

# Deltagelsesfremmende indsatser for børn med CP



Mie Maar Andersen  
Cand.scient. i idræt, ph.d.-stud.  
Elsass Fonden  
mma@elsassfonden.dk



Britta Andersen  
Fysioterapeut,  
Elsass Fonden  
ba@elsassfonden.dk

---

»[...] 'det kan han godt lære' og 'I udfordrer vores tankegang på den rigtige måde. Så vi går hjem med et mere positivt syn på CP, og hvad Mathias kan.'«  
(Mor til Mathias på 2 år)

---

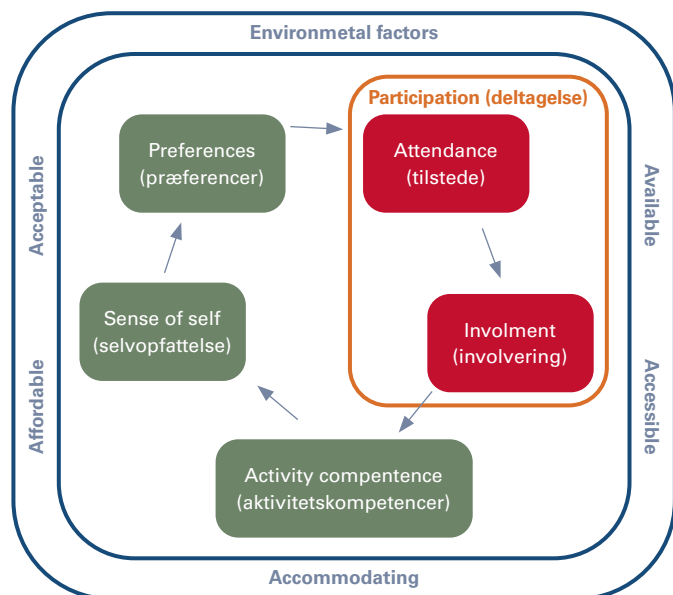
Elsass Fonden arbejder vi for at styrke livskvaliteten for mennesker med cerebral parese (CP). En vision vi blandt andet søger at arbejde målrettet imod gennem tværfaglige praksisindsatser. I denne proces er deltagelsesbegrebet helt centralt på flere forskellige planer. Deltagelse er et didaktisk middel, der understøtter den ønskede udvikling i den konkrete praksis med børnene og deres familier. Samtidig bliver deltagelse også et slutmål, der skal afspejle sig i børnenes og familiernes ageren og deltagelse i forskellige livssituationer efter endt forløb i fonden.

Disse forskellige perspektiver på deltagelse – som både middel og mål – vil vi med denne artikel nuancere. Dels ved at give et overblik over nogle af de overordnede referencerammer, vi orienterer os imod, og dels ved at give indblik i, hvordan disse rammer kan afspejle sig i vores konkrete praksis i Elsass Fonden.

## Overblik – overordnet referenceramme

I det følgende præsenteres nogle af de studier og konklusioner, som vi i Elsass Fonden retter os mod i vores arbejde med deltagelse.

Med henvisning til ICF-modellens kerneområder, viser et review-studie fra Novak et al. (2013), at flere af de terapeutiske, kirurgiske og biomedicinske indsatser, der anvendes i det rehabiliterende og behandlende arbejde, kan forbedre mennesker med CP's anatomiske krop, deres kropslige funktioner og aktivitetsniveau. Forskning og praksis inden for CP er således kommet rigtig langt i forhold til at forbedre mennesker med CP's kropslige fysiske tilstand. Med henvisning til samme studie og adskillige andre bliver det også tydeligt, at det omfattende arbejde med at forbedre og understøtte den fysiske krops funktioner, ikke i samme grad medvirker til forbedring af psykosociale faktorer som eksempelvis deltagelse (Adair et al., 2015; Wright et al, 2008; Novak et al., 2013). Flere forskningsresultater indikerer, at en forbedring på KFA-niveau ikke alene er direkte kausalt forbundet med et styrket deltagelsesniveau (ibid.). Hvis endemålet er deltagelse, kan der således argumenteres for, at den betydningsfulde fysioterapeutiske indsats bør indeholde elementer, der kan understøtte netop denne udviklingsproces. I relation hertil har Imms et al. (2016) udviklet en model, der fremhæver tre personfokuserede komponenter som afgørende for at stimulere til en større grad af deltagelse.



