale roller som 'idrettsutøver', 'engasjert på fritiden', 'venn' og 'lagkamerat'.

De oppfatter seg som personer som både har ferdigheter og vilje til å ta kontroll over fritiden sin og ta stilling til barrierer og muligheter for sosial inkludering.

I en kvalitativ studie har man spurt barn med ulike funksjonsnedsettelse hvordan de opplever deltakelse i selvvalgte fysiske aktiviteter under et intensivt rehabiliteringsopphold. Rehabiliteringsoppholdet oppleves som en arena hvor barna lærer ulike aktiviteter sammen med jevngamle kamerater, hvilket resulterer i mestring, vennskap og glede. Barna deltar på egne betingelser og fortsetter å gjøre det i sitt lokalmiljø (Nyquist et al, 2019).

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

En studie fra Canada har undersøkt oppfattelsen av fysisk aktivitet og idrett hos ungdom med medfødt hjertesykdom (Moola et al, 2008). For dem betyr ikke deltakelse i fysisk aktivitet like mye når det sammenliknes med andre viktigere aktiviteter som ungdom er engasjert i. Disse ungdommene har lav oppfattelse av egen mestringsevne (self-efficacy) i forhold til det å være fysisk aktiv, spesielt når aktiviteten er vanlig eller tradisjonell idrett. De har et instrumentelt forhold til idrett, da de kun oppfatter fysisk aktivitet som en helsegevinst. Deltakelse i idrett må hele tiden veies opp mot en stadig følelse av trøtthet relatert til hjertesykdommen deres.

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

elever med funksjonsnedsettelse har en opplevelse av segregering og fremmedgjøring og at de blir definert som dårlig fungerende og med manglende ferdigheter.

Oppsummering

Det er en rekke faktorer som ser ut til å gå igjen når det handler om betydningen av å delta i fellesskap for barn og unge med funksjonsnedsettelse. For eksempel at det er gøy, at man møter venner og rollemodeller, at man får positive kroppslige opplevelser, opplever tilhørighet og utvikler identitet. Å delta i fysisk aktivitet oppleves generelt positivt, men forskningen peker også på en rekke viktige forhold i idretts- og klubbmiljøer som må være til stede for at barnet/den unge skal føle seg godt mottatt og opprettholder deltakelsen, for eksempel gode instruktører og tilstrekkelig støtte.

Det virker riktignok ikke bare å være en entydig god opplevelse å være deltaker i et fellesskap som omhandler fysisk aktivitet. Det kan være forhold knyttet til både barnet selv, barnets funksjonsnedsettelse og omgivelsene som oppleves veldig utfordrende. Forskingen må stille kritiske spørsmål for å få frem ulike nyanser i betydning av deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det er også viktig å lytte til barnas egen stemme. Deltakelse og fysisk aktivitet oppfattes kulturelt sett som positive begreper forbundet med status og verdi. Er det slik det oppleves for alle? Hva skal til for at deltakelse oppleves som bra? Og sammen med hvem?

Hvilken betydning har det om man er i lag med kamerater med eller uten funksjonsnedsettelse? Det er viktig at barn og unge med funksjonsnedsettelse tilbys muligheten til å kunne velge når det handler om hvordan man vil delta i et fellesskap og sammen med hvem.

Forskningen viser økt fokusering på studier som tar barnas perspektiv, og her gjenstår mange relevante spørsmål å ta opp.

Hvilke bestemende faktorer finnes for deltakelse?

Skole, barnehage, familie og fritid er typiske arenaer for sosial deltakelse i barn og unges hverdag. Det er mange bestemende faktorer for i hvor stor grad mennesker med funksjonsnedsettelse deltar på disse arenaene. Det kan dreie seg om faktorer relatert til det fysiske miljøet, økonomiske forhold, psykologiske forhold, hjelpemidler, forhold relatert til kommunikasjon og informasjon, kunnskap og kompetanse hos omgivelsene, politikk og prosedyrer, og tilgang til ressurser (Rimmer, J. H. et al, 2004). En lang rekke studier omhandler disse faktorene i relasjon til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, og flere foreslår at man i forskningen systematiserer dem ut fra tre områder: Familierelaterte faktorer (f.eks. sosioøkonomisk status, foreldres utdanning, familiens fungering, foreldrestøtte), faktorer i omgivelsene (f.eks. fasiliteter, muligheter, tilretteleggelse, sosiale relasjoner, holdninger) og personlige faktorer (f.eks. alder, kjønn, interesser, motivasjon, ferdigheter, motorisk

funksjon, opplevd handlingsmulighet) (King et al, 2003; Shikako-Thomas et al, 2008; Shields et al, 2012; Schleien et al, 2014; Kristén et al, 2003; Taub & Greer, 2000, Anaby et al, 2013).

Steinhard et al (2019) gir et overblikk over de viktigste fremmende og begrensende faktorene for deltakelse i fritidsaktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Norge, hvor de benytter seg av ovennevnte systematikk. De finner at de enkelte faktorene kan virke både fremmende og begrensende, avhengig av konteksten. De fremhever derfor at vurdering og måling av deltakelse også må ta konteksten i betraktning.

De fleste av de inkluderte studiene kan kategoriseres under familierelaterte faktorer, faktorer i omgivelsene og personlige faktorer. En del finner også at det er en blanding av flere faktorer som er bestemmende for deltakelse. Likevel vil den foreslåtte systematikken brukes her for å skape oversikt.

Familierelaterte faktorer

Familiens innflytelse og støtte er viktig for alle barn og unge. Men for barn og unge med funksjonsnedsettelse er familiens støtte spesielt viktig når man ser på deres utvikling og deltakelse i sosiale fellesskap (Kristén et al, 2003; Schleien et al, 2014; Shields et al, 2012).

Den nærmeste families forståelse av betydningen av barnets deltakelse kan derfor være en avgjørende faktor for å fremme barn og

unges deltakelse. En canadisk oversiktsstudie peker på at den vanligste faktoren for å fremme sosial deltakelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelse, er sosial støtte fra familie og venner (Anaby et al, 2013). Dette underbygges av en studie fra Australia (Davey et al, 2015).

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

Selv om man vet at foreldrenes støtte virker å være avgjørende for om unge med funksjonsnedsettelse kan delta i inkluderende fritidsaktiviteter, kan det imidlertid være en utfordring og kreve et stort praktisk og emosjonelt arbeid i hverdagen å finne passende aktivitetstilbud og hjelpe den unge til å delta. En innsats som ofte er usynlig for samfunnet.

Goodwin & Ebert (2018) har undersøkt hvordan dette arbeidet oppleves av de unges foreldre. De forteller, at det krever en kjempeanstrengelse å få til inkludering, at de unge vurderes på sin funksjonshemming og ikke på mulighetene/potensialet deres, at en kontinuerlig læreprosess er nødvendig for å kunne åpne dører og opprettholde deltakelse,

at foreldrene står med en stor del av ansvaret for at det lykkes, og at det er forbundet med skyld når man blir hjemme.

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

Når det handler om fysisk aktivitet for barn med synsnedsettelse kan familiens kunnskap om aktivitetsmuligheter være avgjørende for deres oppfattelse av hvordan de kan støtte barnet i å finne passende aktiviteter som de kan delta i på fritiden. Men deltakelse i en rekke workshoper med tilpasset fysisk aktivitet kan tilsynelatende gi foreldrene strategier og ferdigheter slik at de kan hjelpe barna til å delta i fysisk aktivitet (Columna et al, 2018).

Siebert et al (2017) finner at foreldrenes oppfattelse av barnets ressurser og deres støtte til barnet er avgjørende for om barn med

fysiske funksjonsnedsettelse deltar i fysisk aktivitet. Foreldre til barn med cerebral parese påpeker at familiens kultur og holdninger påvirker barnas motivasjon for å delta i fysisk aktivitet. Men også støtte til barna fra kompetente personer er nødvendig (Lauruschkus et al 2017).

Foreldrenes avgjørende rolle i å støtte barn med intellektuelle funksjonsnedsettelse med å delta i fysisk aktivitet i fritiden poengteres også av McGarty et al (2018). Men andre faktorer knyttet til barnas erfaring med fysisk aktivitet, sosial motivasjon, tilbud og fasiliteter har også betydning. Alle faktorer kan både fremme og hemme deltakelse avhengig av den informasjonen som gis til foreldrene og andre relevante personer i barnas nære omgivelser.

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

I forhold til kroppsøvningsundervisningen i skolen er det av stor betydning hvordan mødre til barn med funksjonsnedsettelse oppfatter barnas opplevelse av inkluderende undervisning. En canadisk studie peker på at mødrene virkelig ønsker å forstå sine barns opplevelse av å delta på kroppsøvningsundervisningen. De fremhever den fysiske og sosiale betydningen av kroppsøving og er derfor veldig oppmerksomme

på barrierer for barnas deltakelse. For å motvirke de opplevde begrensningene for å delta i kroppsøving finner mødrene muligheter for deltakelse i fysisk aktivitet utenfor skolen og tar på den måten med kunnskap og oppmerksomhet om idrett for personer med funksjonsnedsettelse inn i skolen (An & Goodwin, 2007).

Faktorer i omgivelsene

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

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

En norsk undersøkelse viser at jo mer barn med fysiske funksjonsnedsettelse er segregert fra vanlig klasseromsundervisning i skolen jo lavere er barnets sjanser for å få venner på besøk eller besøke

venner selv. Segregeringspraksis begrenser effektivt barn fra å delta i en større sosial sammenheng (Finnvold, 2018). Samme studie viser at foreldrenes inntekt og utdanning i høy grad påvirker barnas deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter.

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

Når det handler om små barn med ADHD, autismespekterforstyrrelser og/eller utviklingsforstyrrelser, som er yngre enn 6 år, er omgivelsesfaktorer ifølge en kunnskapsoppsummering over forskningslitteratur en av de viktigste faktorene for å få til vellykket deltakelse i fritidsaktiviteter og lek (Coussens et al, 2019).

Foreldrene til disse barna identifiserer begrenset informasjon, manglende veiledning fra fagpersoner, dårlig støtte fra andre omsorgspersoner og manglende planlegging (hos hvem?) som barrierer for deltakelse. Men også barnas daglige rutiner og aktiviteter, nivå av mestring og ferdigheter for å få til å delta i aktiviteter, har betydning.

Barn med uttalte intellektuelle og multiple funksjonsnedsettelse er også helt avhengige av den støtte de kan få hos omgivelsene.

Her ser man at de viktigste faktorene som fremmer aktivitetsdeltakelse sammen med familien, er relatert til barnas nærmeste omgivelser. For eksempel at aktiviteten er tilgjengelig og akseptert, at man er godt kjent med barna, og at personene som er tett på barna har en positiv holdning til aktiviteten. Det vil føre til at barna føler at de trengs, og at de opplever en tilhørighet (Axelson et al (2014)).

Sosial støtte syns også å være avgjørende for sosial inkludering og fysisk aktivitet for ungdommer med fysisk funksjonsnedsettelse (Knibbe et al, 2017). Faktorer som rettferdig og likeverdig deltakelse uavhengig av funksjonsnedsettelse, tilhørighet og sosialt støttet selvstendighet angis som viktige faktorer.

Hvis unge med funksjonsnedsettelse skal fortsette med fysisk aktivitet er det viktig at de får en god start, ønsker å mestre, er motiverte og opplever tilhørighet. Men også omgivelsenes støtte og oppmuntring til å fortsette spiller en stor rolle, herunder en coach/trener, som støtter både rundt aktivitetene og på det personlige plan (Morris et al, 2018)

Når man setter søkelys på deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden viser en australsk oversiktsstudie, barrierer og faktorer som fremmer deltakelse blant barn og unge med funksjonsnedsettelse, både når det kommer til familierelaterte faktorer, omgivelser og miljø og personlige

faktorer (Shields et al, 2012). Andre studier poengterer imidlertid, at omgivelsesfaktorer utgjør de største barrierene. Det pekes på holdninger blant andre mennesker, fysisk tilgjengelighet, mangel på spesifikke aktivitetsmuligheter og ledere med tilstrekkelig utdanning (Kristén et al, 2003). Samtidig ser det ut til at systemer som tillater spontanitet fremmer deltakelse. Det gjelder blant annet tilgang til og bruk av aktivitetshjelpemidler og tilstedeværelse av støttende og kompetente personer som foreldre, trenere, coacher, mentorer eller andre støttepersoner (Shimmel et al, 2013).

