



Perspektiv på deltagelse

Hvad betyder deltagelse for os i BørneSpecialisterne, og hvorfor er det så vigtigt?



Maja Havmøller Stoltz
Fysioterapeut i Børnespecialisterne
mhs@boernespecialisterne.dk



Karoline Wæde Enevoldsen
Ergoterapeut og partner i
Børnespecialisterne
ke@boernespecialisterne.dk

BørneSpecialisterne er en privat virksomhed, som i dag består af 20 fagpersoner fordelt på 4 faggrupper – ergoterapeuter, fysioterapeuter, (audio) logopæd'er og specialpædagog. Vi tilbyder hjemmetræningsløsninger til familier i hele Danmark, som har valgt at hjemmetræne deres børn selv. Børnene er alle under 832* og er vidt forskellige både ift. funktionsniveau og diagnoser. Nogle hjemmetræner udelukkende, mens mange kombinerer hjemmetræningen med et dag- eller skoletilbud. I BørneSpecialisterne arbejder vi grundlæggende ud fra rehabiliteringsbegrebet, som er defineret i Hvidbogen i 2004¹. Her beskrives rehabiliteringsbegrebet som en målrettet samarbejdsproces mellem en borger (her barnet), pårørende og fagfolk med det formål at give barnet et selvstændigt og meningsfuldt liv. Indsatsen bygger på hele familiens livssituation og er en sammenhængende koordineret og vidensbaseret indsats.

Begrebet deltagelse

Hos Børnespecialisterne anskuer vi begrebet **Deltagelse** fra flere vinkler. I det følgende vil vi belyse forskellige aspekter omkring deltagelsesbegrebet i vores praksis. Det handler ikke blot om det langsigtede mål – at gøre barnet i stand til at være en aktiv deltager i samfundet. Det handler for os i høj grad også om vejen derhen. At familien herunder barnet og forældrene er samarbejdspartnere i hele processen. Træningen skal give mening og skabe udvikling. I det følgende vil vi beskrive deltagelsesbegrebet med referencer til ICF-CY², Familiecentreret praksis³ samt ift. den neuroplastiske tankegang⁴, som er blevet en integreret del af vores arbejdsgrundlag gennem de sidste 5 år.

ICF-CY

På vores arbejdsplads tager vi bl.a. afsæt i ICF-CY som referenceramme⁵, når vi planlægger udredning og indsats ude i familierne. ICF-CY anskues hos os som en dynamisk model, hvor de forskellige komponenter indbyrdes påvirker hinanden. Vi følger ikke deciderede tjeklister, men tankegangen bag modellen hjælper os i forhold til at hele barnet, familien og deres samlede livssituation tænkes ind i indsatsen – både på krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau og med hensyn til omgivelsernes faktorer. Det fremmer ligeledes vores tværfaglige samarbejde, da strukturen i ICF-CY medvirker til, at alle aspekter belyses.

De aktiviteter og lege, familien laver som en del af træningen, bliver dermed oftest noget, som tager udgangspunkt i barnets egen dagligdag og dermed dets interesser, muligheder og eventuelle begrænsninger. Dette giver et godt udgangspunkt for en masse gentagelser og aktiv medvirken fra barnet, ud fra de forudsætninger barnet har.

Når barnet f.eks. leger på gulvet, kan forældrene vejledes i at placere barnet, så det får trænet den posturale muskulatur eller i at lege en bestemt leg, som motiverer barnet til at forflytte sig på gulvet. På denne måde trænes de grov-

motoriske færdigheder på krops- og aktivitetsniveau, men integreret i en leg – på deltagelsesniveauet.

Hvis der er fokus på, at barnet skal træne kommunikation, kan der vejledes omkring bestemte lyde, som gentages hver gang barnet skiftes eller anden form for kommunikationsleg, f.eks. en sjov leg, der motiverer barnet til at trykke på sin talemaskine, så barnet kan øve sig på at anvende den selvstændigt på sigt. Hvis der er fokus på, at barnet træner sin mundmotorik, kan der under måltiderne vejledes i, hvor meget barnet skal støttes og guides, hvilke konsistenser af madvarer barnet er klar til at tygge og lign. På den måde sker træningen i meningsfulde aktiviteter med en høj grad af deltagelse, og der kommer naturligt en masse gentagelser. Når barnet kan mestre flere ting i hverdagen, begynder det at tage mere aktiv del i træningen og øve sig mere og mere på egen hånd. Træningen bliver næsten usynlig.

Vi vejleder ofte familierne i, hvordan de kan hjælpe barnet til at være en aktiv deltager i samfundet udenfor hjemmet. Det kan handle om ture ud af huset, øve sociale spilleregler, fællesskaber med andre børn i institution, fritidsaktiviteter eller lignende. På denne måde sigter vi altid mod at tænke familien og deres samlede livssituation ind i indsatsen, hvor aktivitet og deltagelse har høj prioritet.

