

Deltakelse

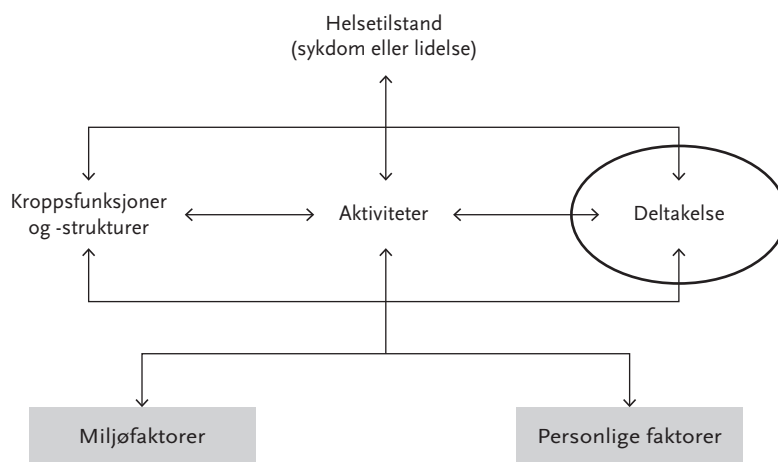
Anne Merete Kissow

Dette kapitlet handler om deltakelse. Vi skal definere begrepet, forankre det i teori og relatere det til de andre elementene i ICF-modellen som ble presentert i kapittel 1. Vi skal også fokusere på forutsetningene for deltakelse i relasjon til barnas hverdagsliv og livsarenaer, og gi ideer til hvordan barn og unge med funksjonsnedsettelse kan utvikle deltakelse gjennom å medvirke i ulike sosiale fellesskap og ulike sosiale kontekster. Kroppens betydning for deltakelse beskrives med referanse til kroppsfenomenologien, og vi skal gi konkrete eksempler fra praksis på hvordan fagpersonen kan støtte barnet i å bli aktiv deltaker i samfunnets ulike fellesskap.

ICF og deltakelse

Når man snakker om deltakelse, så er perspektivet forholdet mellom individ og samfunn. Det betyr at menneskelig fungering ses i en samfunnsmessig kontekst. Ifølge ICF forstås deltakelse som det å engasjere seg i en livssituasjon (KITH, 2003). Livssituasjoner ses som barnas og de unges vanlige hverdagslivsrutiner sammen med andre i de fellesskapene som er naturlige for mennesker. Slike fellesskap er familie, venner, skolekamerater, kolleger, interessefellesskap etc. Fellesskapene er knyttet til særlige arenaer som hjem, skole, jobb, fritidsaktiviteter mv, som alle har sin betydning i samfunnet og kulturen. På de ulike arenaene har personen ulike sosiale roller (se kapittel 3) og er avhengig av omgivelsene. Vi vil senere se eksempler på dette. Deltakelse innebærer et samspill av aktiviteter på mange mulige måter og kan sies å representere det mest komplekse i menneskets fungering (Coster & Khetani, 2008).

I ICF-modellen ser vi at det ikke nødvendigvis er funksjonsevne eller mestring av ferdigheter som bestemmer om man kan delta i ulike fellesskap. Både omgivelsesfaktorer og personlige faktorer har betydning.



Figur 6.1 ICF-modellen – deltakelse

Emma, som vi er blitt kjent med i kapitlene foran, har en ervervet hjerne-skade og halvsidig lammelse. Likevel er det mulig for henne å være med på tur med overnatting med vennene og å bidra til fellesskapet. Det forutsetter imidlertid at hun har mot til det, at de rette hjelpemidlene er tilgjengelige, og at de andre er villige til å hjelpe når det trengs (se også kapittel 7 og 8).

Noen vil mene at (re)habilitering (se kapittel 1) begynner med deltakelse, på samme måte som deltakelse også er målet. Det er gjennom personens deltakelse i meningsfulle praksisfellesskaper at det blir tydelig hvorvidt trening av kroppslige funksjoner og aktiviteter er nødvendig i (re)habiliteringsprosessen. Hvis det er tilfellet, må man overveie nøye hvordan treningen skal foregå, for også her skal perspektivet være deltakelse. Formålet med at Emma eventuelt skal trene benmuskler, balanse, konsentrasjonsevne eller gangfunksjon mer isolert og målrettet, må være at hun skal kunne gå på tur sammen med vennene sine. Og også for at Emma skal få mer glede av turen og ha mer overskudd til å engasjere seg i fellesskapet. Men det er langt fra sikkert at det trengs målrettet trening for at hun kan være med. Deltakelse på turen kan i seg selv være det som

utvikler gangfunksjon og konsentrasjonsevne, og det dessuten i en konkret sammenheng som er meningsfull og har verdi i seg selv for henne. Derfor er det lurt at Emma tidlig i rehabiliteringsforløpet blir med på tur og opplever hvilken verdi det kan ha for henne, samtidig som de andre finner ut hvordan de i fellesskap kan bidra til at alle får en fin turopplevelse.

Hvordan forstås deltakelse i denne boken?

Det finnes ikke en entydig oppfatning blant forskere og fagfolk om hvordan begrepet deltakelse skal forstås (Berg, 2009). Definisjonen vil variere avhengig av hvilket perspektiv den ses fra, og den får først mening i den konkrete konteksten.