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

Ungdom med mer moderat utviklingshemming opplever mangel på passende aktivitetsmuligheter i nærheten som den største barrieren for deltakelse i fysisk aktivitet i hverdagen. Personlige faktorer som manglende lyst og motivasjon for fysisk aktivitet oppleves ikke som signifikant større barriere for denne gruppen enn for unge uten utviklingshemming (Stanish et al, 2016).

Riktige og rett tilpassede aktivitetshjelpemidler er en avgjørende faktor når det handler om å sikre optimal deltakelse og sosial inkludering i

fellesskap for barn med funksjonsnedsettelse. I barnas eget perspektiv bidrar det til selvstendighet i aktivitetene og mulighet for å delta i aktiviteter med familie og venner. Det er absolutt nødvendig at man vet at aktivitetshjelpemidlene finnes og at man kan få hjelp til å bruke dem (Gjessing et al, 2017). En forutsetning for at barna skal få best mulig oppfølging er at fagpersoner i rehabiliteringsfeltet og aktører i skole og fritid har fokus på og kunnskap om aktivitetshjelpemidler og bruken av dem. Bergem (2019) finner at det generelt er begrenset kunnskap om aktivitetshjelpemidler hos ergoterapeuter og fysioterapeuter, men at de har bedre kunnskap om tilgjengelighet og lovgivning og større fortrolighet med disse enn lærere og ledere og trenere i idrettslag.

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

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

En amerikansk casestudie, som undersøker inkluderende kroppsøving i barnehagen til en 6-årig gutt med alvorlig CP viser, at denne type undervisning er veldig effektiv og medfører uttalt sosial aksept og motorisk deltakelse. Dette begrunnes i at en ekstra lærer med spesialkompetanse innenfor tilpasset fysisk aktivitet tilrettela og var med på undervisningen (Vogler et al 2000).

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

En canadisk studie har undersøkt hvilke faktorer lærere i skolen oppfatter som bestemmende for om ungdom med funksjonsnedsettelse deltar i idrettsaktiviteter i skolen (Belley-Ranger et al, 2016). De nevner to områder: 1) Faktorer relatert til skolen. For eksempel at det skapes betingelser for at den enkelte blir interessert i og motivert for fysisk aktivitet og at det er trygt og sikkert å delta, at det tilbys mulighet for aktiviteter utenfor pensum og at man adresserer barrierer og spesielle behov i forhold til deltakelse.

2) Faktorer relatert til lærernes profesjonelle ferdigheter. For eksempel lærerens evne til å tilpasse aktiviteter og formidle kunnskap og forholdet mellom lærer og elev, samarbeid med andre fagpersoner (for eksempel helsepersonell) og kunnskap om de utfordringene som er forbundet med den enkelte funksjonsnedsettelse.

Sosial og pedagogisk inkludering av barn med funksjonsnedsettelse i kroppsøvingsundervisningen kan understøttes av en kombinasjon av motivasjonsfaktorer og motiverende klima, mener norske forskere (Wilhelmsen et al, 2019). Ved å inkludere barna fysisk, samt å introdusere en mestringsorientert og/eller et autonomi-støttende tiltak med lav vekt på prestasjon, kan læreren skape et motiverende klima.

Flere forskere har vært opptatt av betydningen av støtte fra klassekamerater når det gjelder å inkludere elever med funksjonsnedsettelse i kroppsøvingsundervisningen. En svensk studie undersøker virkningen av klassekamerater som veiledere ('peer-tutors') og finner at dette kan medvirke til et suksessfullt samarbeid mellom elever med og uten funksjonsnedsettelse i kroppsøvingsundervisningen (Klavina et al, 2014).

Betydningen av støtte fra klassekamerater nyanseres noe gjennom funnene til en canadisk studie, hvor de ser at dette kan oppleves både som støttende (praktisk hjelp, omsorg eller personlig støtte) eller truende (tap av selvstendighet, bekymring for selvaktelse eller

begrenset deltakelse). Deltakernes opplevelse av hjelp blir mer kompleks med alderen (Goodwin, 2001).

Dette støttes av en senere canadisk undersøkelse av lagidrett i skolen. Den viser at kamerater kan ha en mangefasettert betydning for idrettsopplevelsen for ungdom med fysiske funksjonsnedsettelse (Orr et al, 2018). De unge opplever at kameratene har skiftende roller. De kan føles truende for de unges opplevelse av kompetanse og tilhørighet i idrett, som senker selvfølelsen deres og motivasjon for å delta i lagidrett på skolen. Men kameratene kan også føles støttende, spesielt når det oppstår gode relasjoner mellom de unge og kameratene hjelper dem med å utvikle ferdigheter innen den aktuelle idretten.

Negative holdninger hos funksjonsfriske ungdommer er identifisert som en barriere for sosial aksept av deres kamerater med funksjonsnedsettelse (Fort et al, 2017). De samme forskerne har undersøkt om holdninger til ungdommer som var frivillige på en sommeraktivitetsleir på dagtid for ungdommer med funksjonsnedsettelse ble endret gjennom denne aktiviteten. Statistisk sett viste de unge i langt mindre grad stigmatiserende holdninger etter deltakelsen på leiren. Kvalitative intervjuer indikerte, at de opplevde leiren som et sted hvor de greide å utvikle gode relasjoner til kamerater med funksjonsnedsettelse.

Denne relasjonen førte til bedre kunnskap og sosial aksept hos kameratene, og det resulterte i personlig forandring hos den unge.

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

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

Personlige faktorer

En rekke personlige faktorer knyttet til direkte til barn og unge med funksjonsnedsettelse diskuteres innen forskning å være av betydning

for deltakelse i alle sosiale sammenhenger, f.eks. alder, kjønn, funksjonsevne, personlighet, emosjonelle faktorer mm.

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

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

Begrensninger i fysisk funksjonsevne er forbundet med begrenset tilgang til alle former for fritidsaktiviteter og større avhengighet av voksne (Shikako-Thomas et al, 2008; Law et al, 2007; Tonkin et al, 2014). Barn og unge med et høyt fysisk funksjonsnivå deltar på flere aktiviteter sammen med venner og andre sammenlignet med barn med lavere funksjonsnivå (Palisano et al (2009). Dårlig helse og dårlig emosjonell fungering samt sosiale vansker ser ut til å redusere graden av deltakelse i sosiale aktiviteter på fritiden (King et al, 2013; Law et al, 2007; Barf et al, 2009; Imms et al, 2009). Dette understøttes også av en studie av barn med utviklingshemming som konkluderer med at barns

ferdigheter og sosiale tilpasningsevne er den viktigste faktor for sosial deltakelse. Faktorer relatert til familie og omgivelser har dog også stor betydning (Taheri, 2017). Barnas funksjonsevne synes å ha større betydning for deltakelse enn selve diagnosen (Anaby et al, 2014).

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

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

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

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

Forbedrede funksjonelle ferdigheter oppnådd gjennom et målrettet rehabiliteringsopphold i gruppe ser ut til å forbedre livskvaliteten og øke deltakelse i fysisk aktivitet og selvstendighet i hverdagen for ungdom med neurologiske funksjonsnedsettelser (Tveten et al, 2017). Informantene opplevde at de lettere oppnådde målene de hadde satt seg i sin idrett, og at fysiske barrierer i hverdagen deres ble en mindre utfordring. Generelt ble de mer i stand til å delta i sosiale aktiviteter og det medførte glede, følelse av sikkerhet, sosial støtte og økt energi.

En annen studie av resultatene av et målrettet familiesentrert rehabiliteringsopphold finner statistisk signifikante positive tendenser i barnas deltakelse i fysisk aktivitet i sitt lokalmiljø etter et 3 ukers intensivopphold på et helsesportssenter.

Man finner riktignok hindringer i omgivelsene som kan virke begrensende på deltakelsen (Willis et al 2018).

Det fallet man ifølge annen forskning kan forvente i deltakelse i fysisk aktivitet hos ungdom med funksjonsnedsettelse ser ut til å bli mindre etter et 3 ukers intensivt rehabiliteringsopphold der fysisk aktivitet er hovedinnholdet (Baksjøberget et al, 2017). Det konkluderes at denne formen for intervensjon kan bidra til å opprettholde aktivitetsnivået hos barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Oppsummering

Det finnes mange studier som undersøker bestemmende faktorer for deltakelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelse ut fra ulike perspektiver, så dette området kan anses som godt belyst i forskningen. Imidlertid er feltet veldig komplekst, og det kan være vanskelig å helt forstå hvordan de enkelte faktorene gir mening og blir hemmende eller fremmende for det enkelte individ sett i forhold til ulike kontekster og sammenhenger. Samtidig er det et forskningsfelt hvor subjektive og objektive elementer bør ses i sammenheng. Hva som har innflytelse på deltakelse kan se veldig forskjellig ut fra henholdsvis barnas/ungdommens perspektiv og fra perspektivet til for eksempel lærere, instruktører, fagarbeidere innen helse eller beslutningstakere i kommunen.

Kunnskap om bestemmende faktorer for deltakelse er nødvendig når man skal planlegge tiltak både i en rehabiliteringssetting og i forhold til kommunale tiltak og aktiviteter i lokalmiljøet til den det gjelder. Derfor vil det være nødvendig med ytterligere forskning som undersøker de enkelte faktorenes betydning i konkrete og spesifikke kontekster.

Avsluttende kommentarer

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

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

De inkluderte studiene gir et godt grunnlag for videre forskning, både i forhold til forståelse av begrepet deltakelse og i utvikling av måleinstrumenter. Perspektivet fullstendig deltakelse, som betegner

de betingelsene de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med de forutsetningene som individet har, finnes ikke representert i de utvalgte studiene. Spesielt i nordisk forskning omkring funksjonshemming diskuteres dette som et begrep som omhandler relasjonen mellom individ og samfunn, og som representerer personens konkrete betingelser for handling.

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

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

Forskningen som omhandler barns egen opplevelse av betydningen av deltakelse i fysisk aktivitet i skolen og på fritiden gir et variert og et litt uklart bilde. Det er funnet en del positive betydninger, som glede, økt kompetanse og selvaktelse.

Men det pekes også på opplevelsen av å være utenfor, å føle angst og tvil om egen kompetanse og fremmedgjøring.

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

Behov for videre forskning

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

Det finnes et godt forskningsmessig grunnlag for å forstå og videreutvikle forskning og praksis rundt begreper og måleinstrumenter for deltakelse. Det finnes imidlertid bare noen få studier som er opptatt av målemetoder og måleinstrumenter for å avdekke hvordan deltakelse gjennomføres og betinges av ulike kontekster og under ulike betingelser i barns hverdagsliv. Det bør tas på alvor at deltakelse er en relasjon mellom individ og samfunn, og som inneholder både en objektiv og en subjektiv dimensjon som bør inngå i vurdering og måling. Her er det behov for ytterligere forskning.

Det er klart påvist at barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar i mindre grad i sosiale og kulturelle fellesskap enn deres jevnaldrende, herunder også i fysisk aktivitet. Nyere studier viser imidlertid at forskjellene er veldig komplekse og avhengig av en rekke ulike parametere som kjønn, alder, funksjonsnivå, typer av aktivitet, økonomi og sosiodemografiske faktorer. For å kunne skape utvikling på dette feltet, vil det i en nasjonal sammenheng være behov for ytterligere forskning med tanke på å kunne forstå alle sammenhengene i den eksisterende kunnskapen. Relevante spørsmål er f.eks.: Finnes det spesielle typer av sosiale og kulturelle aktiviteter som barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mer i enn i andre? Formelle eller uformelle? Hvilke typer av fysisk aktivitet i lokalmiljøet deltar de på/i og hvor mye? I hvor stor grad deltar barn og unge med funksjonsnedsettelse fullt ut i kroppsøvingen på skolen? Hva ønsker de å kunne delta i? Har barna kunnskap om deres muligheter for deltakelse på fritidsaktiviteter, og har de mulighet for å bli inspirert til ulike aktivitetsønsker gjennom deres sosiale liv, som andre barn?