Familiecentreret praksis

Det er vigtigt for os at se hele familien, som en aktiv medspiller i indsatsen omkring barnet. Derfor bestræber vi os på at arbejde ud fra en Familiecentreret praksis. Her er »Det gode liv« i fokus og Jytte Falmår (2013) beskriver det således:

»Samarbejdet med familien står centralt, og den intervention, der skal samarbejdes om, er rettet mod barnets sociale udvikling og trivsel og mod dets deltagelse i samfundslivet«

I BørneSpecialisterne betyder det et nært samarbejde mellem barn og familie og os som fagpersoner. Forældrene og fagpersonerne er hver især ekspert på deres fagområde og bidrager til en ligeværdig proces med det fælles mål – at gøre barnet så selvstændigt som muligt og til en aktiv deltager i livet. Familien – og hvis muligt barnet – er aktive i at opstille mål og er med til at tilpasse interventionen, så den passer ind i deres hverdag og livssituation. Vi som fagpersoner skal tilføre viden og information ud fra den bedst tilgængelige evidens, så familien kan træffe kvalificerede valg.

I 2018 udarbejdede vi en intern undersøgelse af forældrenes tilfredshed med vores praksis. Vi anvendte måleredskabet MPOC-20⁶, som er udviklet til at evaluere Familiecentreret praksis. Vi spurgte 4 forældrepar, om de oplevede, at vi arbejdede familiecentreret. Resultatet viste stor tilfredshed hos forældrene, som ud fra scorerne i høj grad følte, at der blev arbejdet familiecentreret.

Vores erfaringer fra praksis understøtter, at når barnet og familien er involveret i hele processen lige fra målene aftales, til træningen/aktiviteterne iværksættes og implementeres – og til slut evalueres, så er familiens motivation og engagement højt gennem hele træningsperioden. Et stu-

die⁷ har vist, at aktiv deltagelse føres med videre ind i voksenlivet. De børn, som har følt sig inddraget og motiveret for træningen/indsatsen som barn og ung, er markant mere aktive i voksenlivet.

Som en del af den Familiecentrerede praksis, har vi valgt at anvende redskabet Canadian Occupational Performance Measure (COPM)⁸ som redskab i vores daglige praksis. COPM er et redskab, som er udviklet til at dokumentere personens egen oplevelse af aktivitetsudførelse og ændring i aktivitetsformåen over tid. Vi anvender redskabet i starten af en træningsperiode (ny træningsperiode opstartes hver 3. eller 6. måned) for at forældrene/barnet kan definere, hvilke aktivitetsvanskeligheder de ønsker, at der skal være fokus på. Redskabet anvendes desuden, når træningsperioden afsluttes ved en evaluering, der har til hensigt at følge op på barnets udvikling.

I BørneSpecialisterne er COPM et vigtigt arbejdsredskab, der giver mulighed for, at familien er medbestemmende i deres barns udvikling.

At familierne har en aktiv rolle i at bestemme, hvad der er vigtigt for deres barn, er af stor betydning for deres motivation, deres ansvarsfølelse og hermed for deres deltagelse i den daglige træning. Familien bliver en aktiv medspiller, hvilket gør, at de er yderst deltagende i deres barns udvikling.

I det følgende afsnit, er der 2 eksempler på deltagelse i vores praksis;

Praksisfortælling

T er en lille dreng med Downs Syndrom, som netop er begyndt at kunne tage vægt på benene. På hjemmebesøget taler vi om, hvad næste skridt kunne være for at støtte op om hans videre grovmotoriske udvikling. Terapeuten (Tp) foreslår, at der som en del af træningen kan findes en leg, som involverer rejse/sætte sig samt stående leg ved en Petö-ribbe, som familien har. Far som hjemmetræner T griber straks idéen og begynder at afprøve forskellige måder at få guidet T op at stå. Hans hænder og stemme er tryk for T, som gerne vil være med. Tp byder ind med idéer om optimal siddehøjde, som T kan rejse sig fra i forhold til den styrke, han har i lår- og ballemuskulatur samt snak om fodtøj og underlag. Der tales også om den bagvedliggende teori om neuroplasticitet og præmissen om, at der skal mange gentagelser til for at skabe læring for T. Far får involveret T's yndlingslegetøj, hvilket skaber en masse motivation for at rejse og sætte sig mange gange og med nogle justeringer i fars guidning passer sværhedsgraden godt til nærmeste udviklingszone. T er godt underholdt og har lyst til at fortsætte legen, selvom det er hårdt. Ved næste målsætningsmøde et par uger efter laves der et konkret mål formuleret af T's far og det tværfaglige team efter en snak om, hvor langt T mon vil kunne nå i sin udvikling i løbet af de næste 3 mdr., som træningsperioden varer. I forløbet er fars viden uvurderlig ift., at T endnu ikke selv har sprog og derfor er dybt afhængig af, at far kan »tale for ham«. Indsatsen planlægges i tæt samarbejde med far, da det er ham, som skal finde gejsten til at træne med T på daglig basis de næste tre mdr.