ICF bidrar med en bred definisjon. I denne boken har vi bruk for en mer presis avgrensning av deltakelse, så vi vender oss mot kritisk psykologi som ser mennesket i relasjon til samfunnet. Her definerer man deltakelse som en *menneskelig handling som foregår i forhold til konkrete betingelser sammen med andre i sosial praksis i forhold til en felles sak* (Larsen, 2011). Sosial praksis er et begrep for det som mennesker gjør sammen, som for eksempel Emmas tur sammen med vennene.

Skal vi forstå handling som deltakelse, må vi forutsette at vi mennesker alltid er deltakere i verden og er med på å gjenskape eller forandre den (Dreier, 1999). Så lenge man er i live, er man i en form for samspill med omgivelsene, men man kan være mer eller mindre engasjert og inkludert i den konkrete livssituasjonen. Emma kan for eksempel bli tatt med på en tur som er planlagt av andre som vurderer hva hun kan være med på. Eller hun kan være med å beslutte på like fot med vennene hvor turen skal gå og hvordan den skal gjennomføres. På hvilken måte Emma deltar, preger hennes handlemåter og psykiske prosesser. Er hun med i alle prosessene rundt turen, vil hun sannsynligvis oppleve at hun er likeverdig med de andre og at hun er i stand til å bidra aktivt med det hun kan.

Ifølge kritisk psykologi er individet underkastet sine livsbetingelser, men det er også medskaper av sine livsvilkår. Menneskets handleevne avhenger av i hvor høy grad det kan bestemme over sine livsbetingelser. Samtidig streber individet i sine handlinger etter å oppnå makt over sine livsbetingelser for dermed å utvide sin handleevne. En innskrenket handleevne betyr at personen ligger under for sine betingelser (Holzkamp, 1998).

For Magnus, som vi ble kjent med i kapitlene foran, er målet å kunne påvirke sine livsbetingelser så langt som mulig. Fordi han er født spastiker, blir det et livsvilkår at han har vanskeligheter med å styre sine bevegelser og at han ikke klarer å gå lengre distanser. Magnus kan seile en mini-12-er, som er en enmannsseiljolle. For at funksjonsnedsettelsen hans ikke skal forhindre ham i å delta i konkurranser, må hans personlige hjelper kjøre ham i bil til seilklubben. Andre i klubben må hjelpe ham ned i båten, og seilene må justeres, så han kan styre båten, også når han får spasmer i armene. Både disse faktorene i omgivelsene og Magnus' utrettelige trening i båten i all slags vær gjør at han er en god seiler og en verdig konkurrent for de andre seilerne.

Magnus utvider hele tiden sin handleevne ved å kontrollere funksjonsnedsettelsen sin i den konkrete sammenhengen. Han ber om hjelp til det han ikke får til selv, og han trener selv på seilingen for å bli bedre. Magnus kan være selvstendig selv om han i noen sammenhenger også må ha mye hjelp. Dette er med på å endre livsbetingelsene hans, og deltakelse er både middelet og målet.

Man kan si at deltakelse i livet er det som gir funksjoner og mestring av ferdigheter mening. De fleste opplever det meningsfylt å kunne bidra til fellesskapet og felles sak.

Det er viktig for Magnus å være med å leke sammen med de andre barna. Da han som åtteåring begynner som speider sammen med en venn fra skolen, er han det eneste barnet i gruppen med funksjonsnedsettelse. I begynnelsen er det skummelt for de andre barna å leke med ham. Han beveger seg rart, og han faller lett når de for eksempel leker sisten og det går hardt for seg. Men Magnus insisterer på å være med, også selv om han risikerer å ramle og slå seg. De andre barna finner etter hvert ut at de kan leke med ham akkurat som med andre barn, og at han er moro å leke med. Magnus forblir speider også som voksen, og hans beste venner livet igjennom er fra den tiden.

Med hensyn til barn og unge med funksjonsnedsettelse bør målet være fullverdig deltakelse i den sosiale interaksjonen og å kunne oppleve seg likeverdig involvert. Det er for eksempel viktig for Magnus at han er helt med på leken når de leker sisten og kan ta den risikoen det medfører å ikke

være beskyttet. I dette ligger også anerkjennelse av Magnus som den han er og hans status som deltaker i det sosiale fellesskapet (Jerlinder, 2005). Men opplevelsen av fullverdig deltakelse kommer ikke alltid av seg selv. Det må tilrettelegges. Magnus må selv si noe om på hvilken måte han ønsker at det skal tilrettelegges, og de andre må bevisstgjøre og eventuelt justere sine forventninger til ham.

Opplevelse av fullverdig deltakelse handler altså om de betingelsene som de sosiale og fysiske omgivelsene gir i kombinasjon med de forutsetningene som individet har (Oliver, 1996). Til sammen danner dette personens konkrete betingelser for handling. Individets opplevelse av deltakelse henger sammen med følelsen av å høre til og føle seg som en viktig del av sin egen livsverden.

