



Activity courses led by peers with disability

Anestis Divanoglou, PT, PhD
Associate Professor in Physiotherapy



“Active Rehabilitation” concept

- Developed in Sweden in 1976
- Located in the community
- Not part of the initial in-patient or out-patient care and rehabilitation
- Led by and based on individuals with a lived experience of disability (peer mentors)
- May or may not involve health professionals
- Aspects of Active Rehabilitation are used in more than 20 countries
- Typically provided by not-for profit organisations

First
contact



Community
awareness

Training
programs



Follow-up
activities

Skills



Positive attitude



Self-confidence



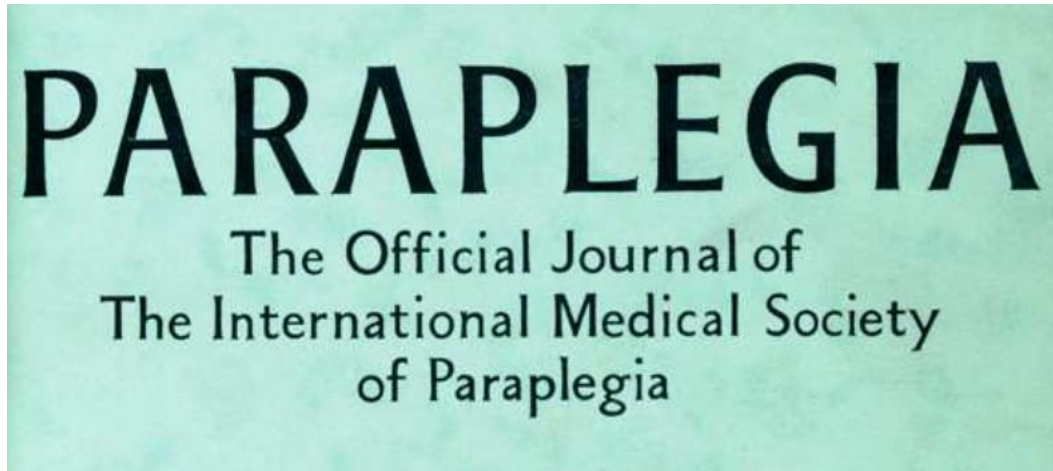
Share knowledge



Problem-solving



Why is it called “Active Rehabilitation”?



- High mortality: 70% of complete tetraplegics over 45 years old died within 2 years after their injury (UK)
- Low socio-economic status: 75% were illiterate; 12% earned wages; vast majority supported by National Insurance (Spain)
- High rate of hospital re-admissions, especially for those under 30 years old (UK)

Paraplegia, 1976

1978

1st Active Rehabilitation Training Program in Sweden



Active Rehabilitation Training Programs

- ✓ Short and intensive
- ✓ Face to face, residential
- ✓ Goal-oriented
- ✓ Group-based, still individualised
- ✓ Community-like, non-hospital environment
- ✓ Led by peer mentors
- ✓ May involve health professionals





1st Active Rehabilitation Training Program in Botswana
6-13 December 2017



Types of training programs

- Introductory or more advanced
- General or for a specific group, e.g.
 - girls,
 - tetraplegics,
 - kids,
 - Life-course

Sharing a room – interacting 24/7

- 15-20 participants
- 6-8 peer mentors
- 7-8 support group
- 3 program organisers



A typical day

- 06.30 Waking up
- 08.00 – 09.00 Breakfast
- 09.30 – 13.00 Core activities
- 13.00 – 15.00 Lunch - Rest
- 15.30 – 17.30 Afternoon Activities
- 17.30 – 19.00 Shower
- 19.00 – 20.00 Dinner
- 20.00 – 21.30 Evening Activity



A typical day

- 06.30 Waking up
- 08.00 – 09.00 Breakfast
- **09.30 – 13.00 Core activities**
- 13.00 – 15.00 Lunch - Rest
- 15.30 – 17.30 Afternoon Activities
- 17.30 – 19.00 Shower
- 19.00 – 20.00 Dinner
- 20.00 – 21.30 Evening Activity



A typical day

- 06.30 Waking up
- 08.00 – 09.00 Breakfast
- 09.30 – 13.00 Core activities
- 13.00 – 15.00 Lunch - Rest
- **15.30 – 17.30 Afternoon Activities**
- 17.30 – 19.00 Shower
- 19.00 – 20.00 Dinner
- 20.00 – 21.30 Evening Activity



A typical day

- 06.30 Waking up
- 08.00 – 09.00 Breakfast
- 09.30 – 13.00 Core activities
- 13.00 – 15.00 Lunch - Rest
- 15.30 – 17.30 Afternoon Activities
- 17.30 – 19.00 Shower
- 19.00 – 20.00 Dinner
- 20.00 – 21.30 Evening Activity



