

## **Tillgänglighet i fysisk närmiljö för barn med fysiska funktionshinder**

- barns och föräldrars egna erfarenheter

Jonna Mäkelä

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Ergoterapi
Identifikationsnummer:	2948
Författare:	Jonna Mäkelä
Arbetets namn:	Tillgänglighet i fysisk närmiljö för barn med fysiska funktionshinder - barns och föräldrars egna erfarenheter
Handledare (Arcada):	Annikki Arola
Uppdragsgivare:	Arcada projekt Bo bra
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med undersökningen var att beskriva hur föräldrarna och deras barn med funktionshinder upplever att tillgängligheten i den fysiska närmiljön i och utanför hemmet påverkar barnets möjligheter till delaktighet i vardagliga aktiviteter. Examensarbetet ingår i ett Bo Bra projekt vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Frågeställningarna var: hur påverkar närmiljön barnens delaktighet i vardagliga aktiviteter, hur upplever föräldrarna och barnen behovet av miljöanpassningar eller miljöanpassningar som redan gjorts och vilka möjligheter har barnet att röra sig självständigt och vad begränsar detta? Som referensram har PEOP – Person Environment Occupation Performance Model använts eftersom den stöder syftet och frågeställningarna. I undersökningen har en kvalitativ metod använts. En förfrågan om att få komma i kontakt med familjer med barn med fysiskt funktionshinder skickades ut till ergo- och fysioterapeuter som jobbar privat, samt till avdelningssköterskan vid Barnneurologiska enheten vid Vasa Centralsjukhus. Intervjun var uppbyggd som en temaintervju. Intervjuguiden är utformad utgående från syfte, frågeställningar och referensram. Totalt utfördes 5 intervjuer. Varje intervju har utförts med en förälder och deras barn med fysiskt funktionshinder. Som analysmetod användes meningskoncentrering. Resultatet visar att närmiljön kan inverka på barnets delaktighet och utförande av aktiviteter. Familjen tar dock barnets svårigheter i beaktande och utförandet kan se lite annorlunda ut än för andra. Barn med fysiska funktionshinder utför aktiviteter på sitt eget sätt. Många anpassningar har gjorts i hemmet. De vanligaste är ramper som byggts, handtag och ledstänger som installerats, samt anpassning av toaletter. Barnen kan oftast ta sig fram självständigt i närmiljön. Hinder som kan förekomma utomhus är ojämna underlag samt hinder orsakade av vädret. Barnen själv upplever sig kunna vara med i allt som familjen gör.</p>	
Nyckelord:	Funktionshinder, tillgänglighet, åtkomlighet, fysisk miljö, barn, delaktighet.
Sidantal:	53
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Occupational therapy
Identification number:	2948
Author:	Jonna Mäkelä
Title:	The accessibility in the physical home environment for children with physical disabilities - the child's and the parent's own experiences
Supervisor (Arcada):	Annikki Arola
Commissioned by:	Arcada project Bo Bra
<p>Abstract:</p> <p>The aim of this study was to describe how parents and their child with physical disability experience how the accessibility of the environment in and outside the home affects the child's ability to participate in daily activities. The thesis is a part of a project at Arcada University of Applied Sciences. The problem areas were: how does the home environment affect the child's participation in daily activities, how do the parents and the child experience the need of environmental adaptations or experience the adaptations that have already been done, and what opportunities does the child have to move independently and what kind of limits are there? PEOP – Person Environment Occupation Performance Model has been used as the theoretical framework because it supports the aim and the problem area of the study. A qualitative method has been used. A request has been sent to self-employed occupational therapists and physical therapists, as well as to the head nurse at the neurology pediatric department at Vaasa hospital, to get in contact with families that have a physically disabled child. The interview is built as a theme interview. The interview guide is based on the aim, the problem areas and the theoretical framework. 5 parents and 5 children with physical disabilities were interviewed. Meaning discrimination was used as an analysis method. The results show that the home environment can affect the child's ability to participate and perform activities. The family does take the child's difficulties into consideration and the performance may look different than of other children. The child carries out the activity in his/her own way. Many adaptations have been done in the homes. The most common are ramps that have been built, handles, and handrails, as well as adaptations in the bathroom. The children can, most of the time, move around independently in the home environment. Uneven surfaces outside as well as the weather may cause obstacles for the child. The children experience that they can participate in all activities that the family take part in.</p>	
Keywords:	Disability, accessibility, children, physical environment, participation.
Number of pages:	53
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Toimintaterapia
Tunnistenumero:	2948
Tekijä:	Jonna Mäkelä
Työn nimi:	Vammaisen lapsen fyysisen lähiympäristön toiminnallisuus - lapsen ja vanhempien omat kokemukset
Työn ohjaaja (Arcada):	Annikki Arola
Toimeksiantaja:	Arcada projekti Bo Bra
<p><b>Tiivistelmä:</b></p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli kuvailla, miten vanhemmat ja heidän fyysisesti vammaiset lapsensa kokevat lähiympäristön toiminnallisuuden vaikuttavan lapsen osallistumiseen päivittäisissä toiminnoissa. Tämä opinnäytetyö on osa Bo Bra – projektia Arcadassa. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: miten lähiympäristö vaikuttaa lapsen mahdollisuuksiin osallistua päivittäisiin toimintoihin, miten vanhemmat ja lapsi kokevat ympäristön muokkaamisen tarvetta tai ympäristön mukautukset, jotka on jo tehty, ja minkälaisia mahdollisuuksia lapsella on liikkua itsenäisesti ja mikä estää tätä? PEOP – Person Environment Occupation Performance Model toimii viitekehystenä tutkimuksen tavoitetta ja tutkimuskysymyksiä. Tutkimuksessa on käytetty kvalitatiivista menetelmää. Kysely lähetettiin yksityisille toimintaterapeuteille ja fysioterapeuteille, sekä osastonhoitajalle lastenneurologisessa yksikössä Vaasan Keskussairaalassa, yhteyden saamiseksi niihin perheisiin, joilla on fyysisesti vammaisen lapsi. Haastattelu on rakennettu teemahaastatteluna. Haastatteluopas on laadittu tutkimuksen tavoitteesta, kysymyksistä ja viitekehystä. Yhteensä 5 haastattelua tehtiin vanhemman ja lapsen kanssa. Analysointivaiheessa tehtiin yhteenvetoa haastattelujen pääkohdista. Tulokset osoittavat, että lähiympäristö voi vaikuttaa lapsen osallistumiseen ja toiminnan suorittamiseen. Perhe ottaa lapsen vaikeudet hyvin huomioon, ja suorittaminen voi näyttää erilaiselta kuin muilla. Lapset, jotka ovat fyysisesti vammaisia tekevät ja suorittavat toiminnat omalla tavallaan. Kodissa on tehty monia mukautuksia. Tavallisimpia ovat rampit, kahvat ja kaiteet, sekä mukautukset vessassa. Lapsi pystyy liikkumaan melko itsenäisesti kotiympäristössä. Esteitä ulkona voivat olla epätasainen alusta ja sään aiheuttamat esteet. Lasten mielestä he pystyvät osallistumaan kaikkiin toimintoihin jotka perheet tekevät.</p>	
Avainsanat:	Lapset, toimintarajoitteet, fyysinen ympäristö, käyttömahdollisuus, saavutettavuus, osallisuus.
Sivumäärä:	53
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	

# INNEHÅLL

<b>1 INLEDNING</b> .....	<b>7</b>
<b>2 BAKGRUND</b> .....	<b>9</b>
2.1 Miljö .....	9
2.2 Projekt Bo Bra .....	12
2.3 Centrala begrepp.....	12
2.4 Teoretisk referensram .....	13
2.5 Tidigare forskning.....	16
<b>3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>22</b>
<b>4 METOD</b> .....	<b>22</b>
4.1 Intervju.....	23
4.2 Urval .....	23
4.3 Datainsamling och analys .....	24
4.4 Etiska aspekter.....	26
<b>5 RESULTAT</b> .....	<b>27</b>
5.1 Deltagarnas boendemiljö.....	27
5.2 Anpassningar i hemmet som ökar tillgängligheten .....	28
5.3 Tillgängligheten i närmiljön.....	30
5.4 Hjälpmedel som beviljats för att öka självständigheten .....	32
5.5 Delaktighet i aktiviteter .....	32
5.6 Tillgängligheten ute i samhället.....	34
5.7 Konklusion av resultaten .....	35
<b>6 DISKUSSION</b> .....	<b>36</b>
6.1 Resultatdiskussion .....	37
6.2 Metod diskussion.....	41
6.3 Implikationer och förslag på fortsatt forskning.....	42
<b>KÄLLOR</b> .....	<b>43</b>
<b>BILAGA 1. INTERVJUGUIDE</b>	
<b>BILAGA 2. FÖRFRÅGAN</b>	
<b>BILAGA 3. INFORMATIONSBREV</b>	
<b>BILAGA 4. INFORMERAT SAMTYCKE</b>	

## Figurer

Figur 1. Person – Environment – Occupation – Performance Model. (Christiansen & Baum 2005 s. 246)

## 1 INLEDNING

Tanken att skriva om barn i examensarbetet har funnits länge. Jag fick en förfrågan om att gå med i ett Bo Bra projekt som pågår på Arcada, vilket passade mig utmärkt. Projektet fokuserar bl.a. på miljöns tillgänglighet, och dess syfte är att utveckla och skapa kunskap kring boende, hälsosam stad och livskvalitet i närmiljön. Närmare beskrivning av projektet finns i bakgrundsdel. Det finns olika sorters miljöer: den fysiska, sociala, kulturella, ekonomiska och politiska (Kielhofner 2008 s. 86, Law et al. 2005 s. 315). Dessa olika miljöer påverkar utförandet av aktiviteter. Jag har i mitt examensarbete fokuserat på närmiljön som är en del av den fysiska miljön, eftersom det är i den miljön vi spenderar största delen av vår tid. Samtidigt som forskning främst har fokuserat på skolmiljön och endast lite på närmiljön. Närområde används som synonym till närmiljö och beskrivs som "den närmaste omgivningen" (Malmström et al. 1998 s. 393). Med den närmaste miljön menar jag miljön i och kring hemmet.

Jag upplever att miljön i sig är väldigt fascinerande. De flesta av oss har inga problem att ta sig fram i vardagen, oberoende av hur miljön som finns omkring oss ser ut. Så fort den fysiska situationen ser annorlunda ut kan tillgängligheten drastiskt förändras. Så som Kielhofner (2008 s. 86) påpekar så kan miljön ha en stor inverkan på aktivitetsutförande. När kraven är för höga i jämförelse med kapaciteten kan detta leda till ångest, överväldigande eller känsla av hopplöshet (Kielhofner 2008 s. 88). Om vi inte själva påverkas av miljöns tillgänglighet så tänker vi oftast inte heller på hur tillgänglig miljön runt omkring oss är. Sådana delar av den fysiska miljön som staket, väggar, trappsteg, trottoarer och dörröppningar kan begränsa rörelsemöjligheten (Kielhofner 2008 s. 87), vilket har gjort att jag vill sätta mig in i hur andra upplever miljöns tillgänglighet. Tanken med detta examensarbete är att det skall ge en inblick i hur den eventuella klienten upplever tillgängligheten och hur tillgängligheten påverkar personens aktivitetsmöjligheter. Examensarbetet kan ge en förståelse för hur människan påverkas av hur miljön är utformad.

Åldringar, personer som fötts med funktionshinder eller som p.g.a. en skada eller sjukdom blivit funktionshindrade drabbas av den icke tillgängliga miljön. I examensarbetet har jag fokuserat på barn med fysiska funktionshinder, eftersom det känns som denna grupp lätt glöms bort när man funderar på tillgängligheten. Barn påverkas av många olika miljöers tillgänglighet, t.ex. i dagis eller skolan, ute på gården eller vid lekplatsen. Det är i dessa miljöer som kontakter till jämnåriga skapas och som färdigheter tränas (Law et al. 2007 s. 1636). Finns det hinder i miljön så kan möjligheten för dessa färdigheter att utvecklas påverkas. Fysiska hinder kan även leda till sociala hinder. Personer med funktionshinder kan bli utanför sociala grupper eftersom miljön inte är tillgänglig till de platser där grupperna finns (Skär 2002 s. 14).

Eftersom ergoterapeuter kan jobba med bostads- och miljöanpassningar är det viktigt att vi också har kunskap om hur miljön upplevs av dem som påverkas av dess bristande tillgänglighet. Förhållandet mellan en person och hans/hennes bostad är unikt och komplext, och det är viktigt att terapeuter förstår och känner till detta naturliga förhållande om de framgångsrikt skall kunna förhandla om ändringar (Ainsworth & de Jonge 2011 s. 3). I och med denna undersökning får vi kunskap om hur miljöns tillgänglighet upplevs eftersom intervjupersonerna har möjlighet att framföra sina åsikter inom området. Denna kunskap kan hjälpa oss i situationer då vi är i kontakt med klienter som behöver anpassningar. Eftersom vi jobbar klientcentrerat är det viktigt att ta klientens åsikter i beaktande. Det är mycket som påverkar vår uppfattning om vår omgivning och hur vi tar del av den. Undersökningen kan också vara till fördel för personer som jobbar med förbättring inom området. Det är dock viktigt att komma ihåg att denna kunskap inte nödvändigtvis behöver vara generaliserbar.