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

Nyere forskning viser økt fokusering på studier som ser betydningen av deltakelse fra barnas perspektiv, men det gjenstår en del relevante spørsmål å ta opp her. Å delta i fysisk aktivitet oppleves generelt positivt, men forskningen peker også på en rekke viktige forhold i idretts- og klubbmiljøer som må være til stede for at barnet/ungdommen skal føle seg godt mottatt og opprettholde deltakelsen i aktiviteten, for eksempel gode instruktører og riktig støtte. Det kan se ut som om det ikke alltid er en entydig og god opplevelse å delta i fellesskap knyttet til fysisk aktivitet.

Det kan være forhold knyttet til barnet selv, til barnets funksjonsnedsettelse og forhold i omgivelsene som oppleves veldig utfordrende. Forskningen må stille kritiske spørsmål for å få frem ulike nyanser i betydning av deltakelse?? for barn og unge med funksjonsnedsettelse, og her er det viktig å lytte til barnas egen stemme. Deltakelse og fysisk aktivitet oppfattes kulturelt sett som positive begreper, forbundet med status og verdi. Er det slik det oppleves for alle? Hva skal til for at deltakelse oppleves og føles positivt? Og sammen med hvem? Hvilken betydning har det om de deltar sammen med venner med eller uten funksjonsnedsettelse?

Det er viktig kunnskap å få frem hvis barn og unge med funksjonsnedsettelse skal ha muligheten til å kunne velge når det handler om hvordan man vil delta i et fellesskap og sammen med hvem.

Det er mye forskning som fra ulike perspektiver er opptatt av hvilke faktorer som har betydning for deltakelse hos barn og unge med funksjonsnedsettelse, men feltet virker å være veldig komplekst.

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

Hva som har innflytelse på deltakelse kan se veldig forskjellig ut fra henholdsvis barnas/ungdommens perspektiv og fra perspektivet til for eksempel lærere, instruktører, helsepersonell eller beslutningstakere i kommunal regi.

Før man kan basere konkrete tiltak i lokalmiljø og i (re)habilitering på best mulig kunnskapsmessig grunnlag, trenger man forskning som undersøker de enkelte faktorenes betydning i konkrete kontekster.

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

De aller fleste studiene i denne oversikten benytter seg av spørreskjema og intervjuer som metode for datainnsamlingen.

Mye av den eksisterende kunnskapen virker derfor å være isolert fra den sammenhengen den er en del av. Deltakelse i hverdagslivet til barn og unge med funksjonsnedsettelse er knyttet til spesielle situasjoner i hverdagen. Det er derfor også nødvendig med kunnskap som er tett knyttet til barnas sosiale praksiser – det de gjør sammen med andre, og den kontekst det foregår i. Dette tilsier at det er nødvendig med mer forskning hvor man benytter seg av vitenskapelige metoder som f.eks. feltstudier, aksjonsforskning eller case-studier, eller at det gjennomføres systematiske studier av praksis med hensikt å utvikle praktisk kunnskap.

Referanseliste

De referansene som er markert med * er de studiene som er inkludert i analysen. Disse studiene finnes igjen i tabell 1 (side 85) hvor undersøkelsesfelt, design og metode, mål og resultater beskrives.

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

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

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

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

Arakelyan, S., Maciver, D., Rush, R., O'Hare, A. & Forsyth, K. (2019). Community-based participation of children with and without disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2020, 62: 445–453

Arnell, S., Jerlinder, K. & Lundqvist, L. (2017). Perceptions of Physical Activity Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Conceptual Model of Conditional Participation *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2018) 48: 1792–1802

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

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

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

*Aytur, S., Craig, P. J., Frye, M., Bonica, M., Rainer, S., Hapke, L. & McGilvray, M. (2018). Through the Lens of a Camera. Exploring the Meaning of Competitive Sport Participation Among Youth Athletes with Disabilities. *Therapeutic Recreational Journal*, Vol. LII, No. 2: 95-125

Baksjøberget, P. E., Nyquist, A., Moser, T. & Jahnsen, R. (2017). Having Fun and Staying Active! Children with Disabilities and Participation in Physical Activity: A Follow-Up Study. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, DOI: 10.1080/01942638.2017.1281369

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

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

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet.

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

*Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y-C., Teplicky, R., Anaby, D. & Khetani, M. A. (2013). Community Participation, Supports, and Barriers of School-Age Children With and Without Disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2013;94: 315-23

*Belley-Ranger, E., Carbonneau, H., Brunet, I., Duquette, M. & Nauroy, E. (2016). Determinants Of Participation In Sport And Physical Activity For Students With Disabilities According To Teachers And School-Based Practitioners Specialized In Recreational And Competitive Physical Activity. *Sport Science Review*, vol. XXV, no. 3-4, 2016, 135 - 158

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

*Bergem, S, (2019). Knowledge among important actors in the field of adaptive equipment for young people with disabilities, *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, DOI: 10.1080/17483107.2018.1538393

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

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

Brunes, A., Krokstad, E. & Augestad, L. B. (2017). How to succeed? Physical activity for individuals who are blind. *British Journal of Visual Impairment* · September 2017: 264-274

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

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

*Columna, L., Streete, D. A., Hodge, S. R., Dillon, S. R., Myers, B., Norris, M. L., Barreira, T. V. & Heffernan, K. S. (2018). Parents' Beliefs About Physical Activity for Their Children With Visual Impairments. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2018, 35, 361–380

*Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. & Dickinson, H. O. (2012). Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and their Physical, Social and Attitudinal Environment: A Cross-sectional Multicenter European Study. *Arch Phys Med Rehabil* Vol 93, December 2012.

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

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

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

Coussens, M., Van Driessen, E., De Baets, S., Van Regenmortel, J., Desoete, A., Oostra, A., Vanderstraeten, G., Van Waelvelde, H. & Van de Velde. (2019). Parents' perspective on participation of young children with attention deficit hyperactivity disorders, developmental coordination disorder, and/or autism spectrum disorder: A systematic scoping review. *Child Care Health Dev.* 2020; 46: 232-243

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

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

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

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

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

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

*Fernandez, Y., Ziviana, J., Cuskelly, M., Colquhoun, R. & Jones, F. (2018). Participation in Community Leisure Programs: Experiences and Perspectives of Children with Developmental Difficulties and Their Parents. *Leisure Sciences 2018, Vol. 40, No. 3, 110-130*

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

Finnvold, J. E. (2018). School segregation and social participation: the case of Norwegian children with physical disabilities. *European Journal of Special Needs Education, Januar 2018*.

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

*Fort, M., Lundberg, N., Zabriskie, R., Eggett, D., Prater, M. A. & Barney, K. (2017). Adolescent Summer Camp Volunteers' Attitudes Toward Peers with Disabilities. *Leisure Sciences 2017, Vol 39, No. 3: 277-294*

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

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

*Frumberg, D., Gerk, A., Autruong, P., Flynn, K., Pan, Z. & Chang, F. (2019). *Palaestra Vol. 33, No. 3, 2019*

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

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

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

Gjessing, B, Jahnsen, R. B., Strand, L. I. & Natvik, E. (2017). Adaptation for participation! Disability and Rehabilitation: Assistive Technology, DOI: 10.1080/17483107.2017.1384075

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

*Goodwin, D. & Ebert, A. (2018). Physical Activity for Disabled Youth: Hidden Parental Labor. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2018, 35, 342–360.

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

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

Graham, N., Nye, C., Mandy, A., Clarke, C. & Morris-Roberts, C. (2018). The meaning of play for children and young people with physical disabilities: A systematic thematic synthesis. *Child: Care, Health & Development*. Mar2018, Vol. 44 Issue 2: 173-182

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

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

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

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

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

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

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

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

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L. & Gordon, A. W. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, September 2016.

Imms, C., King, G., Majnemer, A., Avery, L., Chiarello, L., Palisano, R., Law, M. (2017). Leisure participation–preference congruence of children with cerebral palsy in Canada and Australia: A children's assessment of participation and enjoyment international network descriptive study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59, 380–387.

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

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

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

*Jung, J., Leung, W., Schram, B. M. & Yun, J. (2018). Meta-Analysis of Physical Activity Levels in Youth With and Without Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2018, 35, 381-402.

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

Kang, L.-J., Palisano R.J., King G.A. & Chiarello L.A. (2014). A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 2014; 36(20): 1735-1741

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Knibbe, T. J., Biddiss, E., Gladstone, B., & McPherson, A. C. (2017). Characterizing socially supportive environments relating to physical activity participation for young people with physical disabilities. *Developmental Neurorehabilitation*, Vol 20(5), Jul, 2017: 294-300.

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

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

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

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

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

*Kwok, N., Rintala, P., Tynjala, J., Valimaa, R., Villberg, J., Kokko, S. & Kannas, L. (2016). *Journal of Physical Activity and Health*, 2016, 13, 816-821. <http://dx.doi.org/10.1123/jpah.2015-0539>

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

Lauruschkus, K., Nordmark, E. & Hallström, I. (2017). Parents' experiences of participation in physical activity for children with cerebral palsy – protecting and pushing towards independence. *Disability and Rehabilitation*, 39(8): 771-778

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

*Leo, J. A., Faulkner, G., Volfsen, Z., Basset-Gunther, R. & Arbour-Nicitopoulos, K. (2018). Physical Activity Preferences, Attitudes, and Behaviour of Children and Youth With Physical Disabilities. *Therapeutic Recreation Journal* Vol. LII, No. 2: 140-153

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

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

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

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

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

McGarty, A. M. and Melville, C. A. (2018) Parental perceptions of facilitators and barriers to physical activity for children with intellectual disabilities: A mixed methods systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 73, pp. 40-57.

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

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

Michelsen, S.I., Flachs, E. M., Damsgaard, M., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., Colver, A., Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Marcelli, M. & Uldall, P. (2014). European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *European Journal of Pediatric Neurology*, 18 (2014): 282-294.

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

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

*Morris, A., Imms, C., Kerr, C. & Adair, B. (2018). Sustained participation in community-based physical activity by adolescents with cerebral palsy: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2018.1486466

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

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

Nyquist, A., Jahnsen, R. B., Moser, T. & Ullenhag, A. (2019). *The coolest I know* – a qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activities program. *Disability and Rehabilitation*, DOI:10.1080/09638288.2019.1573937

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

*Orr, K., Tamminen, K. A., Sweet, S. N., Tomasone, J. R. & Arbour-Nicitopoulos, K. P. (2018). *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2018, 35, 36–56

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

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

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

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

Ratcliff, K., Hong, I. & Hilton, C. (2018). Leisure participation patterns for school age youth with autism spectrum disorders: Findings from the 2016 National Survey of Children's Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 48(11), Nov, 2018: 3783-3793.

Renwick, R., DuBois, D., Cowen, J., Cameron, D., Schormans, A. F. & Rose, N. (2019): Voices of youths on engagement in community life: a theoretical framework of belonging, *Disability & Society*, DOI: 10.1080/09687599.2019.1583551

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

Rintala, P., Välimaa, R., Tynjälä, J., Boyce, W., King, M., Villberg, J., & Kannas, L. (2011). Physical activity of children with and without long-term illness or disability. *Journal of Physical Activity & Health*, 8(8), 1066–1073.

*Robertson, J., Emerson, E., Baines, S & Hatton, C. (2018). Self-Reported Participation in Sport/Exercise Among Adolescents and Young Adults With and Without Mild to Moderate Intellectual Disability. *Journal of Physical Activity and Health*, 2018, 15, 247-254

*Ross, S. M., Case, L. & Leung, W. (2016). Aligning Physical Activity Measures With the International Classification of Functioning, Disability and Health Framework for Childhood Disability. *QUEST* 2016, vol. 68, No. 4, 521–535 <http://dx.doi.org/10.1080/00336297.2016.1145128>

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

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

*Sanches-Ferreira, M., Alves, S., Silveira-Maia, M., Gomes, M., Santos, B. & Lope-dos-Santos, P. (2018). Participation in Leisure Activities as an Indicator of Inclusion: A comparison between Children with and without Disabilities in Portugal. *European Journal of Educational Research*, Volume 8, Issue1:221-232

Scarpa, S. (2011) Physical Self-concept and Self-esteem in Adolescents and Young Adults with and without Physical Disability: The Role of Sports Participation. *European Journal of Adapted Physical Activity*, 4(1): 38-53

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

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

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

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

Siebert, E. A., Hamm, J. & Yun, J. (2017). Parental influence on physical activity of children with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol 64(4), Jul, 2017. pp. 378-390

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

*Stanish, H. I., Curtin, C., Must, A., Phillips, S., Maslin, M. & Bandini, L. G. (2016). Physical Activity Enjoyment, Perceived Barriers, and Beliefs Among Adolescents With and Without Intellectual Disabilities. *Journal of Physical Activity and Health*, 2016, 13: 102 -110

Statusrapport (2008). Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne.