Deltakelsens komponenter

En gruppe kanadiske forskere (Imms mfl., 2017) argumenterer for at deltakelse har to essensielle komponenter: for det første å være til stede i objektiv forstand, og for det andre å være involvert, forstått som opplevelsen av å delta. Å være involvert inkluderer for eksempel engasjement, motivasjon, utholdenhet, en viss grad av affekt og sosial forbindelse. Det er selvsagt nødvendig å være til stede, men det er ikke tilstrekkelig for å kunne snakke om involvering. Forskerne poengterer at det kan være en individuell variasjon i hvilke oppgaver man er engasjert i ved den samme aktiviteten. Magnus kan for eksempel være opptatt av konkurranseelementet og taktikken i leken, mens en annen kan bli motivert av den fysiske utfordringen. Det skaper forskjellige betingelser for deltakelsen. Hvis fagpersonen sikrer at barnet både er til stede og involvert i aktiviteten, vil hun kunne oppnå en bredere forståelse av hvilke elementer som bidrar til meningsfull opplevelse av deltakelse for barnet. Norsk forskning peker på at det er viktig at barnet eller ungdommen *opplever frihet til å velge, økte ferdigheter og følelsen av tilhørighet* (Nyquist mfl., 2019). Deltakelse er både middel og mål i (re)habilitering når det gjelder helsemessig vekst og utvikling, og deltakelse kan skape muligheter for å hjelpe unge mennesker med funksjonsnedsettelse til å oppnå deres fulle potensial i et livslangt perspektiv.

Utvikling av deltakelse og identitet

Som menneske utvikler man seg gjennom skiftende deltakelse på tvers av rom, steder og praksisfellesskaper, sier Jean Lave (1999). Det er denne bevegelsen mellom kontekster for handling som gradvis forandrer hvordan man forstås av andre og hvordan man forstår seg selv som et sosialt plassert individ.

Både utvikling av identitet så vel som andres oppfatning av personen er altså forbundet med at man har mulighet til å delta i ulike sammenhenger med det man kan, og som den man er.

Emma er på vei til å utvikle en ny identitet etter at hun har ervervet en hjerneskade. Med hjelp av fysioterapeuten får Emma mulighet til å oppleve ulike sosiale kontekster. I rideklubben erfarer hun at hun ikke lenger hører til på samme måten som tidligere. Både i egne og andres øyne er hun en annen. Med sin endrede funksjonsevne kan ikke Emma bidra på samme måte som før og føler seg ikke tilpass med den posisjonen hun får. Hun velger derfor å oppsøke andre sosiale sammenhenger. I svømmeklubben finner hun en aktivitet som hun kan mestre med de forutsetningene hun har, og hun finner seg til rette i fellesskapet som den hun er. De andre ser henne snart som en kompetent svømmer med potensial til å delta i konkurranser. Deres forventninger til henne endres, og Emma er selv på vei til å bygge opp en identitet som svømmer.

Emmas prosess er et eksempel på at læring kan medføre endringer i en persons identitet. Illeris kaller det transformativ læring (2013). Altså at man formes og forandrer seg. Ved å oppleve seg selv i et meningsfylt fellesskap hvor svømming er felles sak, ser Emma seg selv på en ny måte. Hun blir en person som dyrker svømmingen, og idretten blir en naturlig del av hennes hverdagsliv.

Forutsetninger for deltakelse i hverdagslivet

Deltakelse står sentralt i (re)habiliteringsprosessen, og det er deltakelse i hverdagslivet til barn og unge handler om. De typiske arenaene for deltakelse i hverdagslivet til barn og unge er skole, barnehage, familie og fritidsliv. Det gjelder også for de som har nedsatt funksjonsevne (Nyquist, 2012).

Utvalgsundersøkelser viser (som vi også har vært inne på flere ganger i denne boken) at andelen personer med nedsatt funksjonsevne som deltar i sosiale aktiviteter, er langt lavere enn i befolkningen for øvrig (Ramm & Otnes, 2013). Forskning spesifikt på barn og unge med funksjonsnedsettelse viser at de deltar mindre i sosiale aktiviteter enn de uten funksjonsnedsettelse. De har mindre samvær med jevnaldrende enn andre barn (Wendelborg & Paulsen, 2014) og de deltar typisk i mer rolige fritidsaktiviteter, som mangler variasjon og ofte foregår i hjemmet. For unge og unge voksne ser man at deres deltakelse er enda mer begrenset sammenlignet med ungdommer uten funksjonsnedsettelse. De engasjerer seg primært i fysisk passive, individuelle fritidsaktiviteter som å se på TV, høre på musikk, lese eller spille dataspill (Shikako-Thomas mfl., 2008; Hogsteen & Woodgate, 2010). Ungdom med funksjonsnedsettelse har et lavere aktivitetsnivå enn ungdom generelt når det gjelder deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter (Grue, 2001). Når det gjelder aktiviteter som ikke er tilrettelagt av kulturorienterte organisasjoner, som for eksempel foreningslivet, men som finner sted på mer tilfeldige sosiale møteplasser, er barn og unge med funksjonsnedsettelse antakelig en gruppe som føler seg særlig ekskludert (Statusrapport, 2008). Det samme gjelder for fritidstilbud. Særlig barn og unge med usynlige eller mindre synlige funksjonsnedsettelse opplever at de ikke har et tilstrekkelig godt tilbud (Kunnskapsdepartementet, 2008).