Eftersom det i varje land finns olika lagar och forskningen inte nödvändigtvis är generaliserbar till vårt samhälle, har jag valt att i mitt examensarbete intervjua barn med funktionshinder och deras föräldrar istället för att utgå från tidigare forskning. I Finlands lag (Marknadsanvändnings- och byggförordningslagen 10.9.1999/895, 53§) står följande: ”Bostadshus och utrymmen i anslutning till boende skall med beaktande av det planerade antalet användare och våningstalet och övriga förhållanden uppfylla de



krav på tillgänglighet som ställs i fråga om personer med nedsatt rörelse- eller funktionsförmåga.”

## **2 BAKGRUND**

I det här kapitlet kommer miljön, projektet som examensarbetet ingår i, de centrala begreppen som används i examensarbetet, den teoretiska referensramen samt tidigare forskning inom området att presenteras. I stycket centrala begrepp definieras närmiljö, tillgänglighet, funktionshinder och delaktighet. Under rubriken teoretisk referensram beskrivs den valda referensramen Person – Environment – Occupation – Participation Model. Här tas det centrala inom referensramen upp. Under tidigare forskning presenteras den forskning som hittills skrivits inom områdena barn, funktionshinder, närmiljö, delaktighet och tillgänglighet. Här nedan finns en kort beskrivning av miljön och hur litteraturen beskriver dess påverkan på aktivitetsutförande och delaktighet.

### **2.1 Miljö**

Miljön är komplex eftersom den inkluderar både det fysiska och det psykiska innehållet av aktiviteten. Den fysiska miljön har en stark inverkan på vilken typ av aktiviteter som en person kan utföra. Barn är aktiva t.ex. på lekplatsen och stillasittande på bion. De har erfarenheter av många olika miljöer i vilka de brukar utföra kreativa lekar. Dessa spontana upplevelser i den fysiska miljön är inte alltid möjliga för barn med funktionshinder. Dessa barn tenderar att spendera största delen av sin tid hemma, i skolan och i de utrymmen där de får terapi. (Parham & Fazio 2008 s. 330) Kielhofner (2008 s. 85) påpekar att barn med funktionshinder ofta upplever hinder i tillgång och användning av lekplatser. Fysiska utrymmen orsakar ofta många olika problem för personer med funktionshinder. De mest uppenbara är naturliga och byggda hinder som inskränker på arbete, lek och dagliga aktiviteter. Så som vanliga hus kan orsaka hinder eftersom det mesta av den byggda miljön är utformad utan att ta hänsyn till eventuella funktionshinder. (Kielhofner 2008 s. 91)

Miljön påverkar val, organisering och utförande av aktiviteten samt tillfredsställelsen som upplevs när aktiviteten är utförd (Townsend & Polatajko 2007 s.4). Enligt Townsend & Polatajko (2007 s.48) möjliggör eller hindrar den fysiska miljön engagemang i aktiviteten, valmöjligheter och metoder för att uppnå målet med aktiviteten. Möjligheten för människan att utföra en viss aktivitet beror på om de personliga färdigheterna, aktivitetens krav och miljön i vilken aktiviteten utförs passar ihop (Law 1996 s.17). Den naturliga miljön kan påverka vilka aktiviteter människor utför, när människorna utför aktiviteterna, hur de utför aktiviteterna, samt vilka och hur många människor som utför aktiviteterna. Aktiviteterna som utförs individuellt, i grupp eller i samhället påverkar samtidigt den naturliga miljön. (Townsend & Polatajko 2007 s. 48-49) Den konstruerade fysiska miljön, t.ex. ett hus, lägger krav på aktiviteten samtidigt som den gör det möjligt för människan att delta i meningsfulla aktiviteter som uppfyller individuella och samhälleliga mål. Universell tillgänglighet gör det möjligt för alla oberoende av förmåga att ha tillgång till den byggda miljön. Anpassningar av dörröppningar, ramper och automatiska dörröppnare är exempel som ökar tillgängligheten och möjligheten att delta i aktiviteten. Faktorer i både den naturliga och den byggda miljön kan främja engagemang i aktiviteter. (Townsend & Polatajko 2007 s. 50) Lyckad anpassning till miljön förekommer när en person matchar hans eller hennes aktiviteter till det som miljön har att erbjuda, eller när personen anpassar miljön för att försäkra sig lyckat utförande av en aktivitet. (Case-Smith & O'Brien 2010 s. 26)

Alla aktiviteter som utförs av människor utförs i olika miljöer. Aktiviteterna influeras av miljön samtidigt som aktiviteten har ett visst inflytande på miljön. Detta ömsesidiga förhållande av personen, miljön och aktiviteten är så sammanvävt att det inte går att delas på. ( Law et al. 2005 s. 315) Kielhofner påpekar att om vi vill förstå aktiviteten utförd av människan så måste vi också förstå miljön i vilken aktiviteten utförs. Aktiviteten är trots allt en handling som ockuperar ett visst socialt och fysiskt utrymme. (Kielhofner 2008 s. 97) Miljöer kan orsaka beroende och ofta erbjuda dåliga lösningar på problem som uppstår p.g.a. funktionshinder. Problem som hör ihop med funktionshindret kan vara orsakat av förhållandet mellan personen med funktionshinder och miljön, istället för av själva funktionshindret. (Law 1996 s. 10) Anpassningar av hemmet inkluderar tydliga omändringar av huset för att förbättra aktivitetsutförandet,

säkerheten och tillgängligheten. De mest begränsande faktorerna gällande anpassningar är ekonomiska faktorer. Dessa ekonomiska faktorer kan utgöra hinder för anpassningar. Curtin et al. framhåller dock att det i de flesta länder finns program som finansierar anpassningar. Vad som finansieras varierar mycket mellan länderna och t.o.m. inom länderna. (Curtin et al. 2010 s. 410-411)

Delaktighet syftar görandet i en bred bemärkelse så som engagemang i aktivitet i arbete, lek och dagliga aktiviteter som hör till livet. Delaktighet i aktivitet hänvisar till engagemang i arbete, lek eller dagliga aktiviteter som är en del av ens sociokulturella kontext och som önskas eller är nödvändiga för ens välmående. Aktiviteter som en 10-åring deltar i kan vara personlig hygien och påklädning, rutinmässiga sysslor i hemmet, skola och läxor, deltagande i sporter, familjeaktiviteter och fri lek. Fria lek aktiviteter är ett resultat av valmöjligheter som påverkas av barnets personliga egenskaper, värderingar och intressen samt möjligheter beroende av den fysiska och sociala miljön. (Kielhofner 2008 s. 101-102) Barn i behov av särskilt stöd är mindre delaktiga i vanliga dagliga aktiviteter. Delaktighet hos barn med funktionshinder påverkas positivt av bra familjesammanhållning, hög inkomst, starka coping strategier och låga stressnivåer. Hinder som kan förekomma i samhället är hinder i fysisk tillgänglighet, bristande program och negativa attityder. (Case-Smith & O'Brien 2010 s. 25)

En persons delaktighet förekommer inte i isolering, utan kan endast betraktas i förhållande till den personens färdigheter och möjligheter, och miljön i vilken hon eller han bor. (Law et al. 2005 s. 107) Inom hemmet är det tillgången på olika områden och material som stöder delaktigheten i familjeaktiviteter hos unga. I hemmet är det viktigt med stöd för att möjliggöra delaktighet i dagliga aktiviteter tillsammans med andra familjemedlemmar. Familjer uppmuntrar och gör det möjligt för barn att lära sig hushållssysslor så som t.ex. måltids förberedelser. I hemmet har barnet möjlighet att observera när andra i familjen utför aktiviteter och kan sen försöka härma hur de gör. Bristande stöd och få möjligheter att delta i liknande vardagliga aktiviteter kan hämma utvecklingen av färdigheter som behövs i samhället. (Case-Smith & O'Brien 2010 s. 522-523)

## 2.2 Projekt Bo Bra

Examensarbetet ingår i ett Bo Bra projekt vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Syftet med projektet är att skapa kunskap och förståelse kring boende, hälsosam stad och livskvalitet i närmiljön. Projektet är ett samarbetsprojekt mellan olika utbildningslinjer med inriktning på sociala och tekniska innovationer vid Arcada. På lång sikt är målet med projektet att skapa en innovationsarena för konsult- och experttjänster. Projekten framhåller miljöns betydelse för individen och hur viktigt det är att miljön möter individens behov även på långsikt. Inom projektet utprovas och pilot testas nya boendetjänster och -produkter som sedan tas i bruk. Allt eftersom samhället utvecklas ökar också behovet av miljöanpassningar för att tillfredsställa befolkningens behov så väl inom arbete som inom fritid. Projektet framhåller att det behövs nytänkande och nya lösningar för att möjliggöra självständigt boende för alla.

Projektets mål som berör ergoterapin är bl.a. att stödja det hälsofrämjande arbetet, utveckla flexibla och nya lösningar gällande boendeformer, samt att kartlägga servicebehov. Tyngdpunkten ligger på att möta behovet av miljöanpassningar i redan existerande boendemiljöer och att bygga nya tillgängliga boendemiljöer. För att uppnå detta krävs utveckling av service och tjänster. (Arola & Wikström-Grotell 2011)

## 2.3 Centrala begrepp

I detta kapitel beskrivs de begrepp som är central inom den här undersökningen: närmiljö, tillgänglighet, delaktighet och funktionshinder.

### *Närmiljö*

Närområde används som synonym till närmiljö och beskrivs som ”den närmaste omgivningen”. (Malmström et al. 1998 s. 393) Närmiljön är alltså den miljö som finns nära hemmet, den som barnet rör sig ofta i. Detta kan t.ex. vara hemmet, gårdsplanen och eventuellt den närliggande lekplatsen.

### *Tillgänglighet*

Ordet tillgänglig beskrivs som något som ”går att nå, något som man har tillgång till och som är lätt att komma i kontakt med”. (Malmström et al. 1998 s. 600) Något som det ”går att komma fram till, öppen för tillträde, möjlig att komma i kontakt med” (Norstedts svenska ordbok 2004). Detta kan t.ex. vara sandlådan på gårdsplanen eller i lekparken eller det att barnen fritt kan röra sig från rum till rum i hemmet.

### *Delaktighet*

Delaktighet (participation) definieras i ICF (s. 115) som ”engagemang i en livssituation”. Enligt Bonniers ordbok beskrivs delaktighet som ”att ha del i; inblandad” (Malmström et al. 1998 s. 101). Delaktig betyder någon ”som medverkar i eller har vetskap om ngt” (Norstedts svenska ordbok 2004).

### *Funktionshinder*

Funktionshinder (disability) definieras enligt WHO som en paraplyterm för nedsättningar, aktivitetsbegränsningar och begränsningar i delaktighet. (WHO, 2001) ”Begränsning av en människas fysiska eller psykiska prestationsförmåga till följd av en skada som är medfödd eller förvärvad” (Norstedts svenska ordbok 2004) ”Funktionshinder omfattar nedsättningar i funktion, begränsningar i delaktighet och aktiviteter som blir ett hinder för hälsan”. (Caplan & Sparre 2007 s. 9)

## **2.4 Teoretisk referensram**

Som referensram för det här examensarbetet används Person – Environment – Occupation – Performance Model. Detta är en klientcentrerad modell som är uppbyggd för att förbättra utförandet av vardagliga aktiviteter som är betydelsefulla för individer, organisationer eller populationer. Den beskriver interaktionen mellan personliga faktorer och omgivningsfaktorer som antingen stöder och möjliggör eller som begränsar utförandet av aktiviteter. Modellen har fyra stora komponenter som beskriver vad det är som människor vill eller behöver göra i vardagen för att uppnå framgång. Dessa är aktiviteten (occupation), utförandet av aktiviteten (performance), det psykologiska, fysiologiska, kognitiva och spirituella d.v.s. personen (person) i kombination med

miljön (environment) i vilken aktiviteten utförs. Interaktionen mellan prestationen, miljön och den valda aktiviteten leder till aktivitetsutförande och delaktighet. Grundtron inom modellen är att människan är naturligt intresserad av sin omvärld och av att lyckas inom den, samt att när människan upplever framgång förbättras hans/hennes självförtroende. Detta i sin tur motiverar honom/henne att möta nya utmaningar. (Christiansen & Baum 2005 s. 244-245)

I PEOP modellen ses ergoterapi-interventionen som en process där det finns en bred serie av meningsfulla klientcentrerade strategier. Dessa engagerar individen att utveckla eller använda resurser som möjliggör framgångsrika utföranden av nödvändiga och meningsfulla aktiviteter. Tillfredsställande utförande av aktiviteter är ett resultat av individuella mål och kännetecken i miljön som antingen begränsar eller stöder delaktighet. PEOP modellen betonar aktiviteter och utförande. Modellen finns tydligt beskriven i Figur 1. Modellen tar i beaktande att människan är en aktiv varelse. Människor söker aktiviteter som ger en känsla av tillfredsställelse och som får dem att må bra. Men för att detta skall vara möjligt måste de ha möjlighet att utföra aktiviteterna. Utförande kan komma från endera personlig förmåga eller från stöd som finns i miljön eller sen en kombination av båda. Personliga faktorer ses som inre möjliggörare av utförande. (Christiansen & Baum 2005 s. 244-246)

Delaktigheten influeras alltid av miljön i vilken den förekommer. Miljön är viktig eftersom den ses som en aktiv del av individen. Modellen ser aktiviteten, personen och miljön som en sammanhängande faktor som dynamiskt påverkar den meningsfulla aktiviteten, uppgifter och roller i det dagliga livet. För att uppnå tillgänglighet och hanterlighet måste fysiska miljöer ses över, så som säkerheten och estetiken. Designen på miljön kan och borde ta dessa i beaktande om den skall stöda en individs utförande av aktiviteter och tillhandahålla trivsel och tillfredsställelse. (Christiansen & Baum 2005 s. 248 - 249)



C. H. Christiansen, C. M. Baum, and J. Bass-Haugen (Eds.). (2005). Occupational therapy: Performance, participation, and well-being (3rd ed.). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.