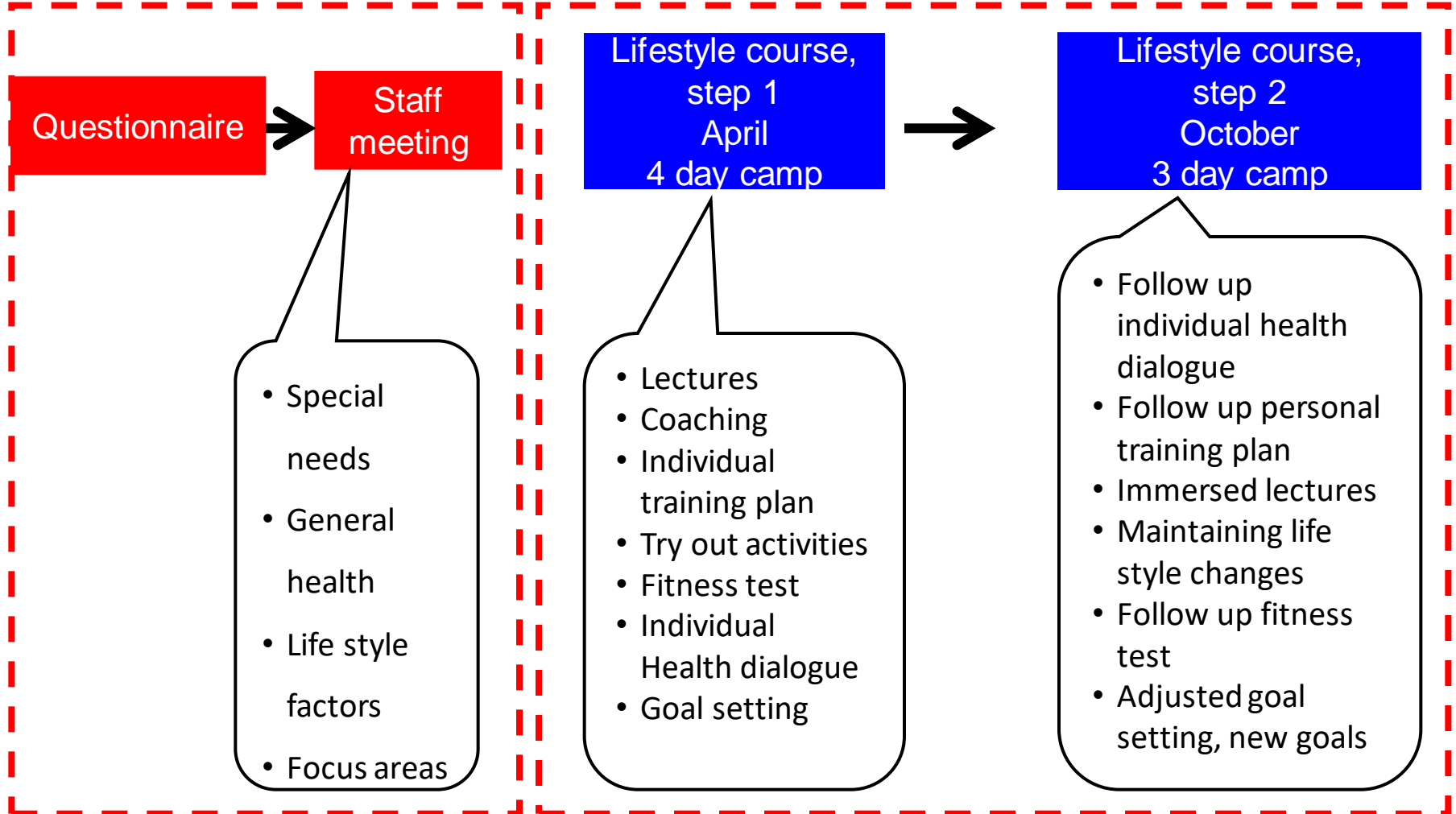
Aims of Lifestyle course

- Increase fitness
- Prevent secondary complications
- Ageing with SCI: values and attitudes e.g. needing more technical aids and personal assistance
- Role models?
- Lifestyle issues



Structure of Lifestyle course

Pre – course preparations



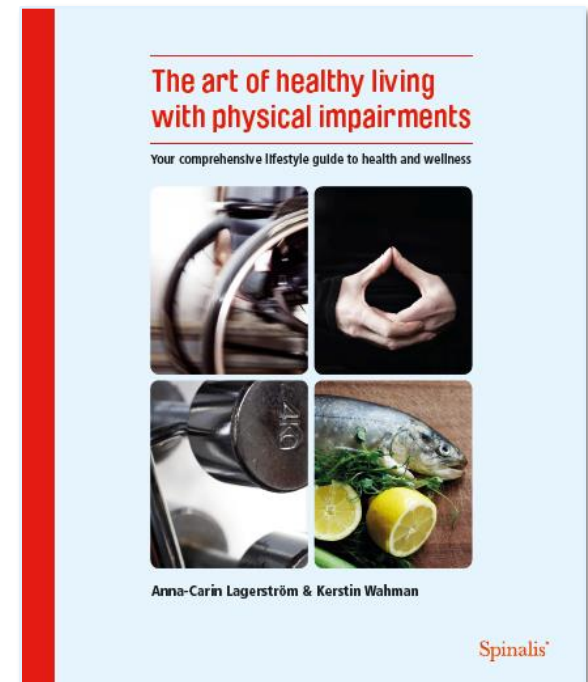
In between the two steps:

Lifestyle course,
step 1



Lifestyle course,
step 2

- Support and coaching by the staff
- Following individual training plan
- Following personal health development plan
- The Art of Healthy Living, course literature



Are the training programs beneficial?