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

Der er mange faktorer som spiller inn på i hvor stor grad barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar på de arenaene som har betydning i hverdagen deres. Det er snakk om komplekse sammenhenger, men i grove trekk kan faktorene deles inn i tre områder: familierelaterte faktorer (f.eks. sosioøkonomisk status, foreldres utdanning, familiens fungering, foreldrestøtte), faktorer i omgivelsene (f.eks. fasiliteter, muligheter, tilrettelegging, sosiale relasjoner, holdninger) og personlige faktorer (f.eks. alder, kjønn, interesser, motivasjon, ferdigheter, motorisk funksjon, opplevd handlingsmulighet) (Kissow & Klasson, 2018). Som fagperson må

man ha en bevissthet om denne kompleksiteten og overveie hva man kan påvirke direkte og indirekte med sin innsats. Det er for eksempel mulig å tenke at hvis man trekker foreldrene med i samarbeidet omkring barnets aktivitet og deltakelse, vil familien også kunne fungere bedre sammen omkring hverdagens utfordringer. Hvis man for eksempel samarbeider med en idrettsforening om å skape aktiviteter som barnet kan delta i, kan det kanskje generelt endre holdninger og forventninger til barn med funksjonsnedsettelse i foreningen. Og barnet vil kanskje oppleve nye handlingsmuligheter og motivasjon for å trene relevante ferdigheter.

Deltakelse på fritiden

Fritiden representerer en spesielt viktig del av barnets hverdagserfaringer. Det er i det tidsrommet som fritiden utgjør, som barnet i stor utstrekning kan velge aktiviteter selv. Det er på fritiden vennskap oppstår og oppfatninger om fellesskap utvikles. Deltakelse i organiserte fritidsaktiviteter kan bidra til sosial inkludering og en følelse av tilhørighet, men det kan også reprodusere sosiale stigma og ekskludering som mange funksjonshemmede barn og unge opplever på andre arenaer (Løvgren, 2009). Det kan få negativ betydning for personens opplevelse av seg selv som sosialt individ, og for utviklingen av evnen til å handle for å endre sine betingelser.

Derfor er det viktig at barn og unge med funksjonsnedsettelse får mulighet til å delta i gode fellesskap og delta fullverdig og bidra som dem de er, og utvikle deltakelsen og identiteten deres derfra. Det er avgjørende at man blir invitert med i fellesskapet og får den nødvendige støtten, så man kan delta mer og mer fullverdig. Det må være forventninger til at barnet og den unge kan bidra med noe til fellesskapet. Dette utdypes i kapittel 3 og 7.

Idrettsdeltakelse – samfunnsdeltakelse

Som det fremgår er det ikke så enkelt for barn og unge med funksjonsnedsettelse å få til den bevegelsen gjennom skiftende kontekster og fellesskap som er forutsetning for å utvikle identiteten deres. Men det kan se ut til at hvis man først kommer i gang med å ta del i en sammenheng, så kan det bidra til deltakelse i andre sammenhenger også. Forskning som baserer seg på voksne med fysiske funksjonsnedsettelse sine egne fortellinger, viser hvor mye gode opplevelser med deltakelse i idrettsfellesskap

i barneårene kan bety. I slike fellesskap kan barn og unge bli satt på sporet av et livslangt aktivt liv som deltaker i samfunnet (Kissow, 2013a; b). Når de opplever å lykkes med å ta fullverdig del i idrett og bevegelse, gir det mot og krefter til å fortsette inn i andre sammenhenger. Det ene fører til det andre, og de bruker for eksempel erfaringene sine også i forbindelse med utdanning, frivillig arbeid eller jobb. Personene opplever også at det å være aktive mennesker i seg selv gjør at omgivelsene har mer positive forventninger til dem enn det de vanligvis møter. De føler at den sosiale statusen deres øker, og det gir et mer positivt bilde enn den generaliserte negative oppfatningen av mennesker med funksjonsnedsettelse som man ellers kan finne. Det kan også gi personene lettere adgang til andre sosiale fellesskap. Samtidig opplever de at de kroppslige ferdighetene som de utvikler gjennom idretten, også er en viktig forutsetning for at de kan delta i et vanlig hverdagsliv med de fysiske utfordringene det innebærer. Det er avgjørende at de andre tilbyr en tilpasset støtte der det er nødvendig for at personer med funksjonsnedsettelse kan delta i sosiale fellesskap. Det er også avgjørende at oppgaver og aktiviteter tilrettelegges hensiktsmessig, og at det er tilgang på nødvendige hjelpemidler.

Idrett kan altså ses på som en slags utdannelse i å utvikle deltakelse gjennom en transformativ læringsprosess, og hvor barn og unge endrer identiteten sin og forstår seg selv på nye måter (Illeris, 2013). Med god tilrettelegging kan idrett dermed være en viktig døråpner for å starte en god deltakelsesspiral. Det frivillige elementet gjør at man deltar av lyst, og kan på den måten utgjøre en plattform til å finne gleden ved i det hele tatt å være aktiv.

I dette perspektivet må familie, hjelpeapparatet og andre i personens omgivelser derfor bidra til å gjøre det mulig for barn og unge med funksjonsnedsettelser å delta i de idrettslige og fysiske aktivitetene som de er motivert for.