*Figur 1. Person – Environment – Occupation – Performance Model. (Christiansen & Baum 2005 s. 246)*

Den naturliga miljön kan vara en avgörande faktor i att avgöra om en individs fysiska begränsningar är funktionshinder eller inte. För personer med nedsättningar kan den naturliga miljön avgöra om de kan gå till skolan eller inte, gå till jobbet på den heta sommaren eller den kalla vintern, eller delta i fritidsaktiviteter som är viktiga för dem. Förutom den naturliga miljön påverkar också den kulturella miljön utförandet av aktiviteter. Den påverkar genom att det finns normer för hur tiden och utrymmen används, hur viktiga olika uppgifter är och den förmedlar attityder och värderingar angående arbete och lek. Socialt accepterande eftersträvas och socialt avvisande och isolering kan ha förödande psykologiska konsekvenser. När ett funktionshinder inträffar blir det viktigt med strategier för att upprätthålla socialt stöd som kan möjliggöra delaktighet. Aktivitetsutförande och delaktighet är själva görandet av aktiviteten. (Christiansen & Baum 2005 s. 250-252) Modellen är en metod som kan användas för att betrakta och studera aktiviteter och mänskligt beteende och den kombinerar kunskap om

nedläggningar som hindrar utförande, miljön som stöder utförande och en individs behov, valmöjligheter, stil och mål. PEOP modellen är en klient-centrerad modell. Den fokuserar på individen och dennes dagliga aktiviteter som är begränsade på grund av hälsoproblem, funktionshinder, dåligt utformad miljö eller problem som uppstått på grund av samhällsliga konsekvenser. (Christiansen & Baum 2005 s. 254)

Det är viktigt att människan känner att hon kan utföra aktiviteter som är betydelsefulla. Så som Christiansen & Baum (2005 s. 245) framhåller så fås aktivitetsutförande och delaktighet om man kombinerar personliga faktorer och faktorer i miljön med utförande och aktivitet. Men om det finns någonting avvikande som gör att denna interaktion inte fungerar som den skall kan det hända att det inte leder till aktivitetsutförande eller delaktighet. Problemet kan finnas i någon av dessa komponenter. För att minska på hinder som gör att aktiviteter inte kan utföras eller att delaktighet inte är möjlig behövs kunskap. Syftet med den här undersökningen är att försöka ta reda på vilka eventuella hinder det kan finnas i miljön som begränsar tillgängligheten och vad det krävs för att övervinna dem för att möjliggöra aktivitetsutförande och delaktighet. Den här referensramen valdes eftersom den beskriver hur viktigt det är att de områden som examensarbetet tangerar fungerar.

## **2.5 Tidigare forskning**

Under rubriken tidigare forskning beskrivs forskning som tidigare gjorts inom området. Forskningar har gjorts kring delaktighet i olika miljöer och kring hur miljön påverkar delaktigheten. Forskningen har främst fokuserats på skolmiljön och dess tillgänglighet och hur delaktiga barn kan vara inom den (jfr Eriksson 2005, Wendelborg & Tøssebro 2010, Mancini & Coster 2004, Cibule et al. 2007, Law et al. 2007). Det finns också en del forskning inom det aktuella området. Den tidigare forskningen har sökts elektroniskt från databaserna PubMed, Cinahl (EBSCO), samt manuellt från tidningar. Sökord som använts är children with disabilities, accessibility, (home) environment, participation, cerebral palsy, i olika kombinationer. Sökningarna har i medeltal gett 30 resultat. Artiklar som inte tagits med är sådana som är äldre än tio år eller som av någon anledning inte varit passande för undersökningen t.ex. där målgruppen varit



barn med synskada, sådana som undersökt skolmiljön eller sådana som testat bedömningsinstrument. Nedan följer en sammanfattning över de forskningar som hittats.

Skär (2002) har undersökt hur barn och ungdomar med funktionshinder upplever roller, relationer och aktiviteter i olika miljöer. Hur samspelet mellan människan och miljön fungerar kan enligt Skär (2002 s. 1) påverka barnets utveckling. Något annat som också är viktigt för barnets utveckling är barnets möjligheter till deltagande i aktiviteter (Law et al. 2007 s. 1636). Även Skär (2002 s. 4) tar upp att det är i den miljön som barnen rör sig, leker och utför andra aktiviteter som barnet tränar sina färdigheter. Det är genom delaktighet som barn lär sig samhälleliga regler, bygger upp relationer och lär sig färdigheter som behövs genom livet. (Law et al. 2007 s. 1636) Law et al. (2007) har forskat kring upplevda hinder i miljön som hindrar deltagande i skolan och samhället för barn med fysiska nedsättningar, medan Prellwitz och Skär (2006) har forskat kring hur barn upplever tillgänglighet och användbarhet i den fysiska, sociala och privata omgivningen i närmiljön. Prellwitz & Skär framhåller att det är viktigt med en utomhusmiljö som är tillgänglig för barnen, eftersom det är i den miljön som barn till stor del umgås med sina vänner (Prellwitz och Skär 2006 s. 202). Fysiska hinder kan även leda till sociala hinder. Personer med funktionshinder kan bli utanför sociala grupper eftersom miljön inte är tillgänglig till de platser där grupperna finns. (Skär 2002 s. 14) I undersökningen gjord av Skär (2002 s.49) framkom att miljön har en stor inverkan på hur människan har möjlighet att vara aktiv.

I den tidigare forskningen har det framkommit olika typer av hinder som hindrar delaktighet och självständighet. Resultaten från forskningen gjord av Law et al. (2007) visar att de största hindren upplevs i skol- och arbetsmiljön, och i den naturliga och byggda miljön. Hinder förekommer också p.g.a. av institutionella och politiska principer, samt inom tjänster, attityder och socialt stöd. 12 – 14-åringar upplever större svårigheter än yngre barn inom områden som tjänster, attityder, principer, skola och arbete samt hinder inom den naturliga och byggda miljön. Yngre barn med lägre funktionell förmåga upplever de största hindren inom tjänster och assistans, samt hinder i attityder. Från forskningen framgår att det finns hinder i varierande miljöer. Orsaken till att hindren ökar med ålder är antagligen för att barnen när de blir äldre utvidgar sina

intresseområden utanför hem och skola. (Law et al. 2007 s. 1639-1640) Utomhus har barn enligt Prellwitz & Skär (2006 s. 199) problem med att ta sig ut på gatan p.g.a. tunga dörrar, trösklar, bristfälliga ramper, trappor eller andra ojämna underlag. I hemmen finns det områden som är svårtillgängliga på grund av små utrymmen eller trappor. Ofta kan hjälp behövas vid aktiviteter i badrummet på grund av att saker är utom räckhåll. Vid utförande av aktiviteter i köket behövs hjälp eftersom allt inte finns inom räckhåll eller p.g.a. att där finns dörrar som är svåra att öppna. (Prellwitz & Skär, 2006 s. 198-199) Mihaylov et al. (2004) har gjort en forskningsöversikt över hur miljön påverkar delaktigheten hos barn med cerebral pares. Enligt Mihaylov et al. (2004 s. 300) kan även utrymmesbristen inomhus utgöra ett hinder för att barnen skulle kunna göra självständiga beslut angående aktiviteter i hemmet. Föräldrar har tagit upp hur viktigt det är att maximera barnets självständighet. Samtidigt som självständigheten ökar och i sin tur leder till att också barnets självförtroende ökar, minskar belastningen på föräldrarna. (Roy et al. 2008 s. 360)

Olika aspekter av omgivningen så som personerna som finns med, naturen i vilken aktiviteten utförs och aktiviteterna som är utförbara och valmöjligheterna i just den miljön, gör att en omgivning är omtyckt. Det finns många olika platser som uppfyller dessa kriterier. Platserna beskrivs som speciella och lugna. Enligt Harding et al. (2009) är oftast aktiviteterna eller miljön en bidragande orsak till att personer med funktionshinder tycker mindre bra om vissa platser. (Harding et al. 2009 s. 139) Valmöjligheterna bland fritidsaktiviteter begränsas på grund av brister i tillgängligheten. Privata transportmedel och parkeringsplatser är de faktorer som huvudsakligen underlättar deltagande. Även fastän familjerna har tillgång till privata transportmedel kan ibland tillgången till parkeringsplatser vara begränsade. Annat som kan utgöra hinder för delaktigheten är tidsbrist, bristande utrymme och problem med att nå lokala färdmedel. (Lawlor et al. 2006 s. 223) I tidigare forskning framkommer även problem med myndigheter och bristfälliga program och tjänster i samhället. Begränsningar upplevs inom minst en aktivitet i hemmet, skolan eller samhället. Något eller mycket begränsad delaktighet upplevs främst inom strukturerade evenemang och aktiviteter i samhället, men också inom sociala lek- och fritidsaktiviteter utförda i samhället tillsammans med vänner. Minst begränsningar upplevs i och utanför hemmet. (Galvin 2010 s. 121) Orsaken till att barnen klarar sig bättre i hemmet kan bero på det stöd som

barnet får av familjen. (Galvin et al. 2010 s. 124) Även bristande tillgänglighet i vårdmiljön togs fram som förekommande hinder. (Lawlor et al. 2006 s. 221) Harding et al. (2009 s. 133) har i en forskning undersökt vilka aktiviteter barn med funktionshinder deltar i utanför skolan och hur miljön påverkar dessa aktiviteter. Begränsningar på allmänna platser och begränsad tillgänglighet bidrar oftast till en negativ upplevelse. Lekplatserna borde vara mer tillgängliga enligt Hardling et al. (2009). Somliga är tvungna att förhandla om miljön/omgivningen för att kunna röra sig eller för att försäkra sig om säkerhet i olika miljöer. Vädret är också ett hinder som kan påverka deltagande. Om det finns snö på marken eller om det är lerigt så blir det svårare att ta sig fram med rullstol. (Harding et al. 2009 s. 140-141, Skär 2002 s. 38)

Även relationen till andra påverkas av miljön. Skär (2002) framhåller att barn med funktionshinder har färre sociala relationer än jämnåriga. Detta kan bl.a. bero på att kamraterna ofta träffas på sådana ställen där det finns hinder i miljön som gör att den inte är tillgänglig för funktionshindrade. I skolan väljer barnen att hellre umgås med assistenten som hela tiden finns vid deras sida, istället för att umgås med andra jämnåriga. Utomhus uppstår ofta hinder i miljön vilka gör att barnen inte kan delta i lekar på lekplatsen. Orsakerna är ofta ojämnt underlag eller underlag av sådant material som gör det svårt för barnen att ta sig fram. (Skär 2002 s. 36-37) Många av barnen behöver fysiskt stöd och engagemang från föräldrarna vid deltagande i aktiviteter. Vart eftersom barnen växer och blir tyngre ökar behovet av fysiskt stöd, vilket kan begränsa delaktigheten ännu mera. (Lawlor et al. 2006 s. 224) Även behovet av övervakning är större bland barn med funktionshinder än bland barn utan funktionshinder i samma ålder. (Lawlor et al. 2006 s. 224, Galvin et al. 2010 s. 124)

Fauconnier et al. (2009) har gjort en forskning kring hur svårighetsgraden av funktionshinder påverkar delaktigheten samt vilka skillnader som förekommer i olika regioner i Europa. Resultaten visar att barn med begränsad rörelseförmåga deltar mer sällan i aktiviteter. Lägre delaktighet associeras också med kognitiv nedsättning, kommunikationssvårigheter och smärta. (Fauconnier et al. 2009 s. 5) Galvin et al. (2010) har gjort en forskning om barns delaktighet i hemmet, skolan och i samhället efter akut hjärnskada. Över hälften av deltagarna hade fysiska nedsättningar som påverkade deltagandet. Resultaten från den här forskningen visar att det finns ett

samband mellan hinder i miljön och nedsatt delaktighet. (Galvin et al. 2010 s. 124-125) Forsyth et al. (2007) undersökte hur barnets funktionshinder och hur familjens omgivning påverkade barnens delaktighet. I forskningen kom Forsyth et al. fram till att stöd, fysisk tillgänglighet och transport påverkar delaktigheten. Forsyth et al. påpekar att problem gällande den fysiska tillgängligheten, anpassningar och rörlighet kan vara vanligare bland äldre barn. Eftersom dessa barn är tyngre och därför behöver mer hjälp. (Forsyth et al. 2007 s. 348) Regions mässigt visade det sig att barnen i Danmark var mer delaktiga än i de övriga regionerna (områden i Frankrike, Tyskland, Irland, Sverige, Italien och England). Detta kan bero på de varierande lagarna gällande information, skolgång, social trygghet, stöd, vård och den fysiska miljön i olika länder. Danmark har t.ex. en utvecklad efter skolan verksamhet samt ett utvecklat system för social trygghet. Denna forskning visar att vissa länder marknadsför delaktighet bättre än andra. (Fauconnier et al. 2009 s. 10-11)

