

At falde imellem to stole: Forældreoplevelser med at støtte børn og unge med cerebral parese i at leve et aktivt liv



AT FALDE IMELLEM TO STOLE: FORÆLDREOPLEVELSER MED AT STØTTE BØRN MED CEREBRAL PARESE I AT LEVE ET AKTIVT LIV

Notat | September 2023

Sofie Schulze Morley, videnskabelig medarbejder
Forsknings- og Implementeringscenter for Idræt, Bevægelse og Læring

Sofie Schulze Morley
Videnskabelig medarbejder
Forskning – og implementeringscenter for idræt, bevægelse og læring
Institut for Idræt og Biomekanik
Syddansk Universitet
smorley@health.sdu.dk

Hvad er cerebral parese?

- Cerebral parese er en varig hjerneskade, der kan opstå i fosterstadiet, under fødslen eller hos det nyfødte barn.
- Det medfører en række ændringer i hjernen, der typisk resulterer i motoriske, kognitive og/eller sociale udfordringer
- Selve skaden i hjernen forværres ikke, men symptomerne kan variere meget fra person til person

7 interview med
forældre til børn med
cerebral parese

7-15 år

GMFCS I-II

#FYSISK AKTIVITET OPLEVES VIGTIGT OG PRIORITERET

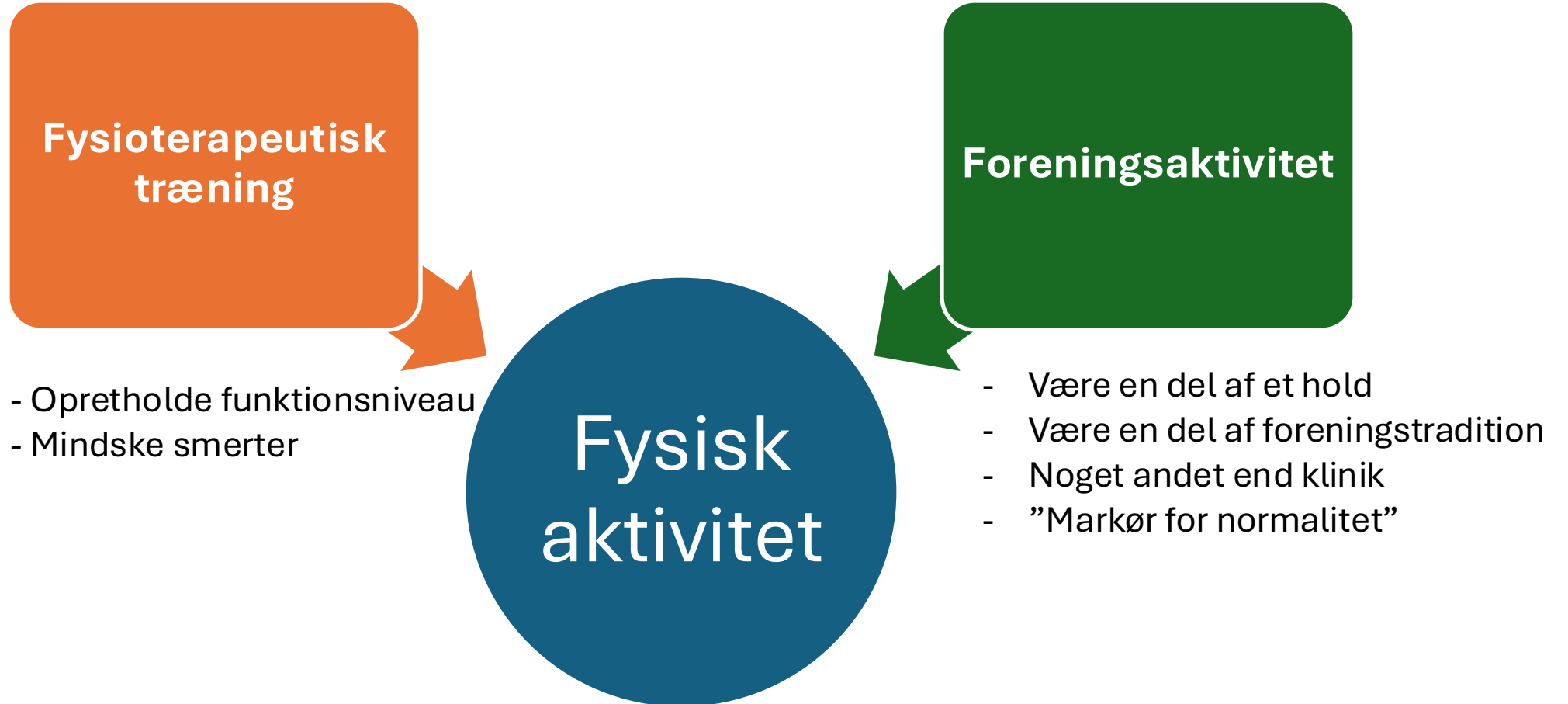
#BALANCEN I AT VÆRE EN STØTTENDE FORÆLDER


#NÅR DET (NÆSTEN) LYKKES

#AT FALDE IMELLEM TO STOLE

#PRÆSTATIONSKULTUR I ALMENE IDRÆTSTILBUD

#FYSISK AKTIVITET OPLEVES VIGTIGT OG PRIORITERET

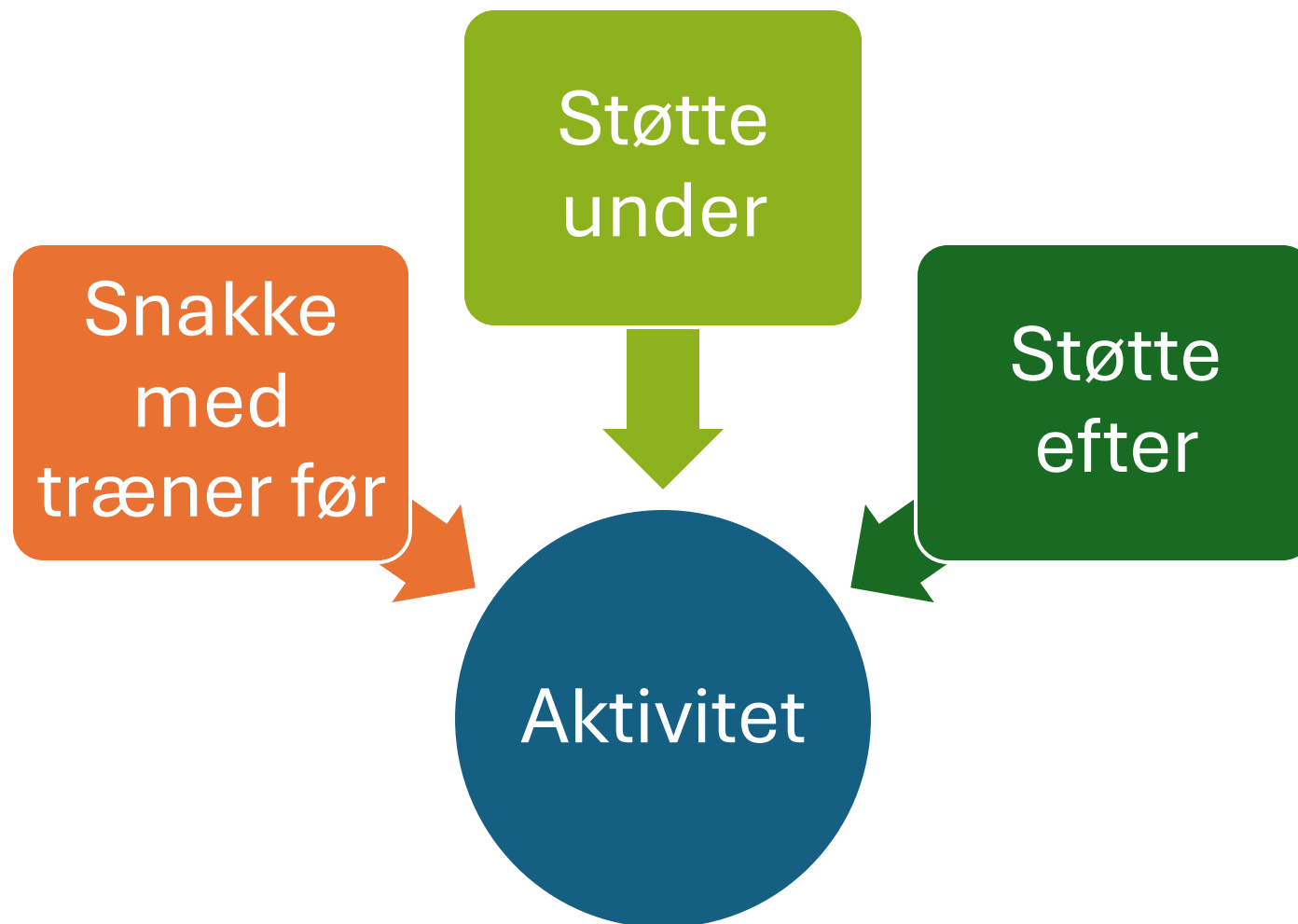




”.. hun ser jo sine søskende og hun ser andre børn gå til noget og være en del af et hold. Og det er der jo en virkelig, virkelig stærk tradition for i Danmark. Altså ja, foreningsgymnastik og foreningsidræt. Så det er bare virkelig vigtigt for ens selvforståelse også, at man går til noget på et hold, at man ikke er sådan en særling, der går nede på en klinik”