Hvordan støtte barnas deltakelse i (re)habilitering

Å delta i ulike sosiale kontekster er et viktig element i (re)habiliteringsprosessen. Men som tidligere nevnt har de fleste barn og unge med funksjonsnedsettelser bruk for støtte for å overvinne barrierene som er i samfunnet når det handler om deres muligheter til å komme i gang med

å delta i ulike fellesskap. Her har profesjonsutøveren en avgjørende rolle når det gjelder å ta høyde for de faktorene knyttet til familien, omgivelsene og personen selv som vi vet har betydning for barnets deltakelse.

Allerede i barnehagen blir Magnus sett av en pedagog som en gutt som kan ha glede av å delta i vannaktiviteter sammen med de andre barna. På den måten oppnår han motoriske ferdigheter som gjør at han kan gå, til tross for spastisitet og usikker balanse. Racerunneren gir ham mulighet for å delta i løp og lek. Følelsen av mestring bidrar til at han etter hvert oppfatter seg selv som en gutt som klarer seg fint i ulike sosiale fellesskap. Det at pedagogen møter Magnus med forventninger og gir ham den nødvendige støtten og opplæringen, betyr at han tidlig blir en del av et barnefellesskap. Senere beveger han seg inn i andre fellesskap, det ene tar det andre med seg, og han utvikler deltakelsen sin opp gjennom barne- og ungdomsårene. Han blir speider, seiler, aktiv i ungdomsorganisasjonen for cerebral parese og får jobb på deltid.

For Emma blir en barne- og ungdomstid med mye fysisk aktivitet avbrutt av rideulykken og hjerneskaden. Funksjonsnedsettelsen hennes gjør at hun blir isolert fra ungdomsmiljøet sitt i rideklubben. Hun føler seg ikke velkommen, og kan ikke lenger drive med riding som før. Fysioterapeuten støtter Emma i å finne fram til en ny aktivitet. Sammen drar de på besøk til flere klubber i lokalområdet. Den utryggheten som Emma opplever ved å bevege seg ut i ukjent terreng med en begrenset språklig kommunikasjonsevne og i rullestol, hjelper fysioterapeuten henne gjennom som en slags isbryter. I svømmeklubben er det unge både med og uten funksjonsnedsettelse. Her får Emma muligheten til å drive med en aktivitet som hun kan mestre og ha glede av i hverdagen sin, og hun finner et fellesskap hvor hun kan føle tilhørighet og utvikle sin deltakelse.

Både Magnus og Emma møtes av profesjonelle som ser hele mennesket – ikke bare funksjonsnedsettelsen. I tillegg til at de profesjonelle tar ansvar for at Magnus og Emmas kroppslige og kognitive funksjoner trenes målrettet, så har de også fokus på deres hverdagsliv og sosiale deltakelse. Dermed skapes rammen for at Magnus og Emma kan utvikle identiteten sin og fortsatt bli mer og mer kvalifiserte deltakere i samfunnet.

Retten til å ta risiko og kanskje få seg en støyt

Det er ikke uvanlig at barn med funksjonsnedsettelse blir hindret i å oppleve full deltakelse i idrett og lek. Det kan være at personer i omgivelsene deres ønsker å beskytte dem, skjerme dem mot å oppleve nederlag, mot å falle og slå seg og mot følelsen av ikke å være god nok i forhold til de andre barna. Kanskje fordi man synes synd på barnet. Det har Magnus erfart.

Allerede som barn ønsker han å kvitte seg med rollen som den som må pakkes inn i vatt. Han vil være med der hvor det finnes utfordringer og hvor han kan utvikle seg. Men han opplever ofte at de andre barna beskytter ham når de leker, for eksempel ved å unngå å komme borti ham eller ved nærkontakt. Han må som ungdom insistere hjemme for å få lov til å gå på byen eller på fester med andre unge. Som 20-åring begynner Magnus på folkehøyskole. Her opplever han at det er de samme forventningene til ham som til elever uten funksjonsnedsettelse. Her blir han utfordret på både kognitive og fysiske ferdigheter og lærer å seile. Han opplever tiden på folkehøyskolen som en av de mest utviklende periodene i livet sitt.

På samme måte som Magnus har Emma veldig lyst, også etter skaden sin, til fortsatt å være aktiv i en sammenheng hvor hun blir utfordret og kan konkurrere på like fot. Den muligheten finner hun i svømmingen. På skolen er det ikke like enkelt å bli inkludert i fellesskapet med jevnaldrende. Emma må jobbe hardt for å vise at hun kan være en del av et vanlig ungdomsliv når hun bare får den støtten hun trenger. Og når de andre ungdommene får den tiden og kunnskapen de trenger for å komme henne i møte som den hun er. Emma og foreldrene må samarbeide tett med skolen og hjelpe lærerne til å forstå de utfordringene hun har, slik at hun kan få et tilpasset undervisningstilbud og de riktige mulighetene for støtte.

Både Magnus og Emma opplever at de må gjøre en ekstra innsats for å oppnå status som selvstendige, verdsatte mennesker i samfunnet. Dette er ifølge Murphy og kolleger (1988) et vilkår for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Men bare det at personen deltar i en sosial kontekst, gjør at andre oppfatter personen som en som kan noe – en som er mer enn bare en funksjonsnedsettelse (Goffman, 2009/1963).

