

Deltagelse som mål og middel

Hva er deltagelse,
hvordan kan det måles og
hvordan kan det påvirkes?



Friedolin Steinhardt
Idrettspedagog og PhD-stipendiat
Høgskolen Innlandet, Lillehammer



Shahrzad Arfa
Fysioterapeut og PhD-stipendiat
OsloMet storbyuniversitetet



Berit Gjessing
Fysioterapeut og PhD-stipendiat
Beitostølen helsesportsenter og
Universitetet i Oslo



Reidun Jahnsen
Fysioterapeut PhD, professor em.
og forskningsleder
Oslo universitetssykehus, Universitetet
i Oslo og Beitostølen helsesportsenter
rejjah@ous-hf.no

Deltagelse i fritidsaktiviteter og idrett har mange positive effekter for fysisk, mental og sosial utvikling blant barn og unge og også for deres generelle velvære (1-8). Imidlertid har ikke alle barn samme mulighet til å oppnå dette på samme nivå. Forskning har vist, at spesielt barn og unge med funksjonsnedsettelse har andre deltagelsesmønstre enn barn uten funksjonsnedsettelse på samme alder. Barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i (organisert) fysisk aktivitet og oftere i passive aktiviteter hjemme, ofte alene, eller sammen med familie-medlemmer (1, 3, 7-16). Deltagelse i selvvalgte aktiviteter i dagliglivet er blitt det ultimate målet innen (re)habilitering for barn og unge med funksjonsnedsettelse, så her har det skjedd intet mindre enn et paradigmeskifte (3, 9, 11, 15, 17-23). Samtidig er det fortsatt et stor diskusjon rundt deltagelsesbegrepet (4, 7, 15, 20, 24-26). Denne artikkelen vil prøve å presentere aktuell forskning, som kan øke forståelsen av deltagelse, samt nye instrumenter for å måle deltagelse og intervensjoner for å oppnå optimal deltagelse.

Hva er deltagelse

International Classification of Function, Disability and Health (ICF) definerer deltagelse som »*involvement in life situations*« (27). Imidlertid er det slik, at selv om ICF og den nye bio-psyko-sosiale modellen er et stort framskritt fra tidligere rammeverk innen (re)habilitering, er det mange eksperter som kritiserer definisjonen av deltagelsesbegrepet. I følge disse kritikernes forståelse av deltagelse i ICF, så mangler den det individuelle subjektive perspektivet av deltagelse og har ingen avgrensning mellom deltagelse og aktivitet (4, 9, 19, 20, 24, 25, 28). På grunn av dette har forskere tatt initiativet for å utdype forståelsen av deltagelse. ICF definerer to «qualifiers» relatert til deltagelse, nemlig hemmende og fremmende faktorer. Granlund et al. (29) har implementert en tredje «qualifier» for å fange opp det subjektive perspektivet på deltagelse. Rosenbaum og Gorter (30) har tilpasset ICF-rammeverket og integrert det de kaller de fem «F-words» (family, friends, fitness, fun and future) til bruk for barn med funksjonsnedsettelse. Denne tanke-

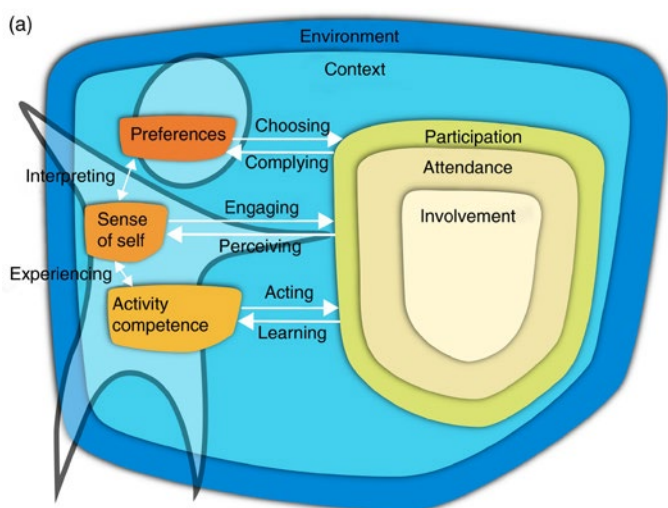
gangen har som mål å distansere seg fra en forståelse av et sjette f-ord, nemlig å «fikse» barna, og heller bevege seg mot en forståelse der (re)habilitering fokuserer på individuelle ressurser og muligheter.