Praksisfortælling

L på 6 år fik en skade i hjernen kort efter fødslen og har diagnosen unilateral CP. L er en dreng med ben i næsen, som meget gerne vil fremad og lære nye ting. Der holdes evaluering hver 6. måned, hvor L endnu ikke er helt klar til at deltage i hele den lange snak. Teamet begyndte derfor, så snart L var klar til det, at spørge L på forhånd, hvad han gerne selv ville lære eller blive bedre til. Her var L meget klar i mælet. Han ville lære at stå på et ben. Vel at mærke på det højre ben (som er hans afficerede ben). Som mor beskrev det: »Ja det var ikke lige min første prioritet, men det er vigtigt for L, så det skal selvfølgelig på som mål!«. L knoklede på, både når han og mor lavede aktiviteter og på egen hånd og målet om – i første omgang at stå i 2 sekunder, blev opnået. L er kommet langt siden, og hans seneste mål er at hoppe to hop fremad på højre ben. Han vil nemlig lære at hoppe i hinkerude, og »det er sejt at kunne med begge ben«.

Målet kan måske ses som et isoleret funktionelt mål, men for L var det vigtigt, at kunne mestre denne færdighed, så hans mulighed for aktiv deltagelse var større, når han legede med de andre børn. Dermed blev det vigtigt for ham på deltagelsesniveau. Deltagelse her er ligeledes, at L og mor sammen sætter mål, og L har meget at skulle have sagt. Det giver ham motivation til at opnå målene.

Neuroplasticitet, flow og aktiv deltagelse

Deltagelse kan for os også ses i et mere direkte træningsmæssigt perspektiv. Vi har gennem de sidste år været meget optagede af hele tankegangen omkring neuroplasticitet og hjernens evne til at tilpasse sig.

Man ved i dag, at det bl.a. kræver mange gentagelser før en ny færdighed er indlært, da det forudsætter plastiske forandringer i hjernen⁹. Nye færdigheder kan ikke »påføres barnet«. Der ses kun begrænsede plastiske forandringer ved passiv bevægelse, mens der sker væsentligt mere, så snart barnet deltager aktivt. Også selvom barnet kun kan udføre dele af bevægelsen selvstændigt og får hjælp til resten¹⁰.

Studier viser desuden, at det er enormt vigtigt, at træning er motiverende. Barnet skal se meningen med aktiviteten/legen og allerhelst synes, at det er sjovt at være med. Så vil barnet have større mulighed for at fortsætte i så lang tid, at plastiske forandringer forekommer. Herudover er både indre og ydre feedback vigtig, idet positiv feedback udløser Dopamin, hvilket fremmer både en effektiv lagring af det indlærte i hjernen og giver lyst til mere¹¹. Når barnet (og forældrene) oplever mening, er opslugt af legen og har det sjovt, og når udfordringen passer til barnets nærmeste udviklingszone, så opstår en tilstand, som kan kaldes Flow¹². En naturlig balance mellem udfordringer og færdigheder.

Vi har altid disse teorier i baghovedet, når vi arbejder ude hos familierne. Det kan f.eks. betyde, at vi ikke forbereder alle nye aktiviteter ned til mindste detalje hjemmefra. Ofte tager vi afsted med en faglig viden om, at et bestemt område skal styrkes for at hjælpe barnet videre i sin udvikling, men formen på aktiviteten opbygges først ude i hjemmet. Dermed skaber vi mulighed for, at aktiviteten kan udvikles i samarbejde med barn og familie, hvor formålet hele tiden er at give barnet lyst til at deltage så aktivt som muligt.

Afrunding

Vi anskuer begrebet deltagelse ud fra et fagligt fundament, der bygger på forskning, og som er implementeret i vores daglige praksis. Men ligegyldigt hvordan vi ser på deltagelse, og hvilke teorier og arbejdsredskaber, vi lægger ned over, så er hovedtanken bag vores arbejde i BørneSpecialisterne, at barn og forældre skal være hovedaktører i deres eget liv. Kun på den måde kan barn og familie bevare gejsten og finde den styrke, som skal til for at give deres barn de allerbedste forudsætninger for at udvikle sig, til et aktivt deltagende menneske i de udfordringer, som barnet vil møde i livet.

Deltagelse handler ikke kun om det langsigtede mål; at gøre barnet i stand til at være en aktiv deltager i samfundet. Det handler for os i høj grad også om vejen derhen.

* Servicelovens §32, – hjælp til børn, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte. Hjælpen kan tilrettelægges i særlige dagtilbud, jf. stk. 3, eller i forbindelse med andre tilbud efter denne lov eller efter dagtilbudsloven. Hjælpen kan også udføres helt eller delvis af forældrene i hjemmet som hjemmetræning, jf. § 32 a.

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