Aktiv deltaker

For å oppsummere kan vi si at det å være aktiv deltaker er et forhold mellom personen og samfunnet. Personen må tro på og vise at han eller hun har noe å tilby med hensyn til det som det aktuelle fellesskapet er sammen om. Og fellesskapet må invitere personen inn, forvente noe og være klar til å støtte hans eller hennes deltakelse, og legge forholdene til rette slik at personen kan bruke ferdighetene sine til fordel for felles sak. Det gjelder for alle mennesker og i alle samfunnets fellesskap som jobb, utdanning, fritid etc. Eksemplene her viser at deltakelse fører til mer deltakelse. Både Emma og Magnus har møtt mennesker som har satt dem på sporet av aktivitetsfellesskap hvor de har kunnet utvikle ferdighetene sine. De har fått mulighet til å vise hva de kan. På den måten har de påvirket omgivelsenes inntrykk og forventninger til seg, slik at de også er blitt invitert inn i andre sosiale fellesskap. Både Emma og Magnus blir oppfattet som personer som kan bidra med sine ferdigheter til fellesskapet, enten det er snakk om fritidsliv, organisasjonsarbeid, utdanning eller på arbeidsmarkedet. Men det er avgjørende for dem at de opplever både støtte fra andre mennesker og en nødvendig tilrettelegging av rammene slik at de kan delta fullt ut i den aktuelle sosiale sammenhengen med det de har å tilby. På den måten blir det også mulig for dem å utvikle ferdighetene sine.

I lys av disse eksemplene blir det tydelig at (re)habilitering av barn med funksjonsnedsettelse handler om å oppmuntre og støtte dem i å bli en del av sosiale fellesskap som de selv kan finne glede og mening i.

Kropp og deltakelse

Som beskrevet tidligere er kroppslig funksjon eller mestring av ferdigheter ikke det eneste som avgjør i hvilken grad man kan delta i ulike fellesskap. Likevel har personens egen opplevelse av kroppens fungering betydning for hans eller hennes deltakelse og motivasjon for å delta. Dette skal vi nå se nærmere på ved hjelp av kroppsfenomenologien.

Å ha en funksjonsnedsettelse er ikke alene knyttet til personens fysiske kropp. Kroppslige ferdigheter påvirker hele personens *væren-i-verden* (Bredahl, 2012). Det betyr at et menneske med nedsatt funksjonsevne kan oppleve kroppen som fremmed eller *noe annet enn meg*, idet den utgjør

en motstand mot handlinger som man ønsker å utføre. Man opplever en uoverensstemmelse mellom kropp, intensjon og omgivelser.

Det kan hevdes at denne motsetningen oppheves hvis omgivelsene forandres og tilpasses individets funksjonsevne, fordi både ferdigheter og funksjonsevne kan anses å være betinget av konteksten (Dreier, 1999). Men for individet som opplever denne motsetningen, kan det kjennes annerledes. For ham eller henne er kroppen på samme tid meg og noe annet-enn-meg. For å forstå det kan vi få hjelp av den franske filosofen og fenomenologen Maurice Merleau-Ponty. I optikken hans er kroppen på samme tid fysisk og eksistensiell. Man både *har* kroppen og *er* kroppen samtidig (2009/1945). Det kan ikke skilles mellom *kropp* og *jeg*.

Kroppen er intensjonal, den er alltid rettet mot noe og alltid på vei. Og kroppen er stedet for menneskers samspill med omgivelsene. Vi oppfatter og forstår hverandre gjennom kroppen. Motorikk ses derfor som handlingens utgangspunkt, ikke som *bevissthetens tjenestepike som transporterer kroppen til et sted i rommet* (ibid., s. 92). Bevisstheten er ikke *jeg tenker at*, men *jeg kan*, sier Merleau-Ponty. Som mennesker strekker vi på den måten kroppen ut mot verden, og det er i kroppen vi forstår verden.

I det perspektivet kan kroppen på ulike måter fremstå for bevisstheten. Dette kan illustreres med Emma som eksempel.

Før hjerneskaden var Emma en flink rytter. Bevegelsene hennes fløt sammen med hestens rytme, og kroppen var fraværende i bevisstheten hennes. Drew Leder, som bygger på Merleau-Pontys kroppsfenomenologi, betegner denne tilstanden som *den ekstatiske kroppen* (1990). Kroppen trer i bakgrunnen for bevisstheten, og dette fraværet av oppmerksomhet gjør at Emma kan åpne seg mot verden og handle. Hun *er* kroppen. Å *glemme seg selv* er knyttet til den kroppen som fungerer optimalt sammen med omgivelsene. Denne kroppens selvutslettende evne er avgjørende for at man kan utfolde seg i verden og forholde seg til den.

Når Emma kommer tilbake på hesten etter hun er skadet, opplever hun at kroppen kommer på tvers av intensjonene hennes om å ri slik som før. Hun kan ikke lenger styre hesten, og balansen hennes er forstyrret på grunn av de halvsidige lammelsene. Det eneste hun kan tenke på, er hvor dårlig hun er. Hun må leies rundt av hjelpere på samme måte

som hun gjorde det med funksjonshemmede ryttere tidligere. Og det gir ikke Emma noen glede.

Kroppen blir, med Leders uttrykk, *dysfremtredende* for bevisstheten. Emma *har* en kropp som ikke vil det hun vil. Den opptar oppmerksomheten hennes og fratår henne muligheten til å strekke seg ut mot verden. Emma kan ikke lenger bruke den erfaringen hun har med kroppen fra tidligere. Hun er blitt en annen enn den hun var før.