Anecdotaly

Measured

NIO DAGAR SOM FÖRÄNDRADE LIVET

TEXT & FOTO: ANETTE BOHM

I somras hade Alli Opsi, grekiska Rekryteringsgruppen, sitt tredje läger i bergsbyn Kolindros utanför Thessaloniki. Även denna gång deltog svenska ledare och deltagarna var mycket nöjda.

T

emanar från läger var utbildning och lektioner där målet var att 10 fler grekiska ledare i rullstol och det tillika tredje tre utbildningsläger innan läger startade.

Redan från start härjade en maginfluensa som slog ut den ena efter den andra av såväl ledare som deltagare. Livslägers var den drabbade bara sjuk en till två dagar men med hög feber som ibland ledde till utorkning. Och att dela rum med flera andra, och bara en toalett, gjorde det extra påfrestande.

Trots denna prövning var stämningen på topp. KICK:s reporter har besökt läger i Sverige, Polen, Ukraina samt Grekland och konstaterar att Rekryteringsgruppen metod med förebilder som själva sitter i rullstol fungerar utmärkt. Trots att ett läger bara pågick 7-14 dagar ger det deltagarna möjlighet till en självständighet som förändrar deras levnadsvillkor avsevärt.



KICK 1-2010 13

INTERNATIONELLA GRUPPEN



Thanasis

an så vi spelar in programmen i förevåg. Han bor i Aten hos sina föräldrar och har en flickvän. Den fysiska tillgängligheten i staden är inte god och det är svårt att ta sig fram i rullstol.

Trottoarkanterna är höga och det finns inga nedförläsa kanter eller ramper. Jag tror att 90 procent av affärerna saknar ramper. Och sedan är det mycket bilat. Attityderna hos människor är att de tror att man är sjuk när man sitter i rullstol. En paraplegiker är inte sjuk, man kan bara inte gå.

Men efter läger, och allt jag lärt mig, kommer jag ut på egen hand vilket är en fröhet. Jag vill säga att Alli Opsi gör ett fantastiskt jobb och det berättar jag för alla på läger som är här för första gången och är beredda av hjälp.

Nio dagar på ett läger kan verka kort men förtämr deltagarna att träna på det de lärt

sig när de kommer hem kommer de att uppleva hjälpavväckande förändringar.

KATERINA KONDARI ÄR PÅ LAGER för första gången och tycker att det är mycket bra.

Under de här dagarna har jag lärt mig mycket mer än förväntat. Det är bra att förebilderna är aktiva och har en frö.

Som tiodling fick hon en tumör på ryggmången och operationen ledde till en paraplegi. De första åren efter skadan vistades hon mest i huset hos föräldrarna och fick hemundervisning. Senare började hon gå i skolan och fick träffa klasskompisar, vilket hon minns som en bra tid.

Jag hade en stor och tung rullstol, men jag kunde köra den själv. Nu i efterhand inser jag att mina föräldrar hade kunnat pressa mig lite hårdare för då hade jag kunnat göra mer saker själv, vilket hade ökat självständigheten.



Katerina

Jag minns att jag åkte till ett rehabiliteringscenter för vuxna och det var så miserabelt då. Inne ens mina föräldrar stod ut med atmosfären. Så jag tränade och fick behandling av sjukgymnast hemma i stället.

KATERINA KONDARI berättar att det kom en period då hon kände sig väldigt osäker när det gällde män och sex.

Till jag var 25 år fästes jag åtta månader på jag hade något gemensamt med. Och de skulle inte ha funktionsnedsättning. Jag träffade många olika män under den perioden. Trots osäkerheten hade hon många vänner,

14 KICK 1-2010



Current research studies

- Level of independence
- Wheelchair skills
- Self-efficacy
- Level of physical activity
- Participation
- Life satisfaction
- Feelings

In summary

- An opportunity to meet others in a similar situation and learn from each other
- Share knowledge and skills
- Develop a positive attitude, empowerment, motivation
- Different to incidental peer support
- Focus of programs is adjusted based on current needs

- Is it relevant for you?
- Could it be useful for Icelanders with disability?



Resources

- **spinalistips.se**
- Lagerström & Wahman. (2014). The art of health living with physical impairments. Spinalis **FREE E-BOOK**
- Divanoglou, A., Tasiemski, T., Augutis, M., & Trok, K. (2017). Active Rehabilitation—a community peer-based approach for persons with spinal cord injury: international utilisation of key elements. Spinal Cord. doi:10.1038/sc.2017.28
- Divanoglou, A., & Georgiou, M. (2017). Perceived effectiveness and mechanisms of community peer-based programmes for Spinal Cord Injuries-a systematic review of qualitative findings. Spinal Cord. doi:10.1038/sc.2016.147
- [Hákon Atli Bjarkason](#)