Steinhard, F., Ullenhag, A., Jahnsen, R. & Dolva, A. (2019): Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: perspectives of children, parents and professionals. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, DOI: 10.1080/11038128.2019.1703037

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

- *Svendby, E. B. & Dowling, F. (2012). Negotiating the discursive spaces of inclusive education: narratives of experience from contemporary Physical Education. *Scandinavian Journal of Disability Research*, DOI:10.1080/15017419.2012.735200
- *Taheri, A., Perry, A. & Minnes, P. (2017). Exploring factors that impact activity participation of children and adolescents with severe developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Vol 61(12), Dec, 2017. pp. 1151-1161.
- *Taub, D. E. & Greer, K. R. (2000). Physical Activity as a Normalizing Experience for School-age Children with Physical Disabilities. *Journal of Sport and Social Issues*, Vol. 24, No. 4: 395-414
- *Tonkin, B. L., Ogilvie, B. D., Greenwood, S. A., Law, M. & Anaby, D. R. (2014). The participation of children and youth with disabilities in activities outside school: A scoping review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 81(4): 226-236.
- Tsai, S.-Y., Ward, T., Lentz, M.J., & Kieckhefer, G.M. (2012). Daytime physical activity levels in school-age children with and without asthma. *Nursing Research*, 61(4): 252–259.
- *Tveten, K. M., Arnevik, K. & Jahnsen, R. (2017). Goal-directed physical activities in group rehabilitation and impact on health-related quality of life and participation among young adults with physical disabilities – a qualitative study. *European Journal of Physiotherapy*, vol, 19, No. 3: 131-136
- Ullenhag, A., Bult, M. K., Nyquist, A., Ketelaar, M., Jahnsen, R., Krumlinde-Sundholm, L., Almqvist, L. & Granlund, M. (2012). An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands. *Developmental Neurorehabilitation*, October 2012; 15(5): 369-385

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

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

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

*Wilhelmsen, T., Sørensen, M. & Seippel, Ø. F. (2019). *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2019, 36, 19–41

Willis, C., Girdler, S., Thompson, M., Rosenberg, M., Reid, S. & Elliott, C. (2016). Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2016.1207716

Willis, C., Nyquist, A., Jahnsen, R., Elliott, C. & Ullenhag, A. (2018). Enabling physical activity participation for children and youth with disabilities following a goal-directed, family-centred intervention. *Research in Developmental Disabilities* 77 (2018): 30–39


Wintels, S. C., Smits, D., van Wesel, F., Verheijden, J. & Ketelaar, M. (2018). How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expectations*. wileyonlinelibrary.com/journal/hex 2018;21:1024–1034

Züll, A., Tillmann, V., Froböse I. & Anneken, V. (2019). Physical activity of children and youth with disabilities and the effect on participation in meaningful leisure-time activities. *Cogent Social Sciences*, 5:1


Tabell 1 Characteristics of the included studies


Tabellen viser til de studiene som er inkludert i analysen. Oppføringer med lenke/QR-kode finnes på nett i fulltekst. For å lese en QR kode trenger man en QR kodeleser. På Apple iPhone kan man bruke det vanlige kameraet

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


<p>Anaby, D. et al. (2014). Canada and USA</p>	<p>576 parents of children and youth with and without disabilities</p>	<p>Any type of disabilities / no disabilities</p>	<p>Survey, cross-sectional study and model testing</p>	<p>To examine factors that affect participation across home, school and community setting and to reveal how these factors relate to one another</p>	<p>Demographic factor of income has a direct and consistent effect on participation.</p> <p>Level of functioning is more important to participation than diagnosis.</p> <p>Environmental factors have a direct effect on participation across all settings (home, school and community)</p>
<p>Anderson, D.M. et al (2005). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2FeZWfs</p> 	<p>14 girls aged 10-16</p>	<p>Physical disability</p>	<p>Face-to-face semi-structured interviews</p>	<p>Examine how girls with disabilities participated in active recreation as well as how they perceived their status as female participants with a disability</p>	<p>Being a girl with a disability creates a double stigma.</p> <p>Perceived benefits to participation in physical recreation: to be active, to get away from home, to feel 'normal'.</p> <p>Barriers to participation in physical activity: Lack of opportunities, stigma and exclusion, lack of role models</p>


Arakelyan et al (2019). UK	1073 children with disabilities and 11 122 children without disabilities (10 to 12 years)	Physical and mental disabilities	Cross sectional study. Surveys. Statistical analysis	To describe and compare the socio-demographic characteristics and community-based participation of children with and without disabilities.	<p>Children with disabilities were more likely to be male, have psychosocial and behavioural problems, live in single-parent households, and have a parent with a longstanding illness. Patterns of community-based participation were similar between</p> <p>children with and without disabilities. However, the extent to which the two groups participated differed. Children with disabilities participated with lower frequency in</p> <p>unstructured physical activities, organized physical activities, religious gatherings, and getting together with friends.</p>
----------------------------	---	----------------------------------	--	--	---


<p>Arnell et al (2017). Sweden</p>	<p>24 adolescents (12–16 years)</p>	<p>High-functioning Autism Spectrum Disorders (ASD)</p>	<p>Qualitative interviews analysed with qualitative content analysis with an inductive approach.</p>	<p>To describe how adolescents with an ASD perceive, experience and reflect on their participation in physical activity.</p>	<p>The adolescents expressed a variety of reasons determining their willingness to participate: Competence and confidence, motivation, adjustment to external demands, predictability and freedom of choice. Together they were conceptualized as: Conditional participation in physical activities</p>
<p>Axelsson, A. K. et al. (2014). Sweden</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2Fg8psm</p> 	<p>11 parents and 9 personal assistants of children and youth</p>	<p>Profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)</p>	<p>Qualitative and explorative design. Semi-structured interviews.</p> <p>Qualitative inductive manifest content analysis</p>	<p>To describe the strategies used by parents and personal assistants to facilitate participation in family activities of children with PIMD</p>	<p>Strategies to facilitate participation were related to the child's / youth's proximal environment and to the children / youth themselves</p>


<p>Aytur, S. et al (2018), USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst: https://bit.ly/3legfaD</p> 	<p>8 youth athletes (9-16 years)</p>	<p>Congenital or aquired physical disability. Mobility and standing difficulties</p>	<p>Phenomenologic hermeneutic design. Participatory action research.</p> <p>Data collection: Photovoice, focus group interviews.</p> <p>Data analysis: Thematic coding</p>	<p>To a) examine the role of adaptive sports programs as bridging organizations, mediating the space between individual capacities, collective identities, and valued social roles for youth with disabilities; and (b) identify barriers and enablers of participation.</p>	<p>Findings suggest that competitive sports participation:</p> <p>(1) facilitates identification with valued social roles, (2) supports outcomes associated with Perceived Freedom in Leisure, and (3) empowers youth with disabilities to discuss barriers and enablers to social inclusion</p>
--	--------------------------------------	--	--	--	--

<p>Baksjøberget et al (2017), Norway</p>	<p>152 children / youth (6-18 years)</p>	<p>Multiple disabilities, primary physical disabilities</p>	<p>A 15-month longitudinal quasi-experimental single group pre-/post-test design to the participation profile of children with disabilities using CAPE. Statistical analysis.</p>	<p>To investigate change in the participation profile of physical activity over 15 months after a three-week intensive rehabilitation that used physical activity as the main intervention.</p>	<p>Participation diversity and intensity of all 55 leisure activities declined significantly over the 15-month period. The largest decline was for children aged between 10 and 13 years. Among physical activities, there was a stable level of participation of the total group, and sub-groups. Boys preferred “active physical activities” to a greater extent, while girls preferred “skill-based activities.” Both genders expressed a higher level of enjoyment in their preferred activities according to the Preferences for Activities of Children</p>
--	--	---	---	---	--



<p>Barf, H. A. et al (2009). The Netherlands</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2rD4yUh</p> 	<p>179 young adults, 16-25 years</p>	<p>Spina Bifida</p>	<p>Medical records, physical and neuro-physical examination. Interviews and self-report questionnaires.</p> <p>Descriptive statistics</p>	<p>To examine participation restrictions of a large group of young adults born with Spina Bifida in relation to disease characteristics, activity limitations, and perceived hindrances for participation</p>	<p>Poor health conditions were associated with more participation restrictions.</p> <p>Perceived hindrances in participation: 17-42% in the domain of leisure participation, 9-32% for visiting friends and family, 3-37% for attending school or work. Restrictions were related to physical impairments, accessibility of buildings, long-distance transportation and emotional distress.</p>
--	--------------------------------------	---------------------	---	---	---


<p>Bedell, G. et al (2013). USA/Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2GhFFRa</p> 	<p>282 parents to children with disability aged 5-17 and 294 parents to children without disability</p>	<p>Various disabilities / no disabilities</p>	<p>Cross-sectional, descriptive and exploratory study. Online answered Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM_CY)</p>	<p>To examine patterns of community participation and environmental factors that affect community participation for school-aged children with and without disabilities</p>	<p>Children with disabilities participated less frequently and had lower levels of involvement in community activities than children without disabilities. This is often described related to the environment</p>
--	---	---	--	--	---


<p>Belley-Ranger et al (2016), Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3jyx8fi</p> 	<p>18 physical education teachers and other professionals.</p> <p>12 practitioners who accompanied young people with disabilities during competition</p>	<p>physical disability, mild to severe intellectual disability, behavioural disorders, traumatic brain injury, visual impairment and hearing impairment.</p>	<p>Semi-structured interviews (18 informants). Analyzed by coding / themes.</p> <p>Telephone interviews, closed questions (12 informants). Analyzed statistically using SPSS.</p>	<p>1) to document the determinants of participation in physical education classes for youth with disabilities according to the experiences of practitioners.</p> <p>2) to understand the effects of a new program composed of adapted initiation activities and competitions aimed at increasing the participation of students with disabilities in active leisure on their participation in recreational and competitive physical activity.</p>	<p>Analysis of the interviews shows two categories of determinants, namely determinants relating to school (winning conditions of the environment, the importance of extracurricular activities, and obstacles) as well as determinants relating to the professional competence of teachers (the role of teachers, collaboration between professionals, the benefits of sport and physical activity and obstacles encountered).</p>
---	--	--	---	--	---


<p>Bergem (2019). Norway</p> <p>Lenke til online abstract: https://bit.ly/3cxNjJj</p> 	<p>1474 actors</p>	<p>Diverse disabilities</p>	<p>An online, population-based national survey was distributed to: (1) occupational therapists and physiotherapists, (2) teachers, and (3) leaders and coaches in sports clubs in Norway.</p>	<p>To explore how important groups of actors working with young people with disabilities perceive their level of knowledge concerning adaptive equipment and discuss these actors' role in children and youths' opportunities to obtain relevant equipment to participate in activities.</p>	<p>The findings generally indicate that overall knowledge concerning adaptive equipment among the three groups is limited. However, significant statistical difference is found, indicating that occupational therapists and physiotherapists have higher levels of general knowledge, about the accessibility of equipment, regulations and legislation and that they are more familiar with adaptive equipment than teachers, leaders and coaches.</p>
---	--------------------	-----------------------------	---	--	--


<p>Brunes et al, (2017). Norway</p>	<p>2 youth (12 and 23 years)</p>	<p>Visual impairment</p>	<p>Qualitative method. Structured interviews. Narrative descriptive analysis.</p>	<p>To examine the perceived experiences of participation in physical activity</p>	<p>The results showed that important factors for the blind participants' PA participation were having good instructors, support or visual interpreters, active family members, a safe sports environment, having tried many sports, private transportation to the exercise facilities, and a positive social environment, with peers, friends, and family members.</p> <p>Although some differences were found between the participants' responses, important reasons for them to engage in PA were stated as the sense of fun, energy, and self-esteem that they derived from it, in addition to physical fitness.</p>
---	----------------------------------	--------------------------	---	---	---