For Magnus er det annerledes. Han har vokst opp med kroppen sin som den er, og hans erfaringer er knyttet til den funksjonsevnen han er født med. Men likevel vil han oppleve at kroppen kommer på tvers når han står overfor nye kroppslige utfordringer. Vi opplever alle at vi må være ekstra bevisste og oppmerksomme når vi skal lære nye ferdigheter. Men den referanserammen og de fysiske omgivelsene vi beveger oss i, er innrettet for den funksjonsfriske kroppen. Ikke for kropper som har ufrivillige bevegelser og vansker med å gå og snakke. Så i forhold til omgivelsene vil Magnus ofte oppleve seg som langsom, klossete og vanskelig å forstå, og han vil kjenne igjen dette i andres reaksjoner på ham. I slike situasjoner vil han kanskje oppleve kroppen som en motspiller, og bruke mye oppmerksomhet på at kroppen hans agerer på en uønsket måte. Det preger Magnus' muligheter for deltakelse.

(Re)habilitering som læreprosess

(Re)habilitering kan ses som læreprosesser hvor personen skal utvikle eller gjenvinne kompetansen til å leve sitt liv ut fra de forutsetningene de har, eller ut fra andre forutsetninger enn tidligere. Prosessen handler ikke alene om læring av ferdigheter. Er det snakk om rehabilitering, dreier det seg om til stadighet å gjøre seg nye eksistensielle og sosiale erfaringer som den kroppen man er. Det handler om å finne frem sine muligheter til å være til som menneske og å utvikle sin identitet og selvoppfatning. Det skjer blant annet gjennom å delta i sosiale fellesskap.

Når det gjelder rehabilitering, er det snakk om en eksistensiell, sosial læreprosess hvor man må finne en ny identitet – bli seg selv på ny. Man kan også si at personen må «*ta seg selv tilbake*» – forbinde seg med sitt

eksistensielle selv og sine muligheter for å være til som menneske (Stone & Papadimitriou, 2015).

For barn og unge som har en ervervet funksjonsnedsettelse, er det et vilkår at de ser inn i en fremtid uten konkret erfaring fra fortiden. Det de var før, er noe annet enn det de er nå og i fremtiden. Som mennesker skaper vi mening ved å koble fortid og fremtid. Vår evne til å skape mening, eller gi mening til det som er rundt oss og de aktivitetene vi er engasjert i, springer ut fra vår evne til å se handlingsmuligheter i fremtiden (Stone & Papadimitriou, 2015; Dreier, 2008). Denne prosessen forstyrres imidlertid hos mennesker som har ervervet en funksjonsnedsettelse. De mangler en klar og tydelig fornemmelse av de fremtidige mulighetene deres fordi de ikke har en fortid med funksjonsnedsettelse. Derfor kan det være vanskelig å finne mening i de mer snevre treningsaktivitetene som de ofte presenteres for i rehabiliteringen. Det kan for eksempel vise seg i manglende motivasjon og motløshet. Erkjennelsen av at man selv med iherdig trening kanskje ikke gjenvinner tidligere ferdigheter, men må godta en ny og annerledes funksjonsevne, kan også bidra til en følelse av meningsstap og tap av identitet.

For å understøtte barnet eller den unge i den eksistensielle og sosiale læringsprosessen med å utvikle identiteten og selvoppfattelsen sin, og å oppleve en konkret opplevelse av en tilværelse som deltaker i samfunnet, er det nødvendig å fokusere på det mennesket som personen skal bli til gjennom læringsprosessen.

Pedagogisk tilnærming

Den fenomenologiske tenkningen kan få betydning for hvordan man støtter barn og unge i deres læringsprosesser. Kroppen er omdreiningspunktet når det handler om å utvikle mestringsevne, selvstendighet og deltakelse. Det er kroppen som eksistens som med sin særegenhet beveger seg omkring som deltaker i ulike kontekster. Og det er som kropp mennesket opplever og erkjenner (Kissow & Pallesen, 2016). Derfor gir det mening å presentere barnet eller ungdommen for opplevelser hvor kroppen ikke føles som et plagsomt vedheng som blir gjenstand for negativ oppmerksomhet. Den dysfremtredende kroppen er med på å sette dagsorden for barnets eller ungdommens deltakelse i sosiale sammenhenger ved å sette

begrensninger for personens evne til å rette sin fulle oppmerksomhet mot hverdagslivets fellesskap (Kissow, 2013b).

Disse begrensningene har imidlertid mindre betydning hvis personen settes i en situasjon hvor hun eller han kan *glemme kroppen*. Dette fraværet av bevissthet gjør at kroppen kan åpne seg mot verden og handle. Oppmerksomheten er primært rettet mot omgivelsene, og det gjør det mulig at man kan delta i fellesskapet.

Betingelsen for at den tilstanden kan oppstå, er at situasjonen legges til rette slik at barnet eller den unge kan delta med de forutsetningene hun eller han har. Det kan for eksempel være at andre i fellesskapet yter en passende støtte, eller ved at det er adgang til redskaper som kan fungere som en *forlengelse av kroppen* (se kapittel 8) og gjøre det lettere for personen å medvirke. På den måten utvides personens muligheter for å være fullt delaktig i den konkrete sosiale aktiviteten, og muligheten for å tilby ressursene sine og utvikle seg som deltaker.