Harding et al. (2009) kom i sin forskning fram till att barnen deltar mest i fritidsaktiviteter och minst i kunskapsbaserade aktiviteter. Fritidsaktiviteterna följs av sociala aktiviteter, självförbättringsaktiviteter och fysiska aktiviteter. Deltagarna i den här forskningen deltar oftare i informella aktiviteter än i formella (ledda) aktiviteter. Det har visat sig att barnen tycker mest om fysiska aktiviteter följt av sociala, fritidsaktiviteter, självförbättringsaktiviteter, minst omtyckta är kunskapsbaserade aktiviteter. (Harding et al. 2009 s. 137) I en annan forskning framkommer det att de flesta håller sig till stillasittande aktiviteter så som att t.ex. titta på tv eller spela dataspel, eller lyssna på musik, läsa böcker, eller utföra kreativa aktiviteter så som att rita och måla. De som brukar utföra aktiviteter utomhus brukar tillsammans med andra jämnåriga leka, cykla eller bara prata. (Prellwitz & Skär 2006 s. 200)

För barn med funktionshinder ser leken oftast annorlunda ut. Barnen kan vara beroende av andra, om de leker med en vuxen så är det ofta den vuxna som leder leken. (Skär 2002 s. 4) Lekplatser i sin tur kan vara begränsade eftersom miljön hindrar barnet från att t.ex. delta i lekar i klätterställningen. Barn med funktionshinder har visat sig ha andra relationer än jämnåriga. De har svårt att behålla kamratrelationer utanför familjen eftersom det bl.a. kan finnas hinder som gör att barnen inte kan ta sig fram till platser för att träffa kompisarna. Eftersom dessa barn oftast också behöver assistans gör att

andra ser på dem som annorlunda, detta kan också störa samvaron mellan barnen. Skär tar också upp att bristande tillgänglighet eller hjälpmedel som inte fungerar i en viss miljö kan hindra barn från att ha tillgång till den miljön. (Skär 2002 s. 6-7)

Lawlor et al. (2006) har i en forskning undersökt hur attityden, den fysiska och sociala miljön påverkar delaktigheten hos barn med cerebral pares. I forskningen framkom att det som förbättrar rörligheten är utrustningar, såsom rullstolar och gåbockar, och anpassningar som möjliggör förflyttningar både inomhus och utomhus (Lawlor et al. 2006 s. 221). Lawlor et al. (2006 s. 227) framhåller också att anpassningar borde göras för att maximera delaktigheten för alla medborgare, så att personer med funktionshinder kan känna att de kan ha ett liknande liv som personer utan funktionshinder. I Prellwitz och Skärs (2006) forskning framkom att somliga familjer har gjort omfattande anpassningar i sina hem. Många familjer har fått ett eller flera rum i hemmet anpassade. Hos de flesta är det badrummet och ingången som åtgärdats. (Prellwitz och Skär 2006 s. 198) Många anser att deras hus är av rätt storlek, men de önskar dock att de skulle få mera anpassningar så som automatiska dörröppnare till alla dörrar, hiss och justerbara skåp i köket. Hälften av barnen i den här forskningen upplevde sig ha ett för litet rum, eftersom deras hjälpmedel tog upp för mycket plats. (Prellwitz och Skär 2006 s. 200) Tilläggas bör också att det kommit fram att lätta anpassningar så som att bredda dörröppningar eller att sänka sängar inte har åtgärdats eftersom föräldrarna inte är medvetna om sina barns behov för ökad självständighet. Det förekom även motvillighet till att ändra på husets utseende. (Mihaylov et al. 2004 s. 300)

Roy et al. (2008 s. 354) har i en forskning undersökt föräldrars erfarenheter av anpassningar av hemmet för barn med funktionshinder. Områden som oftast togs upp av deltagarna var ekonomiska och organisatoriska begränsningar, barnets självständighet/självförtroende, respekt för tillfälliga aspekter, säkerhet, respekt för föräldrarnas andra roller, informationsbehov och estetik. Föräldrar önskar att det fanns en person som de kunde lita på angående anpassningar och som kunde vara ansvarig för hel processen. Andra problem som tas upp av föräldrarna är tidigare anpassningar som inte längre fungerar eller anpassningar som gjorts för framtiden men som för tillfället hindrar barnets självständighet. Sådana fall är t.ex. när anpassningar gjorts för att underlätta vården av barnet i framtiden men som nu för tillfället istället hindrar barnet från att

utföra aktiviteten själv. (Roy et al. 2008 s. 358-361) Skär (2002 s. 43) påpekar att det förutom fysiska hinder också finns hinder i attityder, eftersom funktionshindrade anses som annorlunda utesluts de ofta från gruppen. Attityder från främlingar och institutioner kan åstadkomma hinder. Attityder riktade mot barnet från främlingar påverkade valet av aktiviteter för vissa föräldrar. Andra hinder som även tas upp i forskningen utförd av Law et al. är ekonomiska problem. Föräldrar har lagt en stor summa pengar i utrustningar och anpassningar av hem och bil. (Lawlor et al. 2006 s. 225) Föräldrarna framhåller också hur viktigt det är att se familjen som en helhet. De önskar sig också få information om vad anpassningen innebär i praktiken, samt att ha fått möjligheten att vara i kontakt med någon som redan genomgått anpassning av huset. I forskningen tas också upp att anpassningarna gör funktionshindret synligare. (Roy et al. 2008 s. 362)

### **3 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syftet med det här examensarbetet är att beskriva hur föräldrarna och deras barn med funktionshinder upplever att tillgängligheten i den fysiska närmiljön i och utanför hemmet påverkar barnets möjligheter till delaktighet i vardagliga aktiviteter. Genom att få kunskap om hur miljön upplevs kan anpassningar av miljöer utvecklas och förbättras.

Examensarbetets frågeställningar är:

- Hur påverkar närmiljön barnens delaktighet i vardagliga aktiviteter?
- Hur upplever föräldrarna och barnen behovet av miljöanpassningar eller miljöanpassningar som redan gjorts?
- Vilka möjligheter har barnet att röra sig självständigt och vad begränsar detta?
- 

### **4 METOD**

I det här kapitlet beskrivs intervjumetod, urval, datainsamling och analys samt etiska aspekter. Eftersom syftet med den här undersökningen är att ta reda på hur miljöns tillgänglighet påverkar barnets delaktighet passar en kvalitativ metod bäst. Intervjun har använts som datainsamlingsmetod och intervjuguiden har byggts upp som temaintervju (bilaga 1). Kvale (2009 s. 39) påpekar att syftet med en kvalitativ intervju är att försöka förstå hur den intervjuade ser på tillvaron.

## 4.1 Intervju

För att inte styra diskussionen allt för mycket så har intervjun valts att byggas upp som en temaintervju (bilaga 1). Enligt Hirsjärvi (2000) har temaintervjun den fördelen att den inte faller i en specifik grupp, kvalitativ eller kvantitativ. Den bestämmer heller inte hur djupt in på ämnet man skall gå, utan intervjun baserar sig på vissa teman, som man diskuterar kring. Detta möjliggör att intervjupersonernas röst kan bli hörd utan att styras för mycket av intervjuaren. Temaintervjun tar också i beaktande personernas tolkningar av ämnen och det är deras betydelsefullhet som står i centrum. (Hirsjärvi 2000 s. 48) Teman till intervjun har valts utgående från referensramen och tidigare forskning, dessa är miljön, tillgänglighet, anpassningar och upplevelser/erfarenheter av delaktighet. Dessa temaområden har valts eftersom de är centrala för undersökningens syfte och frågeställningar.

## 4.2 Urval

I min undersökning har jag använt mig av 10 informanter, 5 föräldrar och 5 barn. Barnen är i åldrarna 8 – 11. Tre av barnen är rullstolsburna och två av dem är gående. Boendemiljön är varierande, några av deltagarna bor i utkanten av en stad och några bor på landet. Deltagarna bor i egnahemshus eller i radhus. Informanterna kom jag i kontakt med via ergoterapeuter och fysioterapeuter som arbetar i Österbotten, samt med hjälp av avdelningssköterskan vid barnneurologiska enheten vid VCS (Vasa centralsjukhus). Jag har skickat ut en förfrågan (bilaga 2) om att via ergo- och fysioterapeuterna få komma i kontakt med informanterna. Avdelningssköterskan tog kontakt med familjerna, utan att

jag visste vem dessa var. Familjen fick då ta ställning till om de ville delta eller inte, utan att vara i direkt kontakt med mig. Inklusionskriterierna för att få delta i undersökningen var att barnet har ett fysiskt funktionshinder som gör att det kan vara svårt att ta sig fram i olika miljöer. För att minska risken för missförstånd hör också till inklusionskriterierna att informanterna är svenskspråkiga. Eftersom jag intervjuat barnet tillsammans med en förälder var exklusionskriterierna sådana barn som inte har en fungerande kommunikation, d.v.s. som har svårt att göra sig förstådda. Ergo- och fysioterapeuterna har, utgående från vilka klienter de träffar, delat ut en informationsbrev (bilaga 3) till dem som uppfyller kriterierna. Föräldrarna har själva fått ta kontakt eller gett tillåtelse åt terapeuten att hon/han fått ge ut deras kontaktuppgifter.

Valet att intervjua både förälder/föräldrar och barn gjordes för att få ett så brett material som möjligt. Det kan vara utmanande att endast intervjua barn. Och det skulle vara ganska tidskrävande med tanke på att det tar en tid att även skapa kontakt med barnet. Det är svårt att direkt börja intervjua barn eftersom de kan vara blyga och ha svårt att prata med främmande människor, det går lättare med en förälder närvarande. Att endast intervjua föräldrarna kan leda till att viktiga detaljer och upplevelser sedda ur barnets synvinkel lämnas bort. Genom att kombinera dessa två fanns det hopp om att få ett brett material med både barnens och föräldrarnas erfarenheter och upplevelser.

### **4.3 Datainsamling och analys**

Datainsamlingen har skett genom individuella intervjuer med en förälder och deras barn. Intervjuerna har genomförts under hösten 2011 och vintern 2012 på överenskommen plats. Intervjuerna beräknades ta ca 60 minuter. Intervjuerna längd varierade mellan 20 – 60 minuter. I början av varje intervjutillfälle gavs en kort sammanfattning av syfte, etiska aspekter och samtycke över att få banda in intervjun.

För att minnas vad informanterna har sagt användes bandspelare vid intervjutillfället, efter informanternas samtycke (bilaga 4). Intervjuerna bandades först in var på de sen transkriberades. Efter att intervjuer bandats in brukar de skrivas ut, hur noggrant beror på syfte och resurser ( Kvale 2009 s. 196). Detta är inledningen på analysen (Kvale



2009 s. 196). Intervjun har skrivits ut ord för ord utgående från vad informanterna har sagt. Utfyllnadsord så som ööö, jo och ja har lämnats bort.

Kvale (2009) nämner sex steg av analysen: informanten berättar, informanten blev själv medveten om nya förhållanden, intervjuaren tolkar det som informanten berättar och ger informanten en möjlighet att rätta tolkningen, intervjun tolkas genom utskrift, ett femte steg är att göra en ny intervju och ge tillbaka tolkningen till informanten som har möjlighet att kommentera och ett sjätte steg skulle vara att informanten börjar handla utgående från intervjuens tolkning. (Kvale 2009 s. 211-212) I den här undersökningen har de fyra första stegen använts. Det första steget var att informanterna fick utgående från temat fritt berätta deras åsikter och erfarenheter. Det andra steget var när följdfrågor ställdes och informanterna kom på sådant som de inte kom att tänka på direkt när temat presenterades. I slutet av intervjun sammanfattade intervjuaren det som informanterna berättat för att undvika missförstånd och på så vis hade informanterna möjlighet att rätta till eventuella missförstånd. Efter att intervjun avslutats transkriberades intervjun.

Som analysmetod har meningskoncentrering använts. Meningskoncentrering betyder sammandragning av det som informanterna sagt till kortare formuleringar. Huvudpoängen sammanfattas med några ord. Denna metod omfattar fem steg: genomläsning av intervjun, gruppera texten i stycken enligt teman som tagits upp, sammanfatta och tematisera uttalanden från informanternas synvinkel så som intervjuaren uppfattar den, ställa frågor utgående från syftet och att knyta samman intervjuens centrala teman i en beskrivande utsaga. (Kvale 2009 s. 221-222) Den här metoden håller fast vid det centrala som informanterna tar fram. Efter att intervjuerna transkriberats, lästes de först igenom. Sen grupperades texten in i kategorier, exempelvis anpassningar, för att lättare få grepp om vilka områden som tagits upp. Efteråt sammanfattades dessa områden och kopplades till syfte och frågeställningar och resultatdelen skrevs. Resultatet har framförts utgående från det som framkommit i intervjuerna, egna tolkningar har åtminstone inte medvetet gjorts.

## 4.4 Etiska aspekter

När man genomför studier som inbegriper utomstående personer bör man göra en reflektion över metoden och informationen som använts i det skriftliga arbetet. De etiska riktlinjer som forskare brukar ta i beaktande är informerat samtycke, konfidentialitet, konsekvenser och forskarens roll. Det är viktigt att ta i beaktande hur undersökaren eventuellt påverkar undersökningen och hur personen i fråga kan bevara sitt kritiska perspektiv på det som produceras. (Kvale 2009 s. 84-85)

En förfrågan (bilaga 2) om att via ergoterapeuter, som jobbar privat, komma i kontakt med informanter skickades ut. I och med att ergoterapeuterna gav informationsbrevet (bilaga 3) till intervjupersonerna så hade de möjlighet att redan då säga nej, utan att ha varit i kontakt med intervjuaren. Det samma gäller via avdelningssköterskan på barnneurologiska enheten vid VCS.