Figur 1. Model over deltagelseskomponenter med udgangspunkt i Imms et al. (2016).

Med henvisning til Maxwell et al. (2012) fremhæver Imms et al. (2016) tilmed vigtigheden af fem miljømæssige faktorer. I denne artikel koncentrerer vi os kun om de personfokuserede komponenter.

De tre komponenter er:

**Aktivitetskompetencer** (Activity competences): Aktivitetskompetencer kan sidestilles med at besidde evner og færdigheder i relation til den pågældende aktivitet.

**Selvfølelse** (Sense of self): Selvfølelse er i denne sammenhæng en indikator for en persons selvtillid, selvværd og autonomi.

**Præferencer** (Preferences): Med præferencer menes, at mennesker i højere grad deltager, hvis de har interesse i den pågældende aktivitet eller anser deltagelsen som værdifuld og meningsfuld. Med andre ord bliver præferencer en motiverende faktor.

Cirkulariteten, som figuren viser, betyder, at deltagelse i en bestemt kontekst kan være et middel til at opnå aktivitetskompetencer. Kompetencer der giver den deltagende en styrket selvfølelse og tro på egne evner, hvilket i sidste ende kan medvirke til at øge motivationen for deltagelse i en ny kontekst. Deltagelse bliver i denne sammenhæng både midlet, der kan starte den positive cirkel, men også endemålet der afslutter den og potentielt starter en ny cirkel.

Med udgangspunkt i de tre komponenter præsenteres i det følgende et eksempel på deltagelsesorienteret praksis i Elsass Fonden. I eksemplet tages der udgangspunkt i vores indsats »Tidlig Intervention«, der retter sig mod babyer og deres familier. Vi vil i denne sammenhæng understrege, at deltagelseskomponenterne iscenesættes anderledes, så fremt aldersgruppen er en anden.

## Indblik – overvejelser i praksis

I Elsass Fonden har vi forskellige tilbud til mennesker med CP og deres familier. Når vi arbejder med små børn, er det i lige så høj grad barnets forældre, vi arbejder med. Vi arbejder i tværfaglige teams, som oftest består af en fysioterapeut, en ergoterapeut og en psykolog.

### Barnets perspektiv

For barnets vedkommende betyder deltagelse, at vi fokuserer på barnets *aktive* deltagelse i den konkrete aktivitet, der typisk vil være bygget op omkring en legesituation. Konkret betyder det, at man som fagperson søger barnets eget initiativ og udførelse af aktiviteten med så lidt hjælp som overhovedet muligt. Aktiv deltagelse spænder bredt: Fra barnet, det er aktivt deltagende ved at kigge på gyngen, for at vise, hvad hun har lyst til; til barnet, der selv kravler op på gyngen og gynger. For at opnå aktiv deltagelse, er det væsentligt, at vi samtidig arbejder med barnets præferencer i vores generelle tilgang til barnet, både når vi undersøger og laver legende aktiviteter.

Vi forsøger at finde det, der er meningsfuldt for barnet for at fremme barnets indre motivation og »drive«. De fleste børn finder legen og interaktionen motiverende, nogle børn vil deltage i alt, så længe der er en bold involveret, mens andre motiveres af forældrenes smilende ansigter.