Avslutning

I dette kapittelet knytter vi begrepet deltakelse til ICF-modellen. Vi har også presisert at deltakelse har å gjøre med forholdet mellom individet og samfunnet, slik som det presiseres i kritisk psykologi, og barnets og den unges opplevelse av kroppen sin, slik som kroppsfenomenologien påpeker.

Det må tas høyde for i (re)habiliteringsprosessen. I den prosessen er målet at barnet eller den unge opplever handlingsmuligheter og selvstendighet i hverdagen. Samtidig skal ungdommen utvikle identitet og finne seg selv og sine muligheter i det å være menneske.

Kapittelet belyser også hvordan idrett og fysisk aktivitet kan være et virkemiddel i den sammenhengen og medvirke til en transformativ læringsprosess.

Litteratur

- Barne- og likestillingsdepartementet (2008). *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. (Norsk uoffisiell oversettelse). Oslo.
- Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten*, 1(9), 1–5.
- Bredahl, A.M. (2012). *Freedom of the Treadmill. Physical Activity, Disability and Existence*. Doktorgradsavhandling. Oslo: Norges idrettshøgskole.

- Coster, W. & Khetani, M.A. (2008). Measuring participation of children with disabilities. Issues and challenges. *Disability & Rehabilitation*, 30(8), 639–648.
- Dreier, O. (1999). Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I: K. Nielsen & S. Kvale (red.), *Mesterlære. Læring som social praksis* (s. 35–53). København: Hans Reitzels Forlag.
- Dreier, O. (2008). *Psychotherapy in Everyday Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- FNs barnekonvensjon (2003). *FNs barnekonvensjon*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.
- Goffman, E. (2009/1963). *Stigma: Om afvigerens sociale identitet*. København: Gyldendal.
- Grue, L. (2001). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam. Gyldendal.
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2000). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445–1460.
- Hogsteen, L. & Woodgate, R.L. (2010). Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 325–339.
- Holzkamp, K. (1998). Daglig livsførelse som subjektvidenskabelig grundkoncept. *Nordiske Udkast*, 26(2), 89–117.
- Illeris, K. (2013). *Transformativ læring og identitet*. København: Samfundslitteratur.
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P.H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P.L. & Gordon, A.M. (2017). Participation, both a means and an end. A conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Development Medicine and Child Neurology*, 59(1), 29–38.
- Jerlinder, K. (2005). Rättvis idrottsundervisning för elever med rörelsehinder. Dilemma kring qomfördelning og erkännende. *Studies from The Swedish Institute for Disability Research no. 12*. Örebro Universitet.
- KITH. Informasjonsteknologi for Helse og Velferd (2003). *ICF Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Kissow, A. (2013a). Krop og handicap – deltagelse i sociale fællesskaber. *Nordiske Udkast*, 41(2), 82–95.
- Kissow, A. (2013b). *Idræt, handicap og social deltagelse*. Doktorgradsavhandling. Roskilde: Institut for Psykologi og Uddannelsesforskning, Roskilde Universitet.

- Kissow, A. & Pallesen, H. (2016). *Mennesket i bevegelse*. 4. utg. København: Munksgaard
- Kissow, A. & Klasson, L. (2018). *Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltagelse i fysisk aktivitet. En systematisk kunnskapsoversikt. Rapport nr. 1*. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Valnesfjord.
- Kunnskapssenteret (2011). Effekter av fysisk trening hos barn og unge med habiliteringsbehov. *Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 20/2011. Systematisk oversikt*.
- Larsen, M.R. (2011). *Samarbejde og strid om børn i vanskeligheder. Organisering af specialindsatser i skolen*. Doktorgradsavhandling. Roskilde: Roskilde Universitet.
- Løvgren, M. (2009). Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltagelse i fritidsaktiviteter. *NOVA-Rapport nr. 9/09*. Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Murphy, R.F., Sheer, J., Murphy, Y. & Mack, R. (1988). Physical disability and social limitations. A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26(2), 235–242.
- Nyquist, A. (2012). *Jeg kan delta!* Doktorgradsavhandling. Oslo: Norges idretts-høgskole.
- Nyquist, A., Jahnsen, R.B., Moser, T. & Ullenhag, A. (2019). The coolest I know. A qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activity program. *Disability and Rehabilitation*. doi:10.1080/09638288.2019.1573937
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability*. London: Macmillan.
- Ramm, J. & Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne. Indikatorer for levekår og likestilling*. SSB Rapporter nr. 8. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with Cerebral Palsy. Systematic Review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155–169.
- Statusrapport (2008). *Samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter.
- Stone, D.A. & Papadimitriou, C. (2015). Rehab as an existential, social learning process. A thought experiment. I: K. McPherson, B.E. Gibson & A. Leplège (red.), *Rethinking Rehabilitation, Theory and Practice* (s. 273–290). Boca Raton: CRC Press.
- Wendelborg, C. & Paulsen, V. (2014). Inkludering i skolen – inkludering på fritida? I J. Tøssebro. & C. Wendelborg (red.), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (s. 59–79). Oslo: Gyldendal akademisk.