Informerat samtycke innebär att informanten får information om undersökningens syfte, innehåll i stora drag, fördelar och eventuella nackdelar, frivilligt deltagande samt möjligheten att avbryta vid vilken tidpunkt som helst (Kvale 2009 s. 87). Denna information finns med i informationsbrevet som informanterna fått av ergoterapeuterna (bilaga 3). Intervjupersonerna har i samband med intervjun skrivit under informerat samtycke till intervjun (bilaga 4), användningen av bandspelare och till användning av materialet i examensarbetet.

Kvale (2009 s. 89) påpekar att konsekvenser med undersökningen är viktiga att ta i beaktande, fördelarna skall överväga nackdelarna. Det finns inga risker eller negativa konsekvenser att delta i undersökningen. De positiva aspekterna är att informanterna får dela med sig av sina åsikter samt eventuellt vara med och förbättra anpassningar och förändringar av miljön. Konfidentialitet betyder att det inte kommer att finnas någon möjlighet att utifrån det publicerade materialet identifiera informanterna (Kvale 2009 s. 88). Inga namn eller andra lätt igenkännliga detaljer har nämnts i undersökningen och det skall därför inte vara möjligt att identifiera någon av informanterna. Kvale (2009 s. 87) påpekar att det är viktigt att informera om vem som kommer att ha tillgång till materialet. Materialet har under undersökningsperioden förvarats hos mig, ingen annan

har haft tillgång till materialet. Efter att materialet sammanställts och examensarbetet skrivits förvaras det inlåst på Arcada.

Enligt Kvale (2009 s. 87) bör man också ta i beaktande hur specifik information man ger åt informanterna. Denna kan nämligen styra intervjun. I den här underökningen gavs i informationsbrevet (bilaga 3) till informanterna en kort beskrivning av syftet med undersökningen. Detta har i stora drag gått igenom vid intervjutillfället. Informationen borde inte ha påverkat resultatet. Även intervjuarens roll skall innan intervjun tänkas över (Kvale 2009 s. 90). Intervjuaren har försökt styra intervjun så lite som möjligt samt undvikit att göra antaganden och tolkningar vid analysen. För att minska risken för detta har temaintervjun valts som metod, samt meningskoncentrering som analysmetod.

## **5 RESULTAT**

I det här kapitlet presenteras resultatet av intervjuerna. Resultatet har delats in i kategorier utgående från det som framkommit i intervjuerna. Dessa är deltagarna och deras boendemiljö, anpassningar i hemmet, tillgängligheten i närmiljön, hjälpmedel som beviljats för att öka självständigheten, delaktighet i aktiviteter och tillgängligheten i samhället. Allt som finns beskrivet i det här kapitlet har framkommit i intervjuerna. Citaten är skrivna på standardsvenska för att minska risken att kunna identifiera informanterna.

### **5.1 Deltagarnas boendemiljö**

De flesta av deltagarna har öppna ytor, borttagna trösklar och breda dörröppningar som gör det lättare för barnet att röra sig inomhus. En förälder berättar att huset som de bor i nu inte alls är anpassat för personer med funktionshinder. Familjen bor i ett gammalt hus med höga trösklar och smala dörröppningar, de skall dock bygga nytt. Miljön

utomhus varierar. Några har små jämna gårdsplaner medan andra har stora och ojämna gårdsplaner.

## **5.2 Anpassningar i hemmet som ökar tillgängligheten**

Föräldrarna framhåller att de utför sådana anpassningar som krävs för att barnet skall kunna vara så självständigt som möjligt. En hiss i ett tvåvånings egnahemshus har planerats, denna kommer att byggas inom den närmaste framtiden för att underlätta barnets möjligheter att med rullstol förflytta sig till andra våningen. Barnet tycker att det går bra att röra sig inomhus, förutom upp till övre våningen. Tidigare har kommunen byggt en ledstång som barnet kunnat hålla i sig i när han gått upp och ner för trappan. Han har tidigare kunnat gå upp för trapporna med stöd av en vuxen, men detta börjar bli allt jobbigare, varför föräldrarna tagit kontakt med kommunen för att undersöka möjligheten att få en hiss till hemmet. Med hjälp av hissen kan barnet börja förflytta sig självständigt mellan våningarna. Detta visade sig inte vara något problem.

Hos en annan familj har en tillbyggnad av huset gjorts för att barnet som sitter i rullstol skall få ett rum som är tillräckligt stort och som är anpassat för honom. Hos de flesta har trösklar tagits bort för att underlätta för dem som sitter i rullstol. Andra anpassningar som utförts är ledstänger vid trapporna, ramper och anpassningar i toaletterna så som handtag och andra stöd. En förälder påpekar dock att behovet ökar vart eftersom pojken växer och därmed blir större och tyngre, och tillägger att det redan nu inte längre är lika lätt att bara lyfta honom. Sådant som måste åtgärdas inom den närmaste framtiden är bl.a. något till bilen som underlättar förflyttningen i och ur bilen. En familj kommer att höja upp terrassen eftersom barnet nu behöver hjälp med att ta sig in från den, samt ut på den. Dessa kommer också att anpassa toaletten och tvättrummet för att det skall bli bättre tillgängligt. Barnet påpekar att de har ett handtag som de skall skruva fast. För en pojke kommer det så småningom att bli aktuellt med en el säng för att bl.a. underlätta förflyttningarna till och från sängen. Dessa familjer har inte haft några problem att få dessa åtgärder betalda av staden. ”Allt vad vi har sökt om har blivit beviljat”.

Anpassningar så som plattor kring huset har även blivit beviljade. Tanken med plattorna är att barnet, som sitter i rullstol, skall kunna ta sig från baksidan av gården till framsidan eftersom gräsmattan nu kan utgöra ett hinder. För att barnet skall kunna röras på plattorna och också svänga så behöver dessa vara breda vilket betyder att gräsmattan blir mindre. Föräldern tillägger dock att de nu går bra bara gräset är tillräckligt kort. Det framhålls dock att anpassningar som ökar barnets självständighet och delaktighet självklart utförs. Det verkar dock inte vara några större problem att få anpassningar beviljade av kommun/staden, åtminstone inte för dessa deltagare. Som en förälder uttryckte det: ”Man kanske nog får bara man frågar och drar och inte bara lämnar det, man måste nog själv vara aktiv också inte får man ju annars någonting”. Det krävs att föräldrarna är aktiva. Att behöva trycka på för att någonting skall hända är vanligt förekommande. ”För alltid är det ju nekande man får först”.

För en annan familj är det aktuellt att bygga ett nytt hus. Detta är dock en process som visade sig inte vara så lätt. ”Inte har vi ju fått någon hjälp riktigt, vi har ju nog bara utgått från våra egna önskemål. Staden kommer förstås emot, vi skall skriva en lista på vad vi behöver.” Familjen har sökt om bygglov men fått avslag eftersom de vill bygga ett enplanshus. Enligt byggnadsnämnden borde de bygga ett tvåvåningshus. ”Vi ser ju hur jobbigt det är att bo i ett och ett halvplans hus, därför vill vi bygga enplanshus nu.” I ett tvåvåningshus behövs hiss, men så som föräldern påpekar, ”vi skulle ju då lika bra kunna bo kvar i vårt gamla hus och bygga en hiss där istället.” Familjen blir skickad från ett ställe till ett annat och de känner att det inte finns någon som tar ansvar. ”Man har hört att det är jobbigt att bygga ett nytt hus men att bygga ett hus som också skall vara anpassat är inte alls lätt”.

Det är inte lätt att veta vad barnet behöver i det nya huset. ”Det är enklare att i ett redan befintligt hus säga vad som inte fungerar och behöver åtgärdas”. Vad föräldrarna redan vet att de behöver är sådant som ramp, automatisk dörröppnare, anpassad toalett, ett system som gör att barnet bl.a. får på lamporna i huset samt kan kommunicera. Det som dock är oklart är vem som står för allt detta. ”Det är svårt att veta i det här skedet vad vi behöver och inte för det kostar ju pengar. Hittills har vi betalat och sen fått söka om ersättning. Det är ju inte direkt så att pengarna växer på träd”. Vilket slags material som väggarna skall byggas av är också oklart, och vem som står för kostnaderna av dessa.

En gipsvägg går lätt sönder om man råkar köra in i den med elrullstol. En annan oklarhet är vad som händer om familjen råkar glömma någonting som sedan utgör ett hinder för barnet. Finns det då någon möjlighet att staden står för kostnaden. ”Skulle vi ha vetat det vi vet idag så skulle vi kanske inte ha valt att bygga ett nytt hus”.

### **5.3 Tillgängligheten i närmiljön**

Föräldrarna upplever att hemmiljön är mer tillgänglig för yngre barn, eftersom de då bl.a. kan bära barnen upp för trapporna. Barnen har då också lättare att röra sig och kan krypa fram inomhus. Allt eftersom barnen växer och blir större och tyngre framkommer allt fler problem, eftersom de då allt oftare börjar använda rullstol och föräldrarna inte längre orkar bära dem. De flesta av deltagarna har ganska öppna utrymmen i huset, vilket gör det lätt för barnet att röra sig med rullstol inomhus. En av föräldrarna påpekar att möbler ibland kan vara i vägen, men pojken tillägger att han då bara puffar undan dem.

För en familj har staden betalat för asfalt på gården, medan en annan har funderat på att lägga asfalt på gården. De tycker dock inte att det riktigt passar med asfalt på landet samtidigt som de är rädda för att asfalten skall spricka och göra det ännu värre än vad det nu är. Föräldern påpekar dock att det är bra på det viset att de bor på landet för då behöver de inte hela tiden vara med pojken utan de kan släppa ut honom ensam på gården, och han har större möjlighet att röra sig eftersom där inte finns någon stor och trafikerad väg. ”Skulle vi bo i centrum så skulle han inte ha lika många upplevelser och se lika mycket”. Ett av barnen tycker att han bra kan röra sig i huset, ”förutom upp till vinden med rullstol”. När frågan ställs till ett annat barn fås svaret: ”nä det är ju bastun”. Pojken behöver hjälp med att ta sig in i bastun.

En annan förälder berättar att pojken lätt kan röra sig på gården, speciellt på sommaren. Pojken tycker att ”det är lätt att ta sig dit, fast det är ju till terrassen som mamma måste hjälpa till”. Han kan även gunga i gungan på gården eftersom det är en stor rund gunga. I köket har man även placerat sådant som barnet behöver tillgängligt, så som i kylskåpet finns det han äter på de nedersta hyllorna. ”Det blir väl ett så stort problem som man gör

det till”. En förälder berättar att de har det öppet så att på det viset är det tillgängligt. Pojken sov tidigare på nedre våningen men han blev äldre flyttade han upp på vinden. ”Närmiljön är kanske nog lite anpassad ändå, fastän man inte tänker på det. Och så ser man kanske inte det på det sättet heller när man har levt så i tio år. Så tänker man kanske att det skulle kunna vara annorlunda, det är liksom så här vi lever, en utomstående skulle kanske tycka att det var annorlunda”.

Bara att ta sig in genom dörren kan vara ett hinder för barn i rullstol. Om det inte finns automatisk dörröppnare så kan barnet behöva någon som kommer och öppnar dörren. Hinder som förekommer inomhus är trösklar och för smala dörröppningar. Ett av barnen påpekar att han inte själv kommer in i bastun. Ett annat av barnen tycker att han klarar sig bra hemma, men att han inte själv tar sig upp till övre våningen. Föräldrarna upplever också att det blir svårare ta sig upp för trappen till övre våningen ju äldre barnet blir. Ju äldre barnen blir desto tyngre blir de. En förälder upplever att det i ett gammalt hus finns mycket begränsningar. Allt från för små rum, smala dörröppningar, trösklar och små utrymmen, som gör att möbler står i vägen och leksaker som ligger på golvet, utgör hinder.

Begränsningar utomhus som tagits fram av deltagarna är bl.a. backar och ojämna underlag. Mamman till en pojke i rullstol berättar att det på våarna och höstarna blir svårt för pojken att röra sig utomhus med rullstol p.g.a. att marken är så mjuk. Barnet tillägger att han då behöver någon som skuffar på. Det kan också vara jobbigt ibland att röra sig på gräsmattan, men bara gräset är tillräckligt kort och marken inte för mjuk så går det bra. När vintern kommer kan snön och kylan bli ett stort hinder. Mycket snö eller snödrivor kan göra att det blir svårt att ta sig fram med rullstol. De som sitter i rullstol fryser också lätt, vilket gör att de inte kan vara någon längre tid utomhus på vintern. En pojke har tidigare brukat besöka den närliggande skolan för att leka där, men eftersom där finns få saker som är tillgängliga för honom så har det blivit allt mer sällan som han åker dit. ”Han kan inte röras på samma vis som då han var mindre”, berättar föräldern. Föräldern påpekar här att barnet tar till gungorna i skolan men att han behöver någon som lyfter honom från rullstolen till gungan. I parken kan ojämna underlag skapa problem för gående barn, samt karuseller och andra utrustningar som kräver bra balans.