Formålet for barnet vil ofte være kortsigtet og handle om at have det sjovt eller opleve en succes. Netop denne succes er essentiel for læring og neuroplastiske ændringer i nervesystemet. (Nielsen og Lorentzen, 2005, s 2). Samtidig er succes også et udtryk for aktivitetskompetencer, hvilket i relation til deltagelse er en væsentlig komponent i forhold til at understøtte den cirkulære proces beskrevet ovenfor. Når et barn oplever, at det selv kan udføre en ønsket aktivitet, får det lyst til og mod på at prøve igen. Et eksempel herpå kunne være et barn der lykkedes i at gribe fat i et stykke legetøj udenfor umiddelbar rækkevidde. Gennem denne deltagelse vil barnet opleve det som en succes og derved blive motiveret for at gentage handlingen. Måske vil barnet endda blive motiveret til at række endnu længere og på denne måde udvide dets deltagelsesmulighed.





### Forældrenes perspektiv

De mindste børns deltagelsesadfærd er i høj grad et resultat af, hvordan deres forældre agerer i samværet med dem. Det er helt afgørende, at vi i vores indsatser sideløbende har forældrenes deltagelsesperspektiv for øje. I tilgangen til barnets forældre arbejder vi med deltagelse ved at invitere forældrene med ind i undersøgelsen, såvel som legen og aktiviteten. Her dyrker vi deres motivation ved at lade dem lede vejen og vise os, hvad de som familie finder vigtigt. Ligesom børn, motiveres forældre af forskellige ting hver især, og det er vigtigt at være nysgerrige på, hvad der driver forældrene. Med udgangspunkt i både forældrenes og barnets præferencer, arbejder vi med at styrke forældrenes aktivitetskompetencer. Det gør vi gennem vidensformidling og konkrete forslag og vejledninger i målrettede lege og aktiviteter, der kan øge barnets evne til at udføre en given aktivitet. Dette i forhold til hvad vi – og forældrene – vurderer, der motiverer barnet og er indenfor dets nærmeste udviklingszone. Et eksempel på hvordan man som fysioterapeut arbejder med barnets aktivitetskompetencer kan være ved at vejlede forældre i, hvordan de understøtter barnet i at øve sig i at krybe.

Intentionen med denne »setting« – hvor forældrene både motiveres til at se barnets interesser og støttes i at fremme dets kompetencer – er at vise forældrene, at både barnet og de selv kan mere, end de måske tror. I denne guidede deltagelsessituation, hvor de sammen som familie opnår succes, oplever vi, at mange familier opnår nye erkendelser og et styrket blik på dem selv og deres barn. Denne ændring i perspektiv og mulighedsrum, vil ofte på et konkret plan motivere forældrene til at fortsætte deltagelsen og udvikle den pågældende aktivitet, når de kommer hjem. F.eks. forældrene, der opdager, at deres barn selv kan skubbe fra, når hun ligger i gyngen. Det giver så meget gejst, at de gynger på livet løs derhjemme og over tid videreudvikler aktiviteten til, at barnet skubber sig selv rundt i huset på et tæppe. Vi

ser også, hvordan forældrenes følelse af mestring og kompetence i interaktion med barnet styrker dem i følelsen af at være i stand til at varetage indsatsen i forhold til det langsigtede mål for barnets deltagelse i hverdagen og livet som helhed.

Ovenstående eksempel illustrerer, at vi i Elsass Fonden primært er nærværende praktikere i den del, der handler om at anvende deltagelse som et middel. Dette med intentionen om at igangsætte en positiv spiral, der i sidste ende kan have en betydningsfuld påvirkning af barnets og familiens deltagelse i en større og mere samfundsorienteret kontekst.

Vi oplever at brugen af modellen, som forståelsesramme for deltagelse, gør os mere bevidste om, hvornår og hvordan vi arbejder med begrebet. I vores tværfaglige samarbejde, bliver »deltagelse« mere konkret, når vi kan sætte termer på, som udvider begrebet til at den deltagende både skal være fysisk tilstedeværende og aktivt involveret i den pågældende situation. Derudover bliver det for os et håndgribeligt værktøj, idet modellen tydeligt rammesætter, hvordan man fra forskellige vinkler understøtter »deltagelse« ved at arbejde med flere komponenter. Tilmed illustrerer den cirkulære proces, at ingen af elementerne kan stå alene, når man arbejder med det »hele« menneske og dets deltagelse i verden.

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