(interview 4, mor til pige, 11 år, GMFCS I)

#BALANCEN I AT VÆRE EN STØTTENDE FORÆLDER



#Balancen i at være en støttende forælder

”Nogle gange tager vi en ”kalkuleret risici”, hvor vi lader hende komme til noget, hvor vi med hundrede procents sikkerhed ved: Dét der, det eksploderer og der kommer til at være et efterslæb på flere dage, hvor hun har overbrugt sin energi. Men hvor vi sammenligner det lidt med, at vi går i byen og får tømmermænd og tømmermændene, de er ikke sjove, men det bliver festen ikke dårligere af. Altså, så har man alligevel fået noget med ikke også?”

(interview 4, mor til pige, 11 år, GMFCS I)

”Skubbe”

”Skærme”

#NÅR DET (NÆSTEN) LYKKES

Aktivitetens
natur og kultur
på holdet har
betydning

”Det var okay, at man dummede sig på det hold, ikke også? Og det er ikke altid okay på et fodboldhold, at du ikke rammer bolden, vel? (...) Men her var der mange ting, der var okay lige pludselig, ikke også? Og det tror jeg på, har været forskellen.”

(interview 3, mor til pige, 13 år, GMFCS I)

På lånt tid

”Men jeg tror også vi altid har tænkt, at der var en grænse en dag. Altså når ting blev udviklet for meget, så kan det være svært”

(interview 5, mor til pige, 13 år, GMFCS I)

#AT FALDE IMELLEM TO STOLE

"Hun falder lidt ligesom mellem to stole, fordi hun er så motorisk dygtig (..), men har det kognitivt svært. (..) Så det der CP-hold (..) på trampolin. (..) det var for kedeligt."

(interview 4, mor til pige, 11 år, GMFCS I)

"Altså det der med at komme på et hold direkte for nogle der har CP - det er hun for god til."

(interview 3, mor til pige, 13 år, GMFCS I)

"Altså han er normalt fungerende (kognitivt, red). Der er kroppen, der er lidt langsommere. Så det ville aldrig gå og proppe ham ind i sådan noget der (tilpasset idræt for børn og unge med udviklingshandicaps, red.). Og i almindelig sport er han lige, du ved, ti procent for langsom til at være rigtig god."

(Interview 7, mor til dreng, 15 år, GMFCS II)

#PRÆSTATIONSKULTUR I ALMENE IDRÆTSTILBUD

”Hvor professionel behøver man at være, når man er under 10 år? Men de har bare meget høje ambitioner mange af de der instruktører eller trænere eller sådan noget, ikke også? Hvor jeg tænker: Jamen, det er også fint at have, men det udelukker altså også en stor del, som ikke kan, ikke også?”

(interview 3, mor til pige, 13 år, GMFCS I)



**#FYSISK AKTIVITET OPLEVES
VIGTIGT OG PRIORITERET**

**#BALANCEN I AT VÆRE EN
STØTTENDE FORÆLDER**

#NÅR DET (NÆSTEN) LYKKES

#AT FALDE IMELLEM TO STOLE

**#PRÆSTATIONSKULTUR I ALMENE
IDRÆTSTILBUD**

Litteratur

- IDAN (2022). Idræt for mennesker med funktionsnedsættelser i Danmark. Litteraturreview og analyser fra Danmark i Bevægelse. Tilgået den 27.07.2023 via <https://www.idan.dk/udgivelser/idraet-for-mennesker-med-funktionsnedsaettelser-i-danmark/>
- Morley, S. S. (2023): "At falde falde imellem to stole: Forældreoplevelser med at støtte børn med cerebral parese i at leve et aktivt liv", Forskning – og implementeringscenter for idræt, bevægelse og læring
- Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. Transl Pediatr. 2020 Feb;9(Suppl 1):S125-S135. doi: 10.21037/tp.2020.01.01. PMID: 32206590; PMCID: PMC7082248.