## 5.4 Hjälpmedel som beviljats för att öka självständigheten

Barnen har alla fått många hjälpmedel så som rullstolar, gåbockar, stårullstolar, ståställningar, höj och sänkbart bord, duschstol. Dessa hjälpmedel ökar barnets möjligheter att röra sig i hemmet vilket på så vis ökar tillgängligheten och delaktigheten i aktiviteter. En av föräldrarna påpekar att man själv måste vara aktiv och söka hjälpmedel och anpassningar, annars får man dem inte. Ibland blir man tvungen att faktiskt kämpa för att få någonting genomfört. En pojke har fått en fyrhjuling av sina föräldrar som kan ses som ett hjälpmedel för honom, eftersom detta har ökat hans delaktighet och självständighet. Han kan tack vare den åka längre sträckor själv, så som till farmor som bor i granngården. Den ojämna marken eller vädret hindrar inte längre pojken från att röra sig längre sträckor i miljön nära hemmet. Pappan har bara anpassat den genom att bygga rygg- och armstöd, lägga dit ett säkerhetsbälte och begränsat farten.

En av pojkarna har en pappa som själv har byggt de hjälpmedel som inte finns tillgängliga eller sådana som ingen ännu designat, dessa är bl.a. en anpassad stol till båten, en gästställning att använda utomhus och en kälke med extra stöd till vintern som ökat pojkens möjligheter att delta i dessa aktiviteter.

## 5.5 Delaktighet i aktiviteter

Barnen upplever inte att det finns sådant som de skulle vilja göra men som de inte kan vara med i p.g.a. miljön. ”Nog får jag också vara med”, säger ett av barnen. En av deltagarna berättar att han brukar vara mycket med pappa. Mamman tillägger att det inte finns något ställe dit han inte fått komma med. Han är med och skruvar med bilarna, svetsar, fiskar, målar och de har också sovit i husvagn, detta trots att han sitter i rullstol. För som mamman uttrycker det: ” De här upplevelserna måste han få nu för det blir bara svårare och svårare”. Miljön är här inte ett så stort hinder eftersom barnet ännu är så pass litet att föräldern kan lyfta honom. Dessa barn vill precis som alla andra barn vara



med och hjälpa till hemma. Det som barnen ofta hjälper till med i köket är att skala potatis och andra grönsaker och frukter. En av pojkarna har även tagit som sin uppgift att dammsuga, fastän han sitter i rullstol, eftersom brodern brukar klippa gräset. Pojken påpekar dock att han inte kan föra ur skräppåsen eftersom han inte får upp skräptunnan själv. En annan pojke har sin egen ponny som han tävlat med och som han tar hand om. Han bl.a. ryktar den.

Pojken med fyrhjulingen kan tack vare den åka med föräldrarna och systemen på cykelturer. Visst har han tidigare också kunnat vara med, men nu efter att ha fått fyrhjulingen så kan de åka på längre cykelturer. Alla av barnen upplever att de får vara med och att de har möjlighet att vara delaktiga i hemmiljön. ”Det mesta klarar han nog av och det som han inte klarar av så gör han lite annorlunda”. I familjen som skall bygga ett nytt hus har barnet varit med och önskat en egen liten dusch att duscha med samt möjligheten att få sitta högst upp i bastun, som alla andra.

Aktiviteter som tas upp som hindrar barnet från att delta är bl.a. fotboll i skolan. Det framkommer att de i skolan kan delta i de flesta aktiviteter precis som alla de andra barnen, men på sitt eget sätt. Ett av barnen påpekar att det finns aktiviteter där han sitter och tittar på, så som t.ex. när andra hoppar hopprep. Föräldern tillägger att han ju där brukar vara med och hålla i och ”veva” när de andra hoppar. En av pojkarna tog som sin uppgift att skotta isen på skolgården genom att sätta fast en skotta på rullstolen. Samt när de andra skidat så har han haft möjlighet att vara med i pulkan istället. En pojke deltar i en idrottsklubb i skolan och på fritiden brukar han simma. Medan en tredje pojke till och med kan spela ishockey och skall till sommarn prova på friidrott. Mamman tillägger att det inom friidrotten är bra när det finns så många olika grenar att välja mellan. Pojken berättar att det inte finns någonting som hindrar honom i närmiljön, han påpekar att han till och med kan klättra upp på taket om han vill. Föräldern bekräftar att så är fallet.

## 5.6 Tillgängligheten ute i samhället

Att kunna röra sig ute i samhället är också viktigt. Staden har för en familj stått för ombyggnaden av bilen medan familjen själv har stått för kostnaden av bilen. Andra fördelar som finns är färdtjänst eftersom bussarna inte alltid är tillgängliga för personer i elrullstol.

En av föräldrarna framhåller att man i skolan varit väldigt tillmötesgående och att gårdskarlen har byggt ramper, samt satt in en pall, ett handtag och ett armstöd till toaletten för att underlätta toalettbesöken för pojken. Ingen av de andra familjerna tar heller fram att det skulle förekomma hinder i skolan.

En av familjerna har besökt Särkänniemi, där de stött på problem p.g.a. att pojken sitter i rullstol. Inte på det viset att miljön inte skulle vara tillgänglig, eftersom pojken ännu är så liten att föräldrarna vid behov kan lyfta honom. Utan här var det brist på skyltar och information. Familjen hade stått länge i kö till spöktåget och när de kom fram fick de inte åka eftersom pojken var funktionshindrad, barn i barnvagn fick däremot åka. Mamman påpekar att de i sådana fall borde ha skyltar som visar att de inte får åka p.g.a. så som de påstod säkerhetsrisker. I det här fallet försökte pappan berätta att han lätt kan bära honom ut därifrån ifall någonting skulle hända precis som vilket annat barn som helst, men de lyssnade inte. Pojken tillägger att han dock fick åka i bl.a. vattenstockarna.

En förälder påpekar att det i centrum finns mindre affärer och vissa caféer som är trånga och som kan ha några trappsteg in i butiken vilket gör det svårt för dem som sitter i rullstol att ta sig in. Det finns många platser som barnen behöver hjälp på, men detta har ändå inte hindrat dem från att röra sig på olika ställen. ”Det blir ju hur man gör det”. Tunga dörrar för barn som har ena handen som är svagare än den andra kan ibland vara ett hinder. En förälder tycker att barnet bra kan färdas med elrullstol i centrum. Det finns handikapp parkeringsplatser som underlättar när familjen rör sig i stan, dessa används dock ibland av sådana som inte behöver dem. För en gående pojke med osäker balans kan avsatser och nivåskillnader vara jobbiga och orsaka att han faller. Att färdas med manuell rullstol skulle kanske vara svårare än med elrullstol, funderar en förälder.

Med elrullstol kan det dock vara svårt att ta sig på och av bussar, då är det lättare med en manuell. Föräldern påpekar att man bara måste bestämma vart man skall gå så kan man vid behov ta med den manuella rullstolen. I butikerna har det inte förekommit några hinder. Barnet kan bl.a. gå på bio, besöka restauranger och följa med och handla. Eftersom barnet är en skicklig ”förare” så kan han även att röra sig i små trånga affärer. När familjerna skall åka på resor krävs också extra planering. ”När man skall in på toaletten i ett vanligt hotellrum så är dörröppningen liten och sen så skall man försöka lyfta in barnet och man vet inte riktigt hur man skall bära sig åt för att lägga ner barnet på golvet”.

## 5.7 Konklusion av resultaten

Den första forskningsfrågan i undersökningen är: Hur påverkar närmiljön delaktighet i vardagliga aktiviteter? Resultatet från undersökningen visar att närmiljön till viss del påverkar delaktigheten eller åtminstone självständigheten. Några av föräldrarna nämner att hindren ökar vart eftersom barnet växer. När barnen var mindre så kunde de ta sig fram krypandes och det var lätt att lyfta dem. Det kan hända att barnen behöver lite hjälp så som att ta sig in genom dörren. Det framkommer också att det är mycket upp till familjen. En förälder berättar att pappan tar med pojken på allt, fastän han sitter i rullstol. Pojken är ännu så liten att föräldrarna orkar lyfta honom. Föräldern påpekar dock att ju äldre han blir desto svårare kommer det att bli, eftersom han då också blir tyngre. Det framkommer dock att barnen är aktiva i hemmet. De hjälper t.ex. till med att bl.a. skala frukt och grönsaker och ena barnet har tagit som sin uppgift att dammsuga. Familjerna har också hittat egna metoder för att övervinna hinder. En familj nämnde att lera och snö kan skapa problem för pojken att ta sig fram. Pojken har nu fått en fyrhjuling som gör att han lättare kan röra sig utomhus. Barnen själv upplever inte att det direkt finns någonting som hindrar dem från att vara aktiva.

Den andra forskningsfrågan är: Hur upplever föräldrarna och barnen behovet av miljöanpassningar eller miljöanpassningar som redan gjorts? Föräldrarna framhåller att de utför de anpassningar som behövs för att öka barnets självständighet. De påpekar att man ibland måste stå på sig för att få någonting genomfört. Det verkar dock inte vara

några problem att få anpassningarna genomförda och få staden/kommunen att betala för dessa. Dessa familjer har redan fått anpassningar sådana som trösklar som tagits bort, extra tillsatta handtag, anpassningar till bilen, asfalt på gården och anpassningar av toaletten. Flera av familjerna har också anpassningar på gång så som hiss, upphöjning av terrassen och anpassning av toaletten. Familjerna tar inte fram någonting negativt med anpassningarna eller att det skulle vara svårt att få anpassningar. Familjen som skall bygga ett nytt hus påpekar dock att de gärna skulle vilja ha hjälp med att fundera ut vad deras barn behöver.

Den tredje forskningsfrågan är: Vilka möjligheter har barnet att röra sig självständigt och vad begränsar detta? Begränsningar som framkommit är att få upp ytterdörren, trösklar, smala dörröppningar och trappor. Dessa blir allt större hinder vart eftersom barnen växer och allt mer börjar röra sig med rullstol. Utomhus kan hinder som backar och ojämn mark förekomma. Även vädret kan göra att barnet behöver hjälp. Föräldrarna framhåller att det som barnen inte kan göra på "rätt" sätt så gör de på sitt sätt istället. Hjälpmedel så som rullstolar, gåbockar och duschstol ökar barnen möjligheter till att vara självständiga. De hjälpmedel som inte finns att tillgå har även byggts av en förälder.

Inga stora hinder förekommer i närmiljön som påverkar barnets delaktighet, aktivitetsutförande och självständighet. Barnen själv förde endast fram hinder som att ta sig in i bastun p.g.a. för bred stol, trappa upp till övre våningen eller trösklar som gjorde att de behövde hjälp med att ta sig över dessa. Men alla dessa hinder skulle dock åtgärdas inom den närmaste framtiden. Barnen kunde heller inte komma på någonting som de skulle vilja göra men som inte var möjligt p.g.a. hinder i miljön, inte heller föräldrarna kom på sådana aktiviteter. Om det är så att de inte kan utföra aktiviteten exakt så som den borde utföras så gör de det bara på sitt sätt.

## **6 DISKUSSION**

I det här kapitlet diskuteras undersökningens resultat och metoden som använts i det här examensarbetet. I slutet finns ett stycke med implikationer och förslag på fortsatt forskning inom området.

## 6.1 Resultatdiskussion

De hinder som togs upp i intervjuerna är alla överkomliga hinder och hinder som kommer att åtgärdas inom den närmaste framtiden. Föräldrarna tillägger dock att hindren ökar och att behov av anpassningar på så vis också ökar vart efter att barnen växer och blir större och tyngre och allt oftare använder rullstol. Både föräldrarna och barnen anser att tillgängligheten i närmiljön är bra och att inga oövervinneliga hinder förekommer. Visst kan vädret orsaka hinder så som mycket snö, men detta är tyvärr inget som man kan påverka på annat vis än att se till så att det är bra skottat och plogat på de ställen som barnet rör sig. Det visade sig att även barnen här kan vara delaktiga genom att sätta fast en snöskotta på rullstolen.

Christiansen & Baum (2005 s. 245) framhåller att interaktionen mellan prestationen, miljön och den valda aktiviteten leder till aktivitetsutförande och delaktighet. Deltagarna beskrev sig som aktiva och barnen kan vara delaktiga i många aktiviteter och i olika miljöer i och utanför hemmet, de hjälper bl.a. till i köket eller är med i verkstaden och skruvar på bilen. Kanske detta beror på att man i hemmet kan anpassa miljön och aktiviteten så att barnet kan känna sig delaktigt. För som Christiansen & Baum (2005 s. 248) påpekar så influeras delaktigheten alltid av miljön i vilken den förekommer. Barnen tog inte fram några aktiviteter som de inte kan göra på grund av otillgänglig miljö, men som de gärna skulle vilja göra. Kanske beror det delvis på att de inte är medvetna om dessa aktiviteter eller så har de möjlighet att göra dem på sitt sätt, eftersom inte föräldrarna heller tog upp sådana aktiviteter. Föräldrarna har här en viktig roll. Det är föräldrarna som hemma tar med sina barn i aktiviteten, vilket dessa föräldrar verkar göra.