<p>Bult, M.K. et al (2014). The Netherlands</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2rGJrQO</p> 	<p>141 children, 6-18 years (mean age 12,5) both genders with physical disabilities and 156 children, mean age 11,5 years.</p>	<p>Physical disabilities / no disabilities</p>	<p>Cross-sectional comparison (as a part of a validation study for CAPE and PAC).</p>	<p>To assess the discrepancy between the leisure activities children prefer and the leisure activities they actually participate in.</p>	<p>Both groups are equally able to participate in the activities they prefer. However, children with physical disabilities show significantly lower preferences for activities.</p>
<p>Columna et al (2018), USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3itwgrH</p> 	<p>10 parents to children (4-12 years)</p>	<p>Visual impairments</p>	<p>Descriptive qualitative methodology using a semi-structured telephone interviewing approach after completing 4 workshops. Analyzed using a thematic lineby-line process.</p>	<p>To better understand parental views of participation in a PA intervention, and how that intervention influenced PA intentions and behaviors moving forward.</p>	<p>Two interdependent themes emerged from the data analyses:</p> <p>(a) eye-opening experiences and (b) transformed, more hopeful, and optimistic outlook. The results revealed that through the PA intervention, parents learned teaching strategies that were intended to increase their PA opportunities and garnered resources that allowed them to teach their children to participate in PA.</p>


<p>Colver, A. et al, (2012). Europe</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2n9Mcp</p> 	<p>818 children, 8-12 years</p>	<p>Cerebral Palsy</p>	<p>Statistic study. Home visits to children. Administration of Assessment of Life Habits and European Child Environment Questionnaires.</p>	<p>To evaluate how participation of children with cerebral palsy varied with their environment</p>	<p>Higher participation was associated with better availability of environmental items. Mobility was associated with transport and physical environment in the community.</p> <p>Participation in social roles (responsibilities, relationships, recreation) was associated with attitudes of classmates and social support at home. School participation was associated with attitudes of teachers and therapists.</p> <p>Environment explained between 14% and 52% of the variation in participation.</p>
---	---------------------------------	-----------------------	---	--	---


<p>Combs, S. (2010). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2E7ntJi</p> 	<p>4 Physical Education-teachers (2 positive and 2 negative attitude)</p>	<p>Mild to moderate mental disabilities</p>	<p>Qualitative design. In-depth descriptive information by interview</p>	<p>To investigate how the 4 teachers' attitudes were formed and how it affected teaching</p>	<p>The teachers with the positive attitude towards the children focused on the children's skills (motor performance) when they described the inclusion of the child as successful.</p> <p>The teachers with the negative attitude towards the children focused on the children's emotion (busy, happy, god) when they described the inclusion of the child as successful.</p>
--	---	---	--	--	---

<p>Coster, W. et al. (2012). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2Bv86rm</p> 	<p>42 parents of children with and without disabilities</p>	<p>Various disabilities / no disabilities</p>	<p>Qualitative design. Focus group and structured interviews.</p> <p>Review of literature</p>	<p>1. To create a new measure of participation that parents could complete independently</p> <p>2. To design measures that were appropriate for the broad range of children and youth with disabilities between the age of 5 and 17.</p>	<p>Life situations were identified for three settings: home school and community. Participation was operationalized as a multidimensional construct with three measurement dimensions: frequency, extend of involvement and desire for change. The instrument will facilitate research and professional practice to understand and support the participation of children and youth with and without disabilities.</p>
--	---	---	---	--	---


<p>Coussens et al (2019). Belgium</p>	<p>13 peer reviewed scientific articles</p>	<p>Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autism Spectrum Disorder (ASD) and /or Developmental Coordination Disorder (DCD) (0-6 years)</p>	<p>Scoping review. Comprehensive search of scientific databases. Articles analysed according to ICF-CY</p>	<p>To synthesize peer-reviewed literature about barriers and facilitators of participation according to the perspective of parents of children younger than 6 years</p>	<p>Concepts contained in these studies were linked to 'activity and participation' (general tasks and demands, such as bedtime and dinner routines, and social life, civic life, such as play and leisure). Environment-focused factors identified were situated on 'support and relationships', 'attitudes', and 'service, systems and policies'.</p>
<p>Emira, M. & Thompson D. (2011). UK</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2rzHpBU</p> 	<p>44 families with children aged 8-17.</p>	<p>ASD/ADHD</p>	<p>Qualitative design. Interpretive research, with triangulation: telephone survey, 5 focus groups, 7 face-to face individual interviews</p>	<p>To study the perceptions of families of disabled children of the barriers which might hinder their participation in leisure</p>	<p>The most significant issue for the families in accessing leisure services was the lack of trust. Interrelated barriers which contributed to the lack of trust was staff attitudes/lack of training, lack of availability, lack of flexibility, lack of information, cost (for the leisure activity to carry out), lack of support, distress</p>


Eriksson. L (2005). Sweden	509 students (7-12 years and 13-17 years), 460 teachers and 105 special education counsellors	Visual disability motor-disability and multi-disabilities	Statistic design. Questionnaire-study. Method of analysis: Pearson's correlation coefficient and one-way-ANOVA	To investigate how environmental factors such as support given by the community, general support in the school and specific support to individuals are related to participation in school activities for student with disabilities	No direct relations between environmental variables and participation were revealed. There are indications that individual's specific environment, especially when rated as availability to activities by the students themselves, was related to students' participation
Eriksson, L. & Granlund, M. (2004). Sweden	959 students (7-12 years and 13-17 years) with (448) and without (511) disabilities	Visual disability motor-disability and multi-disabilities	Statistic design. Comparative group study. Method of analysis: One-way-ANOVA	To compare how students with and without disabilities perceive their participation in school activities	Students without disabilities rate their perceived participation higher, especially in unstructured 'free' activities. They experience a higher degree of autonomy and rate the availability of school activities as higher. Students with disabilities rate their interaction with teachers as better and more frequent, but their interaction with peers as less frequent


<p>Fernandez, Y. et al, (2019), Australia</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3jxVB53</p> 	<p>20 school children (5-10 years)</p>	<p>Developmental difficulties</p>	<p>Qualitative study. Observations of children completing an activity program (Pediatric Volitional Questionnaire and diary). Semi-structured interviews with children and parents. Qualitative content analysis.</p>	<p>To explore the experiences and perspectives of school-age children with developmental difficulties regarding their participation in community leisure programs, along with the perspectives of their parents.</p>	<p>Friendships, having fun, and being physically active were highly valued aspects of leisure. The coaching style and “just right” level of challenge within programs were identified as central to children’s engagement and sense of competence. Participating in a supported leisure program such as circus appeared to promote children’s engagement in community leisure, at least in the short term.</p>
---	--	---------------------------------------	---	--	--

<p>Field, S. J. & Oates, K. (2001). Australia</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2nasJ7F</p> 	<p>69 parents of children with cystic fibrosis and 97 parents of children with spina bifida (age 5-15 years)</p>	<p>Cystic fibrosis</p> <p>Spina bifida</p>	<p>Statistic design. Mail survey. Questionnaire with 24 statements. Descriptive statistics.</p>	<p>To disclose sport and recreation activities and opportunities for children with spina bifida and cystic fibrosis</p>	<p>Opportunities for participation in sport and recreation activities were significantly greater for children with cystic fibrosis than for children with spina bifida. Parent from both groups felt that there was not enough variety available, that there was difficulty finding suitable activities which involved the whole family, and that they had lack of time to participate.</p>
---	--	--	---	---	---

Finnvold (2018). Norway	491 children and youth (6-16 years)	Physical disabilities	Survey. Postal questionnaire. Statistical analysis using multiple logistic regression models.	To explore conditions that limit participation, and in particular how school segregation practices affect participation in after-school activities	The more the child was segregated from ordinary classroom education, the lower were his or her chances of having friends visiting in their own homes or visiting other friends. In addition to parent's income and educational attainments, various measures of the severity of the child's disability significantly affected social participation. In particular, how parental background affected the chances of participation in organised leisure activities. Segregation practices effectively limit or even prevent children with physical disabilities from engaging in a wider social setting.
-------------------------	-------------------------------------	-----------------------	---	--	--


<p>Fort et al (2017), USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3jyyJ5c</p> 	<p>53 adolescent volunteers (Quantitative study) and 9 adolescent volunteers (Interview) participating in a summer camp for persons with disabilities (7-21 years)</p>	<p>A variety of disabilities and levels of independent functioning, including intellectual disabilities, attention deficit hyperactivity disorder, autism, cerebral palsy, deaf-blindness, and muscular dystrophy.</p>	<p>Mixed-method approach.</p> <p>Quantitative data: Questionnaires using CPD scale and MAS scale. Analysis: Descriptive statistics and hypothesis testing.</p> <p>Qualitative data: Phenomenological approach, using dyadic interviews. Analysis: Coding, thematic analysis</p>	<p>To examine effects of participation in a day camp experience on social acceptance of individuals without disabilities.</p> <p>Specifically, the purpose of this study was to examine the malleability of attitudes among typically developing adolescents who participated as volunteers in a summer day camp for individuals with disabilities.</p>	<p>The data suggested that participants perceived camp as a setting for the development of relationships with peers who have disabilities. These relationships further framed participants' understanding of the experience as fun, difficult, and resulting in perceived personal change.</p>
---	--	--	---	---	--

<p>Freeborn, D. & Knafelz, K. (2013). USA.</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2E4MxR3</p> 	<p>8 women, age 22-55 years</p>	<p>Varied forms of cerebral palsy.</p>	<p>Feminist biographical approach.</p> <p>Unstructured interviews and participant's personal writings.</p> <p>Analysis: Coding to identify themes.</p>	<p>To explore women's perceptions of the ways their families contributed to their overall quality of life across their lifetime.</p>	<p>The family plays a pivoting role in the quality of life of women with cerebral palsy.</p> <p>Supportive families have a positive influence on those with cerebral palsy during both childhood and adulthood e.g. in setting goals and having expectations for their life</p>
--	---------------------------------	--	--	--	---

<p>Frumberg, D. et al (2019), USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3njs2Xi</p> 	<p>76 children (8-18 years) and their parents</p>	<p>Various physical disabilities</p>	<p>Survey study after one and more than three years participation in ski/snowboard program. Statistical analysis</p>	<p>To examine the impact of participation in an adaptive ski and snowboard program on Health-Related Quality of Life (HRQL)</p>	<p>After one year, athletes demonstrated significant improvement in physical well-being and bullying; guardians reported improvement in six of the 10 HRQL domains. Twenty-nine athletes met criteria for the long-term cohort, reporting significant improvements in financial resources, peers and social support, and bullying, but a significant decrease in self-perception. Parents reported improvements in financial resources and bullying.</p> <p>Perceived changes in HRQL of children with disabilities are evident after one season of participation, and guardians are more likely to report significant improvements than child-athletes.</p>
---	---	--------------------------------------	--	---	--

<p>Gjessing et al (2017). Norway</p>	<p>9 children (9-12 years)</p>	<p>Different disabilities</p>	<p>A retrospective qualitative design, using semi structured Interviews. Systematic text condensation</p>	<p>To explore children's experiences with testing, acquiring and using assistive devices.</p>	<p>Assistive devices were reported to contribute to cope activities that the children otherwise would not have participated in. Several subjects listed the need for a shielded environment when adapting to new equipment. The children highlighted "independence in activities" and "having the opportunity to participate in activities with family and friends" as important for frequent use. Need for assistance and lack of localizations to perform the activities were listed as reasons for less frequent use.</p>
--	--------------------------------	-------------------------------	---	---	--


<p>Goodwin, D. L. (2001). Canada</p>	<p>12 students from early, middle and late elementary school, age 7-13 years</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Phenomenological study. Individual and focus group interviews, field notes and visual artifacts</p>	<p>To describe the meaning of help from peers in physical education as perceived by students with physical disabilities</p>	<p>Helping interaction with peers was perceived as self-supporting (instrumental, caring or consensual) or self-threatening (loss of independence, concerns for self-esteem or restricted participation). Participant responses to helping behaviors became more complex with age. The implication of helping behavior on motivation is discussed within the framework of threat to self-esteem theory.</p>
--	--	------------------------------	--	---	---