Imms og kolleger (24) har utviklet en modell, som inkluderer den individuelle og subjektive dimensjonen av deltagelse innen (re)habilitering for barn, som de har kalt «Family of participation related construct» (fPRC). Den setter tydelig fokus på omgivelsesfaktorenes betydning og det relasjonelle forholdet mellom det individuelle subjektive perspektivet på deltagelse. Modellen illustrerer tydelig, at deltagelse ikke bare handler om å være tilstede der det skjer, men også handler om å være involvert og engasjert (24). Den viser også, hvordan deltagelse er et kontinuerlig samspill mellom person og omgivelser, og at varig deltagelse handler om å få delta ut fra egne preferanser i aktiviteter, som gir opplevelse av mestring og tilhørighet med venner. Å få velge aktiviteter selv øker sannsynligheten for varig deltagelse, og opplevelse av mestring og tilhørighet øker selvfølelsen. Å delta i en trygg kontekst i første omgang kan gi mot til å prøve deltagelse i nye aktiviteter og etter hvert også i nye omgivelser. På den måten kan deltagelse være både et mål og et middel, man kan lære å delta gjennom å delta innenfor trygge rammer (24).

Hvordan kan deltagelse måles?

Siden diskusjonen rundt deltagelsesbegrepet ikke har kommet fram til noen konklusjon så langt, er det vanskelig å måle deltagelse. Forståelsen av deltagelse er under stadig utvikling, og derfor må utvikling av instrumenter for å måle deltagelse stadig justeres i forhold til denne utviklingen (17). Det er så langt veldig få instrumenter, som fanger opp det subjektive perspektivet på deltagelse. Det er også få instrumenter, som gir muligheter til å få barn og unge som direkte informanter uten å bruke foreldrene eller fagpersoner som primære informanter. Det er gjort forsøk på å tilpasse to internasjonale instrumenter, som undersøker barn og unges aktivitetspreferanser og faktiske deltagelse i fri-

tidsaktiviteter til en Nordisk kontekst, nemlig «Preferences for Activities for Children» (PAC) og «Children's Assessment of Participation and Enjoyment» (CAPE) (31-33). Selv om både PAC og CAPE viste gode resultater, når det gjelder vitenskapelige kvalitetskriterier (32), ble det også tydelig, at spesielt yngre barn og barn og unge med kognitive og motoriske utfordringer hadde problemer å administrere disse skjemaene. Videre var det et stort ønske fra foreldre å få en digital løsning, som var lettere å administrere (31). Nyere instrumenter som «Participation and Environment Measure for Children and Youth» (PEM-CY) (19, 34) har også implementert hemmende og fremmende faktorer for deltagelse, noe som er svært relevant i målingen av deltagelse (8, 20, 35, 36). Her er det imidlertid foreldrene, som svarer på barnas vegne. Samtidig kan disse faktorene variere fra land til land og må derfor utforskes før et instrument kan implementeres (37). På Beitostølen helsesport-senter, som er et rehabiliteringssenter i Norge, er det gjort et arbeid med å utvikle to nye digitale instrumenter for å måle barnas preferanser for deltagelse i ulike aktiviteter, som kalles «AktiveDeg I» (38) og barns faktiske deltagelse i aktiviteter i sitt lokalmiljø, som kalles «AktiveDeg II» (39), og der barna kan svare selv. Disse skal etter hvert brukes som verktøy innen (re)-habilitering, både for å planlegge og for å evaluere effekten av intervensjoner, som sikter mot å øke deltagelse. Instrumentene inneholder bilder av barn og unge, som utfører ulike fysiske aktiviteter på forskjellige måter, for eksempel er det bilder av en som står på snowboard, en som kjører sit-ski og en som kjører bi-ski. Her ser barna, at det er muligheter til å delta i alpinbakken uansett funksjonsnivå, hvis de har lyst. AktiveDeg I brukes på Beitostølen helsesportsenter for å kartlegge barnas aktivitetspreferanser før de kommer til rehabiliteringsopphold www.bhss.no. Instrumentene er tenkt å være generiske, det vil si at bildene kan byttes ut og fremstille en hvilket som helst aktivitet. På Beitostølen helsesportsenter vil de fremstille tilpassede fysiske aktiviteter, som er hovedvirkemiddelet på rehabiliteringsoppholdet.