Resultaten från den här undersökningen är liknande med tidigare forskning. Det är inget som framkommit i den här undersökningen som inte förekommer i någon av de tidigare forskningarna. Den tidigare forskningen har fokuserat på olika områden, så som

hemmet, olika rum i hemmet, samhället och skolan. Så gott som alla dessa områden tas upp av deltagarna i den här undersökningen. Det finns dock områden som tas upp i tidigare forskning som ej framkommer i den här forskningen. Dessa områden går in på andra aspekter som ej ingick i den här undersökningen så som ekonomin och följden av anpassningar så som t.ex. att funktionshindret blev synligare.

I forskningen gjord av Roy et al. (2008 s. 362) framkom att deltagarna gärna skulle ha velat förbereda sig på konsekvenserna av miljöanpassningen d.v.s. att funktionshindret blev synligare. Detta togs inte upp av deltagarna i den här undersökningen. Kanske beror det på att det i och med att deltagarna i den här undersökningen sitter i rullstol redan gör det synligt. Eller också har familjerna redan hunnit acceptera funktionshindret och nu vill de bara göra allt för att barnet skall kunna vara så självständigt som möjligt. Kulturen kan även påverka, kanske de är så att vår kultur är mer accepterande. Det som inte heller framkommer i den här undersökningen är ekonomiska problem (se Lawlor et al. 2006 s. 225 och Roy et al. 2008 s. 358). En familj tar fram att det är jobbigt att inte veta vad som staden betalar, men det kommer inte fram att det finns sådant som de måste betala för själv eftersom staden inte går med på det.

Prellwitz & Skär (2006 s. 199) tar i forskningen upp att familjer önskar sig mer anpassningar så som hiss, automatiska dörröppnare och justerbara skåp i köket. I den här undersökningen framkom att en familj har blivit beviljad hiss och att det är kommunen som betalar för den. Det som tydligt framkommit ur intervjuerna är att föräldrarna verkligen måste vara aktiva för att barnet skall få vad det behöver för att öka tillgängligheten och delaktigheten. Det är viktigt att föräldrarna har kunskap om vad deras barn behöver för att öka deras självständighet och möjligheter till delaktighet. Det är dock inte alltid lätt att veta vad som behövs. Speciellt familjen som skall bygga ett nytt hus behöver och skulle vilja få hjälp med detta område (se Mihaylov 2004 s. 301). Även dessa föräldrar önskar att de hade någon att vända sig till angående anpassningar (se Roy et al. 2008 s. 359).

Det som framkom i tidigare forskning och som också i den här undersökningen tagits upp var att tunga dörrar, trappor, trösklar eller andra ojämna underlag kan utgöra hinder (se Prellwitz & Skär 2006 s. 199). Dessa hinder har åtgärdats eller kommer att åtgärdas

inom den närmaste framtiden. Vädret togs också upp i den här undersökningen som ett hinder i tillgängligheten (se Harding et al. 2009 s. 141). Snön kan t.ex. utgöra ett hinder för personer i rullstol och påverka tillgängligheten. De fastnar lätt med rullstolen och för dem som använder manuell rullstol så blir det tungt att själv försöka ta sig fram. Fastän snön kan vara ett hinder att ta sig fram är de här barnen ändå delaktiga. De är t.ex. med och skottar snö av isen i skolan. Mihaylov et al. (2004 s. 300) tar upp att utrymmesbristen är ett hinder för att barn skall kunna göra självständiga beslut angående aktiviteter i hemmet. En förälder tog upp att de bor i en ganska liten lägenhet, men att det ändå fungerar. En annan förälder berättade att staden stått för tillbyggnaden av huset så att barnet skall få ett tillräckligt stort rum för att kunna röra sig. I och med att barnet fick ett eget rum är det också lättare att röra sig och utföra aktiviteter. Familjen anpassar sig till sin livssituation och får det att fungera och de som vänt sig till staden har fått hjälp därifrån.

Kanske är det så att den finska lagstiftningen ger barnen i vårt land rätt till anpassningar vilket ökar tillgängligheten och på så vis ökar deras självständighet och möjligheter att vara aktiva (se Fauconnier et al. 2009 s. 6). Olika lagstiftning i olika länder gör att forskningen inom det här området inte nödvändigtvis är generaliserbar gällande hjälpmedel och anpassningar eller när det gäller tillgängligheten eftersom miljön kan se annorlunda ut. Ändå verkar den tidigare forskningen stämma ganska bra överens med den här undersökningen. Variationer mellan olika länder finns (se Fauconnier et al. 2009 och Curtin et al. 2010 s. 411), men även variationer kommunerna emellan kan förekomma (se Curtin et al. 2010 s. 411). Deltagarna i den här undersökningen kom från fem olika kommuner/städer. Den finska lagstiftningen gör att familjerna har rätt att ansöka om bostadsanpassningar för att öka tillgängligheten av hemmet för barnet, vilket gör att dessa familjer kanske inte upplever lika stora ekonomiska problem som de som framkommit i tidigare forskning (se Lawlor et al. 2006 s. 225 och Roy et al. 2008 s. 358).

Vi människor är också bra på att anpassa oss. Barnen var inte så aktiva i intervjusituationen, det var oftast föräldrarna som fick svara. Det framkom dock att barnen inte upplevde några stora problem. Vissa av barnen var mer aktiva än andra. Det kan delvis bero på att de är blyga, men kanske också på det att de är så vana med sin

situation. De är vana med att de helt enkelt inte kan göra vissa saker, de ser inte detta som ett problem. Eller så är det så som Skär (2002 s. 38) påpekar i sin forskning att det först är när barnen blir äldre som de vill kunna göra saker utan att en vuxen är med. Orsaken till att hindren ökar med ålder är antagligen för att barnen utvidgar sina intresseområden utanför hem och skola. Law et al. (2007) kom i forskningen fram till att yngre barn främst upplever hinder inom assistans, tjänster och attityder. (Law et al. 2007 s. 1640) Denna undersökning täcker inte dessa områden och de togs heller inte upp av informanterna. Detta kan dock eventuellt vara orsaken till att dessa barn inte upplever speciellt stora hinder i miljön. Kanske skulle det ha kommit fram fler hinder i miljön om deltagarna varit äldre och om undersökningen riktats in på samhället i allmänhet.

Bristande med den här undersökningen är bl.a. att den inte tagit upp hur kontakten till andra barn påverkats, d.v.s. hur barnet har möjlighet att leka med sina vänner i närmiljön. Informanterna tog inte upp detta och jag kom mig heller inte för att fråga. I forskningen gjord av Skär (2002 s.43) framkom att personer med funktionshinder har svårt att behålla kamratrelationer utanför familjen. Detta kan bl.a. bero på att kamraterna ofta träffas på sådana ställen där det finns hinder i miljön som gör att den inte är tillgänglig för funktionshindrade (Skär 2002 s. 49). Det kan förstås vara så att det är ute i samhället som dessa hinder förekommer. Möjligheten till lek skulle också ha kunnat vara ett område som diskuterats. Inom det området hade tillgängligheten i närmiljön kanske sätt annorlunda ut. Nu togs endast delaktighet i allmänhet upp och då berodde det på vad deltagarna tog upp inom det här området.

Sammanfattningsvis verkar det inte finnas oöverkomliga hinder i närmiljön utan barnen verkar kunna delta aktivt i aktiviteter. Om de inte kan utföra aktiviteten så som den borde utföras så gör de den på sitt sätt. Aktiviteter som informanterna deltar i är bl.a. att hjälpa föräldrarna i köket eller utomhus. Barnen är aktivt med i aktiviteter som familjerna utför så som exempelvis cykelturer. Något av barnen brukar rida och andra delta i annan fritidsverksamhet. Barnen är också aktivt med ut i samhället. Där kan hinder så som tunga dörrar, trappor och nivåskillnader förekomma.



## 6.2 Metod diskussion

Valet att utföra intervjuer gjordes eftersom jag ville höra både barnets och föräldrarnas erfarenheter. Att skicka ut enkäter hade varit ett annat alternativ men då skulle det ha varit svårt att få med barnets åsikter. Det fanns även mycket som kom fram genom diskussion som föräldrarna kanske annars inte skulle ha kommit att tänka på. I samband med intervjun kunde vi också direkt reda ut oklarheter. Det fanns inte tillräckligt med forskning inom området för att göra en litteraturstudie. Att bygga upp intervjun som en temaintervju kändes som ett bra alternativ eftersom intervjupersonerna då fritt fick plocka fram det de kände var viktigt inom det nämnda området, vilket fungerade bra. Barnen var dock ganska tystlåtna och ville att föräldrarna skulle vara eller så svarade de kortfattat. Detta bidrog dock till att vissa områden så som leken lämnades bort. Deltagarna tog däremot upp vilka hinder de stött på ute i samhället som inte fanns med som ett område från början. Att sedan transkribera och analysera intervjuerna gick bra. Meningskoncentrering var en lätt metod att använda vid analyseringen av intervjumaterialet.

Tanken att via ergoterapeuter och fysioterapeuter komma i kontakt med informanter var bra i och med att personerna i fråga då kunde ta ställning till om de ville delta eller inte, utan att ha varit i kontakt med mig. Processen blev dock väldigt utdragen. Det var få av fysioterapeuterna och ergoterapeuterna som svarade på mina e-postmeddelanden. Sen visade det sig vara få som hade klienter som uppfyllde inklusionskriterierna. Jag ville fort komma i kontakt med informanterna och trodde därför att det här skulle vara det snabbaste alternativet. När sen en förfrågan hade skickats till VCS om att via barnneurologiska enheten få komma i kontakt med familjerna gick det snabbare. Orsaken kan delvis också bero på att avdelningssköterska tog direkt kontakt med familjen, medan terapeuterna skickade hem ett papper (bilaga 3) med barnen.

Tanken fanns även att jag skulle ta med klassificeringssystemet GMFCS, som klassificerar grovmotoriken i vardagen. Det hade varit intressant att jämföra hur mycket miljöns tillgänglighet skiljer sig mellan de olika nivåerna. Eftersom det endast deltog 5 informanter skulle denna information inte ha varit generaliserbar.

Klassifikationssystemet är också utformat för att klassificera barn med cerebral pares, vilket inte alla dessa deltagare har, därför skippades denna tanke.

### **6.3 Implikationer och förslag på fortsatt forskning**

I den här undersökningen deltog endast 5 familjer vilket gör att resultatet inte är generaliserbart, men man får ändå en inblick i hur tillgängligheten i närmiljön uppfattas av föräldrarna och deras barn med fysiska funktionshinder. Undersökningen visar att det verkar som att vi har ett fungerande system, men att klienterna gärna vill ha hjälp ibland med att komma fram till vilka åtgärder som behövs. Denna kunskap är viktig för ergoterapeuter och andra som jobbar med miljöanpassningar. Det är dock viktigt att komma ihåg att det även kan förekomma skillnader mellan olika miljöer. Ingen av deltagarna bor i höghus och inte heller i någon stor stad. Om deltagarna hade bott i en stor stad eller i höghus kan det hända att tillgängligheten hade sett annorlunda ut.

Eftersom det i den tidigare forskningen framkom att hindren ökar vart eftersom barnen blir äldre och vill kunna klara sig mer självständigt ute i samhället så kunde detta vara ett område att undersöka närmare. Förslag på fortsatt forskning är att undersöka hur tillgängligheten i samhället påverkar ungdomars delaktighet i fritidsaktiviteter. Är det så att miljön ute i samhället hindrar barnen från att delta i aktiviteter som andra jämnåriga deltar i? Till vilka aktiviteter är det som miljön är tillgänglig?

## KÄLLOR

- Ainsworth, Elizabeth & de Jonge, Desleigh. 2011. *An Occupational Therapist's Guide to Home Modification Practice*. Thorofare: SLACK Incorporated. 392 s.
- Arola, Annikki & Wikström-Grotell, Camilla. Projektbeskrivning Bo Bra. Skriftligt dokument. Helsingfors: Arcada, projektet Bo Bra. Mottaget 8.2.2011.
- Caplan, Stefan & Sparre, Hannu. 2007. *Rehabilitering & Habilitering*. 2 uppl., Bonnier Utbildning Ab. 160 s.
- Case-Smith, Jane & O'Brien, Jane. 2010. *Occupational Therapy for Children*. 6. uppl., Missouri: MOSBY ELSEVIER, 857 s
- Cibule, L. Jekabsone, I. Cot, LL. Cot, EA. & Greitene, A. 2007. Participation in school activities of children with physical disabilities: examination of student-environment fit from a longitudinal perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 49, Supplement 110:9.
- Christiansen, Charles H. & Baum, Carolyn M. 2005, *Occupational Therapy Performance, Participation, and Well-Being*, Thorofare: SLACK Incorporated, 653 s.
- Curtin, Michael; Molineux, Matthew; Supyk-Mellson, Jo. 2010. *Occupational Therapy and Physical Dysfunction: Enabling Occupation*, 6 uppl., ELSEVIER. 674 s.
- Eriksson. Lilly. 2005. The relationship between school environment and participation for students with disabilities. *Paediatric Rehabilitation*, Vol 8, nr 2. S. 130-139.
- Fauconnier, Jérôme; Dickinson Heather O; Beckung, Eva; Marcelli, Marco; McManus, Vicki; Michelsen Susan I; Parkes, Jackie; Parkinson, Kathryn N; Thyen, Ute;

- Arnaud, Catherine & Colver, Allan. 2009, Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study, *BMJ*, april 24;338:b1458.
- Forsyth, Rob; Colver, Allan; Woolley, Mark & Lowe, Marion. 2007. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine & Child neurology*, vol. 49. S. 345-349.
- Galvin, Jane; Froude, Elspeth H. & McAleer, Jennifer. 2010, Children´s participation in home, school and community life after acquired brain injury, *Australian Occupational Therapy Journal*, vol. 57, S. 118-126.
- Hardling, Johanna; Harding, Kimberly; Jamieson, Patricia; Mullally, Maria; Politi, Carolyn; Wong-Sing, Erlene; Law, Mary & Petrenchik, Theresa M. 2009, Children with disabilities´ perceptions of activity participation and environments: A pilot study, *Canadian Journal of Occupational Therapy* vol. 76, nr 3, S. 133-144.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2000, *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*, Helsinki University Press, 213 s.
- Kielhofner, Gary. 2008, *Model Of Human Occupation*, 4 uppl., Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 565 s.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. 2009, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Studentlitteratur, 370 s.
- Law, Mary; Cooper, Barbara; Strong, Susan; Stewart, Debra; Rigby, Patricia; Letts, Lori. 1996. The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, vol. 63 nr. 1. S. 9-23.

- Law, Mary; Baum, Carolyn; Dunn, Winnie. 2005. *Measuring Occupational Performance: Supporting Best Practice in Occupational Therapy*, 2 uppl., Thorofare: SLACK Incorporated, 421 s.
- Law, Mary; Petrenchik, Theresa; King, Gillian & Hurley, Patricia. 2007, Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community, and School Participation for Children and Youth With Physical Disabilities, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 88, S. 1636-1642.
- Lawlor, K; Mihaylov, S; Welsh, B; Jarvis, S & Colver, A. 2006, A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England, *Pediatric Rehabilitation*, Vol. 9, nr 3, S. 219-228.
- Malmström, Sten; Györki, Iréne & Sjögren, Peter A. 1998, *Bonniers svenska ordbok*, 7 uppl., Stockholm: Albert Bonniers Förlag AB, 695 s.
- Marknadsanvändnings- och byggförordning 10.9.1999/895, 53§. Tillgänglig: <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990895> Hämtad 8.1.2012.
- Mancini, Marisa C. & Coster, Wendy J. 2004. Functional predictors of school participation by children with disabilities. *Occupational Therapy International*, Vol. 11, nr 1. S. 12-25.
- Mihaylov, Svetozar I; Jarvis, Stephen N; Colver, Allan F & Beresford, Bryony. 2004, Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 46, S. 299-304.
- Norstedts svenska ordbok, 2004, Språkdata och Norstedts, 1473 s.

- Parham, Diane L. & Fazio, Linda S. 2008. *Play in Occupational Therapy for Children*. 2 uppl., Missouri: Mosby Elsevier. 459 s.
- Prellwitz, Maria & Skär, Lisa. 2006, How children with restricted mobility perceive the accessibility and usability of their home environment, *Occupational Therapy International* , Vol. 13, nr 4, S. 193-206.
- Roy, Laurence; Rousseau, Jacqueline; Allard, Héloïse; Feldman, Debbie & Majnemer, Annette. 2008, Parental Experience of Home Adaptation for Children with Motor Disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 28, nr 4, S. 353-368.
- Skär, Lisa. 2002, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattning om roller, relationer och aktiviteter*, Doktorsavhandling, Luleå: Department of Human work Sciences, 62 s. + bilagor
- Townsend, Elisabeth A. & Polatajko, Helene J. 2007. *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation*. Ontario: CAOT Publications ACE, 418 s.
- Världshälsoorganisationen (WHO). 2001. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. World health organisation, 273 s.
- Wendelborg, Christian & Tøssebro, Jan. 2010. Marginalisation processes in inclusive education in Norway: a longitudinal study of classroom participation. *Disability & Society*, Vol. 25, nr 6, S. 701-714.

## **BILAGA 1. INTERVJUGUIDE**

Föräldrarnas och deras barn med funktionshinders upplevelser angående tillgängligheten i den fysiska närmiljön i och utanför hemmet och hur den påverkar barnets möjligheter till delaktighet i vardagliga aktiviteter.

Frågeställningar:

Hur påverkar närmiljön barnens delaktighet i vardagliga aktiviteter?

Hur upplever föräldrarna och barnen behovet av miljöanpassningar eller miljöanpassningar som redan gjorts?

Vilka möjligheter har barnet att röra sig självständigt och vad begränsar detta?

Jag börjar intervjun med att ge allmän info om examensarbetet och dess syfte.

### **TEMA 1: MILJÖN**

Definition av vad närmiljö är.

- Kan ni beskriva hur er fysiska närmiljö ser ut?

Stödande intervjufrågor:

- Hur ser miljön ut inomhus? Har ni trappor, många rum, flera våningar?
- Hur ser den ut utomhus? Ojämnt underlag?

### **TEMA 2: TILLGÄNGLIGHET**

Definition av tillgänglighet.

Kan ni berätta om hur tillgängligheten ser ut i er närmiljö?

Stödande intervjufrågor:

- Vilka platser i närmiljön är tillgängliga/inte tillgängliga för barnet? Vad är orsaken till att de inte är tillgängliga? Har barnet tillgänglighet till hela hemmet? Kan barnet röra sig självständigt på er gård? Kan barnet röra sig självständigt på lekplatsen om sådan finns i närheten? Hur tar barnet sig till skolan?

### TEMA 3: ANPASSNINGAR

Vilken är er syn på anpassningar av den fysiska miljön?

Stödande intervjufrågor:

- Har det gjorts anpassningar för att möjliggöra tillgänglighet? I hemmet eller i miljön omkring hemmet? Är ni nöjda med anpassningar? Finns det brister? Vilka?

### TEMA 4: UPPLEVELSER / ERFARENHETER AV DELAKTIGHET

Vill ni berätta hur ni upplever att tillgängligheten inverkar på barnets möjlighet till delaktighet i olika aktiviteter?

Stödande intervjufrågor:

- Har ni påträffat hinder i miljön som försvårar delaktighet? Vilka? Hur upplevs tillgängligheten av barnet? Har barnet uttryckt missnöje angående miljön? Finns det sådant som barnet vill göra men som inte är möjlig på grund av hinder i miljön?

Stödande frågor kan ställas vid behov, ifall intervjupersonerna inte vet var de skall börja eller vad de skall berätta.

I slutet sammanfattas intervjun för att försäkra om att missförstånd inte uppstår.



## **BILAGA 2. FÖRFRÅGAN**

### **FÖRFRÅGAN OM ATT VIA ER KOMMA I KONTAKT MED INFORMANTER TILL EN UNDERSÖKNING OM NÄRMILJÖNS TILLGÄNGLIGHET**

Jag heter Jonna Mäkelä och jag studerar sista året ergoterapi vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Jag håller på att skriva mitt examensarbete. Syftet med mitt examensarbete är att undersöka hur föräldrarna och deras barn med funktionshinder upplever att tillgängligheten i den fysiska närmiljön i och utanför hemmet påverkar barnets möjligheter till delaktighet. Med hjälp av den här undersökningen kan ergoterapeuter och även andra yrkesgrupper få kunskap om hur klienterna upplever miljön i vilken de utför eller skulle vilja utföra aktiviteter som är viktiga för dem. Denna kunskap hjälper oss att förstå hur viktiga miljöanpassningar är och om anpassningar redan gjorts så ger det kunskap om hur dessa upplevs. Undersökningen ingår i ett Bo Bra projekt som pågår på Arcada. Syftet med projektet är att skapa kunskap och förståelse kring boende, hälsosam stad och livskvalitet i närmiljön. På lång sikt är målet med projektet att skapa en innovationsarena för konsult- och experttjänster. Projektet framhåller miljöns betydelse för individen och hur viktigt det är att miljön möter individens behov även på långsikt.

För att kunna samla in material till undersökningen så skulle jag vilja göra 5-6 intervjuer med föräldrar och deras barn med funktionshinder som är i åldern 7 – 12 år. Jag behöver Er hjälp för att komma i kontakt med informanterna. Jag skulle vara tacksam om ni skulle vilja dela ut förfrågningar till några av era klienters föräldrar. De får på så vis ta ställning till om de vill delta eller inte utan att ha varit i kontakt med undertecknad. Intervjuerna beräknas ta ca 60 minuter och de utförs av undertecknad och de kommer att ske under våren/sommaren 2011. Intervjuerna bandas in och skrivs därefter ut på papper. Deltagandet i undersökningen är frivilligt och intervjupersonerna kan dra sig ur vid vilken tidpunkt som helst. Några negativa konsekvenser för deltagarna finns inte. Deltagarna garanteras anonymitet genom att undertecknad har tysthetsplikt och det

kommer inte att publiceras information som skulle göra det möjligt att identifiera intervjupersonerna. Intervjumaterialet kommer så länge som undersökningen pågår att förvaras hos undertecknad, ingen annan har tillgång till materialet. Efter att undersökningen avslutats kommer materialet att förvaras inlåst på Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Inklusionskriterierna för att få delta i undersökningen är att barnet har ett fysiskt funktionshinder som gör att det kan ha svårt att ta sig fram i alla miljöer. Intervjupersonerna får gärna bo i Vasa med omnejd för att underlätta intervjuerna. För att minska risken för missförstånd hör också till inklusionskriterierna att informanterna är svenskspråkiga. Eftersom jag kommer att intervjua barnet tillsammans med en förälder så är exklusionskriterierna sådana barn som inte har en fungerande kommunikation, d.v.s. som har svårt att bli förstådda.

Undersökningen är godkänd av Arcadas etiska kommitté (Etix).

Som min handledare för examensarbetet fungerar med. mag. Annikki Arola, lektor för utbildningsprogrammet i ergoterapi. Hon kan nås via telefon på numret 040 0878 745 eller via e-post; [annikki.arola@arcada.fi](mailto:annikki.arola@arcada.fi).

Med vänlig hälsning; Jonna Mäkelä

Helsingfors, 04/2011

## **BILAGA 3. INFORMATIONSBREV**

### **Bästa intervjupersoner!**

Jag heter Jonna Mäkelä och jag studerar ergoterapi vid Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Avsikten med undersökningen är att försöka få förståelse för och kunskap om miljöns tillgänglighet och hur den påverkar delaktigheten hos barn med funktionshinder. Genom att undersöka det här så ger det kunskap om området till yrkesgrupper som arbetar med förändring, uppbyggnad och anpassning av miljön. Undersökningen ingår i ett Bo Bra projekt vid Arcada. Syftet med projektet är att skapa kunskap och förståelse kring boende, hälsosam stad och livskvalitet i närmiljön. På lång sikt är målet med projektet att skapa en innovations arena för konsult- och experttjänster. Projekten framhåller miljöns betydelse för individen och hur viktigt det är att miljön möter individens behov även på långsikt.

Jag har till barnets ergoterapeut skickat en förfrågan om att få komma i kontakt med er. För att få reda på hur miljön påverkar barn med funktionshinder och deras delaktighet så skulle jag vilja intervjua Er tillsammans med ert barn. Intervjun utförs under våren/sommaren 2011. Intervjun kommer att ta ca 60 minuter och platsen för intervjun kan vara stadsbiblioteket eller annan plats som är lämplig för er. Jag tar förstås era synpunkter och önskemål i beaktande angående tidpunkt och plats för intervjun. Jag är tacksam om jag skulle få bilda in intervjun för att komma ihåg det som vi diskuterat.

Jag tar ansvar för de etiska kraven gällande min undersökning. Ni som deltagare garanteras anonymitet i undersökningen. Inga namn kommer att nämnas i det färdiga materialet, ni kommer inte att kunna bli identifierade. Jag kommer att förvara materialet under tiden som undersökningen pågår, ingen annan kommer att ha tillgång till materialet. Efter att undersökningen avslutats kommer allt material att förvaras inlåst på Arcada – Nylands svenska yrkeshögskola. Som intervjupersoner har Ni rätt till att få fullständig information om undersökningen och Ni beslutar själv om Ni vill delta.

Deltagandet i undersökningen är helt frivilligt. Ni har rätt att avbryta samarbetet vid vilken tidpunkt som helst. Det finns inga risker eller negativa konsekvenser att delta i undersökningen. De positiva aspekterna är att Ni får dela med er av era åsikter samt eventuellt vara med och förbättra anpassningar och förändringar av miljön. **Är Ni intresserade av att delta i undersökningen så kan ni kontakta mig via telefon eller e-post, gärna före 20.01.2012.**

Som min handledare för examensarbetet fungerar med.mag. Annikki Arola, lektor för utbildningsprogrammet i ergoterapi. Vänligen kontakta någon av oss vid frågor.

Jonna Mäkelä

[jonna.makela@arcada.fi](mailto:jonna.makela@arcada.fi)

+358503406410

Annikki Arola

[annikki.arloa@arcada.fi](mailto:annikki.arloa@arcada.fi)

+358400878745

## BILAGA 4. INFORMERAT SAMTYCKE

### Informerat samtycke till att intervjun bandas

Undertecknade ger sitt samtycke till att delta i intervjun, att intervjun får bandas och att den får användas i Jonna Mäkeläs examensarbete. Undertecknade är medvetna om att intervjun handlar om närmiljöns tillgänglighet för barn med funktionshinder. Undertecknade har blivit informerade om syftet, deltagandets frivillighet och anonymitet.

---

Plats och datum

Underskrift

---

Namnförtydligande

---

Plats och datum

Underskrift

---

Namnförtydligande