<p>Goodwin & Ebert (2018), USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/2HZ23UP</p> 	<p>8 families of youth (13-19 years)</p>	<p>Developmental delay</p>	<p>Phenomenologic-hermeneutic method. Focus group interviews. Inductive thematic data analysis.</p>	<p>To uncover everyday hidden labor experienced by parents, as they sought inclusive physical activity opportunities for their children.</p>	<p>Four themes, interpreted through the framework of relational ethics, captured their experiences: (a) inclusion is immensely effortful; (b) judged by their impairments, not their possibilities; (c) ongoing education needed to open doors and sustain participation; and (d) the guilt of staying home. Reliance on hidden parental labor highlighted an exclusion agenda in community, accentuated by ableist belief systems</p>
--	--	----------------------------	---	--	--


<p>Goodwin, D. L. & Watkinson, E. J. (2000). Canada</p>	<p>6 males and 3 females, age 10-12 years</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Hermeneutic phenomenological study. Focus group interviews, field notes, and participant drawings. Semiotic clustering analysis</p>	<p>To describe the phenomenon of inclusive physical education from the perspective of students with physical disabilities</p>	<p>Analysis uncovered a persistent dichotomy in how the participants experienced physical education. Good days were revealed in the themes of sense of belonging, skillful participation, and sharing in the benefits. Bad days were overshadowed by negative feelings revealed in the themes of social isolation, questioned competence, and restricted participation.</p>
---	---	------------------------------	--	---	---


Graham et al (2018). UK	13 qualitative studies	Physical disabilities (0-18 years)	Systematic review and meta-analysis of qualitative studies. Search of literature (2015-2016), quality appraisal and thematic synthesis to develop analytic themes	To explore the meaning of play from the child's perspective.	Thirteen studies met the inclusion criteria in part addressing the meaning of play for children and young people with physical disabilities. Synthesis of the findings identified 5 analytical themes: Play can feel both positive and negative; play can draw attention towards or away from my disability; play is a social interaction; I participate differently to my peers, and needing help feels normal.
-------------------------	------------------------	------------------------------------	---	--	--


<p>Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2010). Canada</p>	<p>Peer reviewed papers in English published from 1983 to 2008. Definitions in dictionaries and thesauruses included.</p>	<p>Children with disabilities</p>	<p>Concept analysis based on review of literature</p>	<p>Identify and explore the attributes of the concept participation. Provide a definition that will contribute to understanding its use within the context of children with disabilities and health care</p>	<p>Antecedents: The child needs to have an interest in something and a willingness to take part.</p> <p>Attributes of the concept participation:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) The child must take part in something or with someone 2) The child must feel included or have a sense of inclusion in what they are partaking in 3) The child must have a choice or control over what they are taking part in 4) The child must work toward obtaining a personal or socially meaningful goal or enhancing quality of life
---	---	-----------------------------------	---	--	--

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



<p>Imms, C. et al (2009). Australia</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst: http://bit.ly/2GfUV0Q</p> 	<p>108 children with CP (from Australian CP-register) 11.7years old (63 boys and 45 girls)</p>	<p>Different levels of CP</p>	<p>Statistic design. Measures of participation with CAPE and PAC. CAPE completed by the children and a parent (or only the parent if the child was unable to contribute)</p>	<p>To understand the extent to which selected individual, family and environmental variables predicted participation in informal and formal activities outside school</p>	<p>Informal activities:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Girls, children with higher manual ability (to use hands and to achieve tasks of everyday life), and those with a preference for informal activities participated more. Weakly predictive to attendance informal activities were overall temperament and socioeconomic advantage. No evidence for environmental factors to influence informal activities. <p>Formal activities:</p> <ol style="list-style-type: none"> 2) Those attending at mainstream schools were more active in formal activities.
--	--	-------------------------------	--	---	--


<p>Jung, J. et al, (2018), USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/34rrFBI</p> 	<p>11 peer reviewed studies published from 2005 to 2016. 729 children and youth (4-20 years) with and without disabilities</p>	<p>Any disability</p>	<p>Meta- analysis based on review of literature.</p> <p>Quantitative studies</p>	<p>To understand the current levels of physical activity among youth with disabilities. 1) to investigate the difference in physical activity levels between youth with disabilities and physical activity levels of youth without disabilities. 2) to explore the potential moderators that affect physical activity patterns in youth with disabilities.</p>	<p>Differences in physical activity levels between youth with and without disabilities are complex. Results indicated that youth without disabilities engaged in higher levels of physical activity of moderate to vigorous intensity. No differences were found in light-intensity physical activity. Results also suggested that the differences in physical activity between youth with and without disabilities were affected by age with children with disabilities engaging in less physical activity than children without disabilities in younger ages. Differences in physical activity level between youth with and without disabilities are functions of intensity of physical activity and age but may not be of type of disability</p>
--	--	-----------------------	--	--	---

<p>Kalyvas, V. & Reid, G. (2003). Greece.</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2E7FNSB</p> 	<p>35 children (7-12 years)</p>	<p>Physical disabilities (15). No disabilities (20)</p>	<p>Qualitative design. Systematic observation. Questionnaire. Interviews: Open ended and more specific questions</p>	<p>To investigate the effect of sports adaptations on participation and enjoyment of students with and without physical disabilities</p>	<p>Sports adaptations generally increased participation of students with disabilities as well as students without disabilities.</p>
---	---------------------------------	---	--	--	---


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


<p>Klavina, A. et al (2014). Sweden.</p>	<p>4 students in three elementary city schools. 37 peer tutors, students without disabilities.</p>	<p>Moderate physical disabilities and mild cognitive impairments / no disabilities</p>	<p>Multiple case study. Mixed methods, qualitative and quantitative data. Observation of sessions of inclusive PE settings. Interviews with school personal and children</p>	<p>To assess the impact of peer tutoring on the interaction behaviors between students with and without disabilities in general physical education</p>	<p>The percentage of interactions between target students and peer tutors significantly increased during peer tutor intervention. The study indicates that peer tutor arrangements can contribute to successful cooperation between students with and without disabilities in inclusive general physical education in Swedish elementary school.</p>
<p>Knibbe et al (2017). Canada</p>	<p>11 youth (12-18 years)</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Qualitative design, in-depth, semi-structured interviews. Interpretive thematic analysis</p>	<p>To explore the experiences of young people with physical disabilities relating to social inclusion and physical activity, in order to describe the characteristics of social environments that support participation in physical activity.</p>	<p>Young people described several ways that their social environments help motivate and support them in their physical activity participation. These include: providing: fair and equitable participation beyond physical accommodations; belonging through teamwork; and socially supported independence.</p>

<p>Kristén, L. et al (2002). Sweden</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst: http://bit.ly/2GhqkA4</p> 	<p>20 children and adolescents strategically selected with regards to age, sex, sport and functional impairment, 9-15 years (7 girls and 13 boys)</p>	<p>Functional impairments (CP, spina bifida, muscular disease, DAMP, RA, heart disease and delayed development)</p>	<p>A descriptive qualitative design with an approach inspired by phenomenography. Semi-structured to open interviews.</p>	<p>To describe conceptions of children and adolescents with physical disabilities about their participation in a sports program.</p>	<p>Following goal areas are represented in the children and adolescents` conceptions:</p> <p>Getting new friends, learning, strengthening one`s physique, becoming someone, experiencing nature, having a good time.</p>
<p>Kristén, L. et al, (2003). Sweden</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst: http://bit.ly/2DxjioV</p> 	<p>20 parents of children and youths (9-15 years)</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Qualitative interviews based on a holistic view. Analyse inspired by phenomenography</p>	<p>To describe parent`s conception of the influences of participation in a sports programme on their children and youths with disabilities</p>	<p>Parents regarded sport as a form of health education and means for their children to achieve increased participation in society which they were ready to support.</p>

<p>Kwok, N. et al (2014). Finland</p>	<p>1059 Finnish adolescents (13-15-years)</p>	<p>Long-term illness or disability</p>	<p>Serial mediation. Statistical analysis</p>	<p>To examine how personal factors can be used to predict Physical Activity Participation</p>	<p>Personal factors influence Physical Activity. Participation in adolescents with long-term illness or disabilities. Perceived fitness, self-esteem, intentions, and gender can be regarded as significant factors associated with participation in Physical Activity.</p>
<p>Kwok, N. et al, (2016), Finland</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst: https://bit.ly/2Spo7d6</p> 	<p>2206 adolescents (13-15 years) from the Health Behavior in School-aged Children study in Finland during 2002, 2006, 2010, and 2014.</p>	<p>Long term illnesses or disabilities (LTID)</p>	<p>National representative data collected in schools using a self-reported questionnaire conducted every 4 years during the spring between 2002 and 2014.</p>	<p>To report trends in physical activity of adolescents with LTID in relation to gender, age, and sports club membership.</p>	<p>The proportion of physically active adolescents with LTID in 2014 was higher than in 2002 for girls (15.6% vs 8.7%) and boys (26.6% vs 13.0%).</p> <p>Girl sports club members were 2 times more likely to be physically active in 2014 than in 2002. The largest trend between 2014 and 2002 was among boy nonmembers.</p>

<p>Lauruschkus et al (2017). Sweden</p>	<p>25 parents of 16 children (8-11 years)</p>	<p>Cerebral Palsy</p>	<p>Inductive qualitative approach. Focus group or individual interviews. Content analysis was used for analysis.</p>	<p>To explore how parents of children with cerebral palsy experience their child's participation in physical activities and to identify facilitators and barriers for being physically active and reducing sedentary behaviour.</p>	<p>Parents desire competent persons to be available for support in participation in physical activities. They want support in finding friends for their child to be physically active with. Family culture and attitudes affect their child's motivation for being physically active and should be taken into account when designing interventions for increased participation in physical activities and for reduced sedentary behaviour in children with disabilities.</p>
---	---	-----------------------	--	---	--

<p>Law, M. et al, (2007). Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2Fg0jff</p> 	<p>427 parent-child pairs. 229 boys and 198 girls. (6-14 years)</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Cross-sectional data from a longitudinal study. Self-administered questionnaires.</p> <p>Descriptive statistics</p>	<p>To comprehensively describe parent's perceptions of environmental barriers to recreational community, and school participation for children with physical disabilities</p>	<p>Parents report environmental barriers in: School and work environments, physical built environments, within institutional and governmental policies, services and assistance, and attitudes and social support</p> <p>Age, socioeconomic status, level of physical functioning, and behavioral difficulties were related to the impact of barriers reported in certain areas</p>
<p>Leo, J. A. et al (2018), Canada.</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/2Sz1McZ</p> 	<p>38 children and youth, (10-21 years)</p>	<p>Self-reported physical disability with mobility impairment</p>	<p>Cross sectional study. Self-report questionnaire. Data analyzed using descriptive statistic.</p>	<p>To explore the physical activity preferences and attitudes of children and youth with physical disabilities which are critical to the design of effective community-based physical activity programs</p>	<p>Top PA preferences included: being active after school (39.5%), in a gymnasium setting (52.6%), at a moderate intensity (52.6%), and with close friends (65.8%). Participants reported high positive attitudes (M = 4.36 out of 5) toward PA.</p>


<p>Lindsay, L. & Edwards, A. (2013). Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2nc7eCv</p> 	<p>42 studies from peer reviewed electronic databases, 1980-september 2011</p>	<p>All</p>	<p>Review of literature</p>	<p>To review the common elements of effective disability awareness intervention</p>	<p>Disability awareness interventions can successfully improve children's knowledge about and attitudes towards peers with disabilities. They should include several different components over multiple sessions</p>
---	--	------------	-----------------------------	---	--



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

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


McGarty (2018). UK	10 peer reviewed studies	Intellectual disabilities	A systematic search of relevant scientific databases to identify relevant papers. A meta-ethnography approach was used to synthesise qualitative and quantitative results.	To systematically review parental perceptions of facilitators and barriers to physical activity for children with ID.	Ten studies were included, which ranged from weak to strong quality. Seventy-one second-order themes and 12 quantitative results were extracted. Five third-order themes were developed: family, child factors, inclusive programmes and facilities, social motivation, and child's experiences of physical activity. It is theorised that these factors can be facilitators or barriers to physical activity, depending on the information and education of relevant others, e.g. parents and coaches.
--------------------	--------------------------	---------------------------	--	---	---


<p>Michelsen, S. I. et al (2014). Europe</p>	<p>667 adolescents with cerebral palsy or their parents from nine European regions. 4666 adolescents from the corresponding general populations. (13-17 years)</p>	<p>Cerebral palsy. No disability</p>	<p>Statistic design. Questionnaire of Young People's Participation (QYPP). Analysis: linear and logistic regression.</p>	<p>To compare frequency of participation in everyday life of adolescents across the spectrum of severity of CP and adolescents in the general population in nine European regions.</p>	<p>Adolescents with CP:</p> <ul style="list-style-type: none"> - spent less time with friends and have less autonomy in their daily life than adolescents in the general population. - participated much less in sport but played electronical games at least as often as adolescents in the general population. <p>Severity of motor and intellectual impairment has a significant impact on frequency of participation, the more severely impaired being more disadvantaged.</p> <p>Adolescents with an only slight impairment participated in some domains as often as adolescents in the general population.</p> <p>Regional variation exists.</p>
--	--	--	---	--	--


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

<p>Morley, D. (2005). UK</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2DI5pHR</p> 	<p>43 secondary school teachers</p>	<p>Special educational needs (SEN) and / or disabilities in mainstream secondary PE</p>	<p>Qualitative design.</p> <p>Semi-structured interviews</p>	<p>To investigate teachers' perceptions of including children with SEN in mainstream curricular PE and attempts to understand the emerging issues within the area.</p>	<p>Most of the teachers find the inclusion easier if the process following the child, such as appropriate support, resources and training, were developed more extensively or even completely changed.</p>
<p>Morris et al (2018). Australia</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/2IqWpLf</p> 	<p>5 adolescents (13-16 years), parents and facilitators</p>	<p>Cerebral palsy</p>	<p>Qualitative study.</p> <p>Group interviews</p>	<p>To identify facilitators that successfully sustain physical activity participation by adolescents with cerebral palsy</p>	<p>Seven themes emerged: Getting started, wanting to succeed, a sense of belonging, the coach is important, endorsement to continue, endorsement to support and being passionate</p>


<p>Nyquist et al (2019). Norway and Sweden</p>	<p>11 children (10-13 years)</p>	<p>Diverse childhood onset physical or complex disabilities</p>	<p>Cross sectional qualitative design.</p> <p>Individual in-depth interviews. Analysis: Inductive thematic coding of the content followed by deductive analysis.</p>	<p>1)To obtain a broader understanding of how children 10–13 years old with disabilities experience participation in self-selected physical activities during an intensive group rehabilitation program. 2)To explore how new skills and experiences gained from intensive group rehabilitation can be transferred to meaningful participation in local environments.</p>	<p>Five main themes were derived; “to learn and to show others new activities”, “belonging, solidarity and friendship”, “activity and participation enjoyment”, “participation on my own terms” and “transfer to the local environment at home”.</p> <p>To practice and learn physical activities during intensive group rehabilitation seemed to enhance transferring of meaningful participation to the local environment, and was related to the children’s activity competence, preferences and self-efficacy</p>
--	----------------------------------	---	--	---	---



<p>Orr et al (2018). Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/2HXIJbE</p> 	<p>8 youth (13-18 years)</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Hermeneutic approach. Semi-structured interviews. Thematic analysis</p>	<p>To focus on the quality of peer sport relationships and the influence of these relationships on supporting and thwarting the basic psychological needs of youth identifying with physical disabilities. Two research questions guided this study:</p> <p>(a) What are the peer sport experiences of youth identifying with physical disabilities?</p> <p>(b) What social contexts do peers provide and how do these relate to sport motivation?</p>	<p>Youth perceived their sport peers to have dynamic roles throughout their participation in sport. The perceived roles of these sport peers included supporting and thwarting basic psychological needs and influencing the youths' processing of sport internalization. Findings focus on the complexity of peer need-thwarting and need-supporting interactions in sport for youth with physical disabilities. Overall, peers have a multifaceted role in the sport experiences of youth identifying with a physical disability and may, in some cases, thwart youths' basic psychological needs.</p>
---	------------------------------	------------------------------	--	--	--


<p>Palisano, R. J. et al (2009). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst: http://bit.ly/2rztIz8</p> 	<p>291 children (6-12 years of age) and 209 youth (13-21 years of age)</p>	<p>Cerebral Palsy</p>	<p>Statistic design. Prospective cross-sectional analytic design. Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) by structured interview. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level was determined by the researchers.</p> <p>Descriptive statistics.</p>	<p>A: To determine whether social and community participation of children and youth with CP differ based on age, sex, and gross motor function</p> <p>B: To identify the types of activities in which social and community participation are highest.</p>	<p>Children and youth with high level of gross motor function did a higher percentage of activities with friends and others compared with children with poorer gross motor function. Youth did a higher percentage of activities with friends and others outside home than children. No difference between male and female.</p> <p>The percentage of activities done with friends and others and outside the home was highest for physical and skill-based activities and lowest for recreational activities.</p>
---	--	-----------------------	---	---	---


<p>Papaioannou, C. et. Al (2013). Greece</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2Gf7ZDN</p> 	<p>387 campers (mean age13,25). Control group=190, experimental group 197</p>	<p>None</p>	<p>Experimental study with control group. Using CAIPE-R questionnaire</p>	<p>To examine the impact of disability awareness program on attitudes of children without disabilities toward the inclusion of peers with disabilities in summer camp.</p>	<p>The findings indicated that a disability awareness program used in a recreational setting effectively increased both general and sport-specific attitudes toward peers with disabilities.</p>
<p>Ratcliff et al (2018). USA</p>	<p>35280 children/youth (6-17 years)</p>	<p>Autism Spectrum Disorders (823)</p>	<p>Survey. Descriptive statistics</p>	<p>To examine similarities and differences between typically developing children and those with autism spectrum disorders (ASD) from 6 to 17 years old in physical, recreational, social, skill, and jobs/chores activities from a large national database</p>	<p>Findings revealed that children with ASD had significantly lower participation levels than those without ASD between 11 and 17 years old. They suggest an increasing disparity among many types of leisure participation for children and youth with ASD as they age, eventually leading to limited participation in adult activities</p>


<p>Renwick et al (2019). Canada</p>	<p>24 youths (13-24 years)</p>	<p>Intellectual disabilities</p>	<p>Video-recorded, community-based interviews.</p> <p>Constructivist grounded theory data analysis</p>	<p>To learn from youths with intellectual and developmental disabilities themselves about their experiences related to inclusion, engagement in community life and friendship, and their quality of life</p>	<p>Data analysis revealed a theoretical framework comprising the core concept of belonging and four associated concepts: engaging with similar people, having social relationships, negotiating meaningful roles, and navigating norms and expectations – finding a good fit.</p>
---	--------------------------------	----------------------------------	--	--	---

<p>Robertson, J. et al, (2018), UK</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3jKK16R</p> 	<p>15770 young people (from 13-14 years to 19-20 years)</p>	<p>Mild to moderate intellectual disabilities</p>	<p>Secondary analysis of longitudinal cohort study 2004-2010.</p> <p>1)Face-to-face interviews with the young person and his or her parents.</p> <p>2)Mixed-mode approach in which information, which was only collected from the young person, was collected by his or her choice of method (online, telephone, or face to face).</p>	<p>To examine the participation by adolescents and young adults with and without mild to moderate intellectual disability in sport/exercise.</p>	<p>Sport/exercise participation rates were consistently lower for adolescents and young people with mild to moderate intellectual disability than for their peers without intellectual disability. The results support limited existing evidence regarding the low level of participation of children and young people with intellectual disability in sport/exercise compared with their peers.</p>
--	---	---	--	--	--

<p>Ross et al (2016). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/34oy1RY</p> 	<p>Current research literature</p>	<p>All disabilities</p>	<p>Conceptual analysis</p>	<p>To (a) conceptualize childhood physical activity within the International Classification of Functioning, Disability and Health, and (b) provide guidance on aligning measurement tools with physical activity dimensions.</p>	<p>Addressing participation and viewing PA as a multidimensional construct will provide a more valuable interpretation of PA experiences, especially for children with disabilities. This will further allow for a more thorough understanding of and reasoning for PA discrepancies in disability.</p>
<p>Saebu, M. & Sørensen, M. (2011). Norway</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2GhA0e2</p> 	<p>327 young adults, age 18-30 years</p>	<p>Various disabilities.</p> <p>Members of interest organization for people with disabilities</p>	<p>Statistic design. Adapted version of the self-administered short form of International Physical Activity Questionnaire (IPAQ). Linear regression analyses</p>	<p>To examine: (1) total physical activity and (2) the relative importance of functioning and disability, environmental and personal factors for total physical activity among young adults with a disability.</p>	<p>Personal factors demonstrated more power in explaining the variance in physical activity than both the environmental factors and factors related to functioning and disability. Intrinsic motivation and identity as an active person were the factors most strongly associated with physical activity behavior.</p>

<p>Sanches-Ferreira et al (2018). Portugal</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3iAw4Xs</p> 	<p>61 children with disabilities and 114 children without disabilities (6-18 years)</p>	<p>Not defined</p>	<p>Questionnaires. Self-rated participation.</p> <p>Analysis: Descriptive statistics</p>	<p>To reflect on the inclusion of children with and without disabilities in Portuguese schools, by portraying and comparing their participation profiles in leisure activities to those of typically developing peers. The following questions were asked:</p> <p>1) How different is the pattern of participation in leisure time activities of children and youth with and without disabilities?</p> <p>2) To what extent does the pattern of participation vary according to gender, levels of education and functional independence?</p>	<p>Regarding school-based activities, findings reveal that children with disabilities participate more frequently in these activities, but in solitary and constrained spaces at school compared to children without disabilities. For community contexts, our findings indicate that children with disabilities participate in less diverse activities than children without disabilities. In addition, the range of activities is correlated to their level of independence.</p>
--	---	--------------------	--	--	--

<p>Schleien et al, (2014). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2Bt0wx6</p> 	<p>35 parents of 38 children and youth age (5-20+ years)</p>	<p>Autism spectrum disorders or ID/DD</p>	<p>Qualitative design. Focus group interviews, semi structured. Analyzed by coding</p>	<p>To explore what parents were thinking concerning current recreational service delivery system, and the obstacles that they and their children were confronting</p>	<p>Parents found access to community programs severely limited. They experienced that they were asked to take an overwhelming responsibility to support the child's participation when access was gained. They felt that the staff of the recreational programs was not equipped to meet the needs for security of their children which made them encourage segregated or specialized programming out of concern for their child.</p>
--	--	---	--	---	---


<p>Shields, N. et al, (2012). Australia</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2E9xu8S</p> 	<p>Peer reviewed papers from 10 electronic databases published in English from 1950-2010.</p> <p>14 articles included</p>	<p>All disabilities</p>	<p>Review of literature</p>	<p>To investigate the perceived barriers and facilitators to physical activity among children with disabilities</p>	<p>Barriers: Lack of knowledge and skills, the child's preference, fear, parental behaviour, negative attitudes to disability, inadequate facilities.</p> <p>Facilitators: Child's desire to be active, practicing skills, involvement of peers, family support, accessible facilities, proximity of location, better opportunities, skilled staff, information</p>
---	---	-------------------------	-----------------------------	---	---

<p>Shikako-Thomas, K. et al, (2008). Canada</p>	<p>10 studies published in peer reviewed papers in English from 1980 to 2007</p>	<p>Children with CP</p>	<p>Review of literature</p>	<p>Describe participation in leisure activities by children with CP. Identify personal and environmental factors that influence participation</p>	<p>Children with disabilities participate predominantly in spontaneous unstructured activities with family organized by adults. Less diversity of activities and less social engagement than peers without disabilities.</p> <p>Primary determinants of participation:</p> <p>Personal factors: Age, gender, motor function, and interest / preferences</p> <p>Environmental factors: Physical, social, and attitudinal.</p> <p>Family factors: Socioeconomic status, parents' educational level, and family function</p>
---	--	-------------------------	-----------------------------	---	---



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


					Main facilitators for being physically active are: to have fun, to gain freedom or independence, to spend time with friends, to learn a skill, to reach personal goals, and to do something that is good for the body. There is wide range of preferences for how the activities are delivered.
--	--	--	--	--	---



Siebert et al (2017). USA	148 parents of children (0-12 years)	Developmental disorders & autism	Survey (questionnaire and scales) Statistical analysis (multiple regression).	To identify parental influences on physical activity behaviours of children with disabilities.	The results of multiple regression revealed that parents' perceived competence of their child's physical ability and parental support were the key factors of promoting physical activity behaviours of children with disabilities.
---------------------------	--------------------------------------	----------------------------------	--	--	---

<p>Stanish et al (2016). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/2SuGFJ6</p> 	<p>38 adolescents with ID (13-21 years) and 60 typically developing youth (13-18 years)</p>	<p>Intellectual disabilities</p>	<p>One-to- one interview guided by a structured questionnaire.</p> <p>Statistical analysis</p>	<p>To compare physical activity enjoyment, perceived barriers, beliefs, and self-efficacy among adolescents with ID and typically developing (TD) adolescents</p>	<p>Fewer adolescents with ID reported that they have someone with whom to do physical activity and a greater percentage of adolescents with ID perceived that physical activities were too hard to learn. Fewer adolescents with ID believed that physical activity would be good for their health. More adolescents with ID reported a dislike of individual physical activities. A large percentage of adolescents with ID (84%) responded that they were good at doing physical activities, but the difference between groups was only of borderline significance (95% of TD adolescents). This suggests that providing adolescents with ID the opportunity to engage in physical activity may be all that is necessary to promote participation.</p>
--	---	----------------------------------	--	---	--


<p>Steinhard et al (2019). Norway</p>	<p>31 parents, 20 health care professionals, 9 children (7-15 years)</p>	<p>Various disabilities</p>	<p>Semi-structured group interviews. Qualitative content analysis and thematic coding. Deductive analysis.</p>	<p>To explore the main facilitators and barriers for participation in leisure activities for children and youth with disabilities in Norway.</p>	<p>Child factors, as viewed by parents and professionals, worked primarily as barriers and tended to increase with the child's age. The children themselves focused on their own preferences, friendship and enjoyment as their main facilitators for participation.</p> <p>Most environmental and family factors worked both as facilitators and as barriers, with parental support as the most important facilitator. Differences between urban and rural areas in the availability and accessibility of activities were reported.</p>
---	--	-----------------------------	--	--	--

<p>Svendby, E. B. & Dowling, F. (2012). Norway</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2E5RWaB</p> 	<p>10 children / youth, 16 parents / guardians and 6 teachers of physical education (PE) from a wide range of geographical locations and school districts</p>	<p>A wide range of physical disabilities</p>	<p>Ethnographic study. Individual narrative interviews with children / youths. Group interviews with parents / guardians. Interviews with PE-teachers. Analyses of a case study of stories from the discursive spaces of PE lessons</p>	<p>To explore how children and youths experience and value teaching and learning Physical Education; when and how they feel in/excluded. And to reveal what barriers / facilitators are perceived to be of importance for their sense of in/exclusion</p>	<p>The deep culture of schooling and the hegemonic 'truths' of PE, not least of performativity, often result in segregated and alienating experiences, in which the disabled student is defined as malfunctioning and lacking 'ability'.</p>
<p>Taheri et al (2017). Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/30z0Lq0</p> 	<p>197 parents of children and youth (4-19 years)</p>	<p>Developmental disabilities</p>	<p>Survey (GO4KIIDS). Statistical analysis.</p>	<p>To examine child, family and community variables that may impact the activity participation of children and adolescents with severe DD</p>	<p>Overall, the final model significantly accounted for 30% of the variance in activity participation. Higher adaptive behaviour, greater parental socialisation and placement in an integrated school programme were significant predictors of greater activity participation</p>


<p>Taub, D. E. & Greer, K. R, (2000). USA</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2DLxRbV</p> 	<p>21 children and youth, 18 boys and 3 girls (10-17 years) from public and private schools</p>	<p>Physical disabilities</p>	<p>Qualitative study. Semi-structured in-depth interviews. Content analysis of data</p>	<p>Investigate experiences of children with physical disabilities from their perspective, focusing on the socialization potential of physical activity in school, at home and in the community</p>	<p>In the perspective of the child physical activity can be viewed as a context for</p> <ul style="list-style-type: none"> a) legitimization of a social identity as children through perceptions of competence and feeling of self-enhancement or self-worth. b) strengthening social ties and networks and social abilities <p>Few of the children feel that participation in physical activity can be disheartening and filled with anxiety as they are not able to perform as well as their peers.</p> <p>Few experienced exclusion from peers during physical activity, especially during team selection and physical education classes</p>
---	---	------------------------------	---	--	--

<p>Tonkin, B. L. et al (2014). Canada</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2DBXMn7</p> 	<p>49 peer reviewed studies published from 1990 to 2012. Children and youth between 2 and 18 years</p>	<p>Physical or intellectual / cognitive disabilities</p>	<p>Scoping review</p>	<p>To examine patterns and determinants of participation of children and youth across all disability areas in activities outside of formal preschool and school</p>	<p>The child or youth's level of functioning, activity level, level of enjoyment, and contextual factors (age, gender, family characteristics, connection to their environment) influence their level of successful participation.</p>
<p>Tveten et al (2017). Norway</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/2HPDF7Q</p> 	<p>6 young adults (13-26 years)</p>	<p>Disabilities of neurological origin</p>	<p>Semi-structured qualitative interviews. Systematic text condensation and thematic cross-case analysis</p>	<p>To gain insight into how goal-directed rehabilitation with adapted functional activities in a group setting influenced HRQOL and participation in everyday life for young adults with disabilities</p>	<p>The group setting was a positive context due to the social aspect, despite a heterogeneous group composition. Enhanced functional skills promoted HRQOL through increased participation in sport and increased independence in activities of daily living.</p>

<p>Ullenhag et al (2012). Sweden, Norway, The Netherlands</p>	<p>278 children with disabilities and 579 children without disabilities (6-17 years)</p>	<p>Diverse disabilities</p>	<p>Cross sectional analytic design. Questionnaires (CAPE). Analysis: One way between groups ANOVA. Hierarchical multiple regression analysis</p>	<p>To investigate whether there are differences in participation in leisure activities between children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands and how much personal and environmental factors explain leisure performance.</p>	<p>Scandinavian children with disabilities participated in more activities with higher frequency compared to Dutch children. The strongest predictor was country of residence. For children without disabilities, differences existed in informal activities, the strongest predictor was gender.</p>
---	--	-----------------------------	---	--	---

<p>Ullenhag, A. et al. (2014). Sweden</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>http://bit.ly/2nbfkLK</p> 	<p>Children aged 6-17. 55 with disabilities and 337 did not have disabilities.</p>	<p>CNS and musculoskeletal / no disabilities</p>	<p>Statistic design.</p> <p>The Swedish culturally adapted version of CAPE</p>	<p>To compare participation in leisure activities between Swedish children with and without disabilities and to examine whether age, gender, presence of disabilities and mothers educational level influence participation.</p>	<p>No differences were found between children with and without disabilities regarding gender, mother's educational level or age. There were no significant differences in the physical activity type (children with disabilities had a more diverse pattern of participation in these activity types than children without disabilities.</p> <p>But the presence of a disability was associated with lower intensity of participation</p>
---	--	--	--	--	---

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

<p>Wilhelmsen et al (2019). Norway</p> <p>Lenke til artikkel i fulltekst:</p> <p>https://bit.ly/3nlvYqc</p> 	<p>62 children (7-16 years) attending Norwegian elementary school.</p>	<p>Various disabilities</p>	<p>Cross sectional design. Survey (SurveyXact)</p> <p>Qualitative comparative analysis.</p> <p>Descriptive statistic</p>	<p>To answer the question: “What motivational pathways support social and pedagogical inclusion in PE among children with disabilities in PE?”.</p> <p>From a practical standpoint, the enhanced knowledge may help understanding how teachers can facilitate a learning climate that promotes inclusion for all children.</p>	<p>The analyses of contextual conditions yielded 2 sufficient inclusion-supportive climates, namely a physically inclusive and mastery-oriented climate or a physical inclusive, autonomy-supportive, and low performance-oriented climate. The configurations of motivational attributes in the inclusion-supportive climates indicated 4 sufficient pathways to social and pedagogical inclusion. The path with the largest coverage of children was in the physically inclusive and mastery oriented climate and represented children who were task and ego oriented and low on amotivation and experienced satisfaction of the need for autonomy, competence, and relatedness.</p>
--	--	-----------------------------	--	--	--

<p>Willis et al (2016). Australia</p>	<p>20 articles in peer reviewed journals.</p>	<p>Any type of disabilities</p>	<p>Database searches. Meta-ethnography was used to synthesise qualitative data, and resulting themes were conceptualised in the International Classification of Functioning, Disability and Health-Child and Youth version.</p>	<p>To synthesise research literature describing elements of community recreation and leisure activities that create meaningful participation experiences for children and youth with disabilities (0-21 years)</p>	<p>Ten elements contributing to meaningful participation experiences were identified and organised as follows: person-based elements (having fun, experiencing success, belonging, experiencing freedom, developing an identity); environment-focused elements (authentic friendships, the opportunity to participate, role models, family support) and activity-related elements (learning).</p>
---	---	---------------------------------	--	--	---

<p>Willis et al (2018). Norway/Australia</p>	<p>92 children and youth (5-17 years)</p>	<p>Various disabilities</p>	<p>Semi-structured interviews using COPM / GAS Statistical analysis</p>	<p>To evaluate changes in physical activity participation in children with disabilities following a goal-directed, family-centred intervention at a healthsports centre, and to identify factors influencing participation following the intervention.</p>	<p>Statistically significant and clinically meaningful improvements in parent ratings of COPM performance and satisfaction of participation goals were observed following intervention. Ratings at 12 weeks follow-up remained significantly higher than baseline, and 32% of children attained their COPM-derived GAS goal. Environmental factors were the most frequent barrier to goal attainment following intervention</p>
--	---	-----------------------------	---	--	---

<p>Wintels et al (2018). The Netherlands</p>	<p>23 adolescents (12-17 years)</p>	<p>Cerebral Palsy</p>	<p>Qualitative participatory research method. Semi-structured open interviews.</p> <p>Analysis based on principles of grounded theory.</p>	<p>To examine the participation experiences of adolescents with CP.</p>	<p>From the adolescents' experiences, 4 key categories were identified. One concerned participation, as such, expressed as "My participation experiences," including experiences, thoughts and feelings while participating in daily life. Three other categories concerned factors that influence participation experiences, expressed as "My disability," "Me as a person" and "My environment." These 4 categories together formed a model showing the interactions and dynamics of participation according to adolescents with CP.</p>
--	-------------------------------------	-----------------------	--	---	--

Züll et al (2019). Germany	408 children and youth (10–19 years)	Intellectual, physical or visual disability	Accelerometer measures. Interviews of children. Parents filled out a questionnaire on the frequency of participation and the severity of the disability.	To collect data of the physical activity of children and youth with a disability as well as their frequency of participation in meaningful leisure-time activities.	Frequency of participation differs between gender and age groups and is in part influenced by the disability. Participants seldom belong to sports clubs and their activity level is rather low. Attending a sports club has many positive effects on participation and supports physical activity.
----------------------------	--------------------------------------	---	--	---	---

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse har som mål å systematisere og sammenfatte eksisterende nasjonal og internasjonal litteratur innen feltet Deltakelse i familie, fritid, skole og barnehage for barn og unge med funksjonsnedsettelse, med særskilt vekt på deltakelse i fysisk aktivitet.

I denne reviderte rapporten presenteres en kunnskapsoversikt av internasjonal forskningslitteratur i tidsrommet 1995-2019. Funnene identifiserer kunnskapssterke og kunnskapssvake områder.

Rapport nr. 1 - 2021

Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse (NKBUF) er etablert for å bygge opp og spre kompetanse om aktivitet, mestring og deltakelse på alle arenaer for barn og unge med funksjonsnedsettelse, hvor tilpasset fysisk aktivitet er spesielt viktig. Målet er like muligheter for aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Denne rapporten er utgitt i samarbeid med:



**Videnscenter
om handicap**