Figur 1. «Family of participation related construct» (fPRC),(24). Trykt med tilladelse fra Mac Keith Press.

1. HVIS DU FIKK MULIGHETEN, HVOR LYST HAR DU TIL Å:
..... VÆRE I BASSENG?



Ikke lyst Kanskje lyst Veldig lyst

Forrige Neste

FORKLARING/EKSEMPLER
Leke, trene, vanntilvenning, svømme i basseng.

Figur 2. Eksempel fra ActiveDegl.

Effekter av deltagelse

Mulighet for deltagelse i ulike sammenhenger preger både egen utvikling av identitet og andres oppfatning av hvem man er (40). Når barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelse deltar færre ganger og på færre arenaer enn andre, reduseres også deres muligheter for egen identitetsutvikling og samspill med andre. Derimot virker det som, at når man først kommer i gang og blir involvert på én arena, for eksempel i et idrettslag, kan det føre til deltagelse i andre sammenhenger også. Positive erfaringer fra én setting blir overført til andre settinger. Økt selvtillit og mestringfølelse sammen med andre i en svømmeklubb, kan føre til at en person med funksjonsnedsettelse tør å være mer aktivt deltagende for eksempel i vennegjengen, i et studium eller i en jobb. Fra å bare ha vært passivt tilstede, kan man utvikle en mer aktiv og involverende rolle i samspillet med andre (24).



Hvordan oppnå deltagelse?

Beitostølen helsesportsenter gir (re)habiliteringstilbud til barn, ungdom og voksne med ulike funksjonsnedsettelse (41). Visjonen til Beitostølen helsesportsenter er «aktivitet og deltagelse gjennom livet – for alle», og tilpasset fysisk aktivitet er hovedvirkemidlet i denne tilnærmingen. Selv om målet er deltagelse i personers eget nærmiljø, har mange nytte av et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon, som gir dem mulighet til å lære nye ferdigheter og videreutvikle aktivitetserfaringer over tid i et miljø, hvor muligheter står i sentrum.

For å sikre overføringsverdien av et (re)habiliteringsopphold har Beitostølen helsesportsenter utviklet «Lokalmiljømodellen» som illustreres i Tabell 1. Enkelte kommuner eller regionale habiliteringstjenester inngår systematisk i samarbeid med helsesportsenteret, slik at samme gruppe reiser dit fire ganger i løpet av grunnskolealder for å lære sommer og vinteraktiviteter tilpasset ulike alderstrinn og funksjonsnivåer. Betydningen av denne arbeidsmodellen er beskrevet i flere forskningsartikler fra helsesportsenteret (42-46). Studiene identifiserer de aktive ingrediensene i modellen, og dokumenterer betydningen av foreldreopp-læring, barnas muligheter for å velge aktiviteter, trygge omgivelser for utprøving av aktiviteter med kompetente fagpersoner, som tilpasser aktiviteter og utstyr i grupper, der «alle har noe». Dette gir opplevelse av tilhørighet, og følelse av å ikke være alene om å streve, og ofte skapes varige vennskap (43, 44).

Aktivitetshjelpemidler

For mange kan små tilpasninger i aktivitet utgjøre den store forskjellen på, om de kan delta eller ikke. En grepsforsterker på en padleåre eller en lettere ball i volleyball kan øke mestringsgleden betraktelig og gi mulighet for deltagelse. Andre har behov for aktivitetshjelpemidler¹ for å kunne utføre aktiviteter sammen med familie og venner (48). Eksempler kan være en trehjulssyssel med lavt tyngdepunkt, en turvogn eller en RaceRunner til å løpe med. En hjelpemotor

på en sykkel kan bidra til at en person med funksjonsnedsettelse kan holde følge med vennene sine i fritiden (49).

Barn har uttalt at i tillegg til nødvendig utstyr, er det viktig for dem å lære å akseptere, at de i flere situasjoner er annerledes enn andre barn. På tross av at aktivitetshjelpemidler ofte skiller seg ut, er det sjelden en grunn til at de ikke ønsker å bruke utstyret. Ofte ser slikt utstyr tøft og kult ut, og sykling på en trehjuls liggesykkkel kan bidra til at man blir den «tøffeste gutten i gata». En annen viktig forutsetning for å delta i aktivitet er muligheten til å være aktiv på egenhånd (48, 49).

Mulighet for frihet og selvstendighet gir mestringsglede og selvtilit, som man kan ta med seg ved aktiv deltagelse sammen med andre. Fagpersoner som jobber med barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelser bør derfor, i den grad det er mulig, legge til rette for at de kan være så selvstendig som mulig. I tilfeller hvor dette er utfordrende, kan utstyr som ledsagerstyrt el-innebandykykkel og tandem-sykkkel være gode aktivitetshjelpemidler, som kan bidra til fartsfylt aktivitet og deltagelse sammen med andre. Fagpersoner har i varierende grad erfaring med – og kunnskap om utvalget av aktivitetshjelpemidler og hvilke muligheter bruk av slikt utstyr kan gi enkeltpersoner i form av positive aktivitetserfaringer i eget lokalmiljø (50). I situasjoner hvor aktivitet og deltagelse er et mål, kan det derfor være hensiktsmessig å oppsøke miljøer med mye kompetanse og erfaring om tilrettelegging av aktivitet og aktivitetshjelpemidler.

Faktorer som påvirker deltagelse i organisert fritidsaktivitet blant barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn

Deltagelse i fritidsaktiviteter skaper mulighet for å etablere vennskap og glede, og kan dermed styrke felleskapet og følelse av sosial samhörighet blant barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse (51). Til tross for disse fordelene ved deltagelse, viser flere studier at barn og unge med funksjonsnedsettelse og særlig barn og unge med innvandrer-

bakgrunn deltar i mindre grad i organisert fritidsaktivitet enn barn fra majoritetsbefolkningen (52, 53).

At barn fra etniske minoriteter deltar mindre i organisert fritidsaktivitet kan være en barriere for deres integrering i det store samfunnet. Derfor er det viktig å identifisere, forstå, og overkomme faktorer, som ligger til grunn for ulikheter i deltagelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn (52). Flere studier viser, at sosio-demografiske faktorer er mer avgjørende for deltagelse i organisert fritidsaktivitet blant barn og unge med innvandrerbakgrunn enn etno-kulturelle faktorer (51, 53, 54). Deltagelse er dermed høyere blant innvandrerfamilier med høyere utdanning, og lavere blant familier med enslige forsørgere (51).

Kostnader og tidspress hindrer flere innvandrerfamilier i å melde barna sine på organiserte fritidsaktiviteter (51, 52, 54). Selv om disse utfordringene også kan påvirke deltagelse blant barn fra majoritetsfamilier, så kan språkbarrierer, manglende informasjon og kjennskap til tilgjengelige tilbud, og mangel på sosiale nettverk i større grad hindre deltagelse blant innvandrerfamilier (51, 55).

Derfor er det viktig å sikre, at barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn får mulighet til å delta i organisert fritidsaktivitet ved å redusere kostnadene forbundet med transport, medlemsavgifter, og nødvendig utstyr (52). Dette kan bidra til at visjonen om «aktivitet og deltagelse gjennom livet – for alle» blir en realitet.

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Noter

1 «Aktivitetshjelpemidler er utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelser skal kunne delta i lek og sportsaktiviteter» 47.

Arbeidsdepartementet. NOU 2010:5. Aktiv deltakelse. likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud. In: Arbeidsdepartementet, editor. 2010.(kap. 12.4.1).

FASE 1 Planlegging før oppholdet	FASE 2 Opphold på Beitostølen	FASE 3 Oppfølging etter oppholdet
Gruppen settes sammen av barn fra samme kommune Ambulant team besøker kommunen en måned før oppholdet Informasjonsmøte hvor aktivitetspreferanser og mål diskuteres	Tre ukers opphold Tre sessioner daglig Intensiv, målrettet trening i gruppe Situert læring Foreldreprogram Tre dagers kurs for lokale fagpersoner	Ambulant team besøker kommunen tre måneder etter oppholdet Diskuterer hemmende og fremmende faktorer for fortsatt deltakelse Nytt opphold

Tabell 1. Lokalmiljømodellen – samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune.