



## Ny indsigt - ny indsats

Udviklingsprojekt til intensivering  
af optræningsindsatsen for børn  
med medfødt hjerneskade

# Indholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	3	<b>ERFARING MED TILBUD OG METODER</b> .....	51
<b>OPSUMMERING OG KONKLUSIONER</b> .....	4	Generelt om erfaringer med offentlige tilbud .....	51
<b>OM PROJEKTET</b> .....	8	Erfaringer med fysisk træning .....	53
Baggrund .....	8	Erfaringer med kognitiv træning .....	56
Formål .....	8	Erfaringer med social træning .....	58
Organisering .....	9	Forældrenes erfaringer med tilbud, barnet har modtaget tidligere .....	60
Målgruppe .....	9	Forældrenes erfaringer med hjemmetræning .....	61
Sektorer og tilbud .....	10	Savn og mangler .....	64
<b>UNDERSØGELSESDSIGN</b> .....	12	<b>FORÆLDRENES</b>	
Samlet design .....	12	<b>MØDE MED SYSTEMET</b> .....	68
Litteraturstudie .....	13	Information og vejledning .....	68
Beskrivelse af undersøgelsesgruppen .....	13	Valg af og adgang til tilbud .....	69
Kortlægning og erfaringsopsamling .....	13	Forældreinddragelse .....	69
Forslag og modeller .....	16	Koordinering i forbindelse med overgange mellem tilbud .....	70
Formidling .....	16	Daglig koordinering mellem hjem og tilbud .....	71
<b>LITTERATUREN VISER</b> .....	17	Koordinering mellem sektorer .....	71
<b>BØRNEGRUPPEN</b> .....	19	Savn og mangler .....	71
Generelt om målgruppen .....	19	<b>FORSLAG TIL FORBEDRING</b>	
Beskrivelse af case-børnegruppen .....	19	<b>AF INDSATSEN</b> .....	73
<b>OFFENTLIGE TILBUD</b> .....	24	Information .....	73
Tilbuddene og deres indhold .....	24	Forældresamarbejde .....	74
Praksis og anvendte metoder .....	26	Planlægning af indsatsen – samarbejde og koordinering .....	75
Metoder til vurdering og måloptillelse .....	28	Styrkelse af (trænings)indsatsen .....	77
Metoder til udvikling og træning af barnet .....	31	Viden og kompetence .....	79
<b>TRÆNING I HJEMMET</b> .....	45	Forskning og evaluering .....	80
Træning i hjemmet efter IAHP's koncept .....	45	Andet .....	80
Træning i hjemmet efter FHC's koncept .....	50	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	81
		<b>BILAG</b> .....	83
		Bilag 1 Følgegruppe .....	83
		Bilag 2 Rådgivende ekspertpanel .....	83
		Bilag 3 Projektgruppe .....	83
		Bilag 4 Teorier og metoder .....	84

## Forord

Hvordan den nuværende indsats i forhold til børn med forskellige former for funktionsnedsættelse er, og hvordan den opleves af forældre og fagpersoner – det er hvad denne udredning belyser.

Derudover gives der en række bud på forbedring af indsatsen som optakt til det udviklingsarbejde, der efterfølgende skal igang i kommuner og amter.

Projektet er foranlediget af Socialministeriet, der på basis af en bevilling fra SATS-puljeforliget i 2002 har iværksat et flerårigt udviklingsprojekt af indsatsen på dette område.

Udviklingsprojektet skal ifølge SATS-forliget indeholde forsøg med intensiv træning af børn med forskellige former for medfødte fysiske, kognitive eller sociale forstyrrelser. Der vil være tale om en øget offentlig indsats, der involverer både sundhedsvæsenet, undervisningssektoren og socialektoren og både amter og kommuner.

Udredningens empiriske grundlag er en kortlægning og indsamling af erfaringer fra forældre og fagpersoner i de nævnte sektorer i 3 amter, 4 kommuner samt nogle alternative tilbud.

Projektet er gennemført af en projektgruppe ved MarselisborgCentret i perioden efterår 2002 til forår 2004.

Projektgruppen vil gerne benytte lejligheden til at takke alle forældre og fagpersoner, der har stillet sig til rådighed for projektet enten med egne erfaringer og forbedringsforslag eller med faglig sparring til projektgruppen.

Af nærværende rapport fremgår de væsentligste oplysninger i f.t. projektet. Denne rapport samt supplerende materiale, spørgeskemaer, interviewguides mv. fremgår desuden af projektets hjemmeside, som kan ses på [www.marselisborgcentret.dk](http://www.marselisborgcentret.dk)

**Tove Clemmensen Madsen**, *projektleder*

*April 2004*

# Opsummering og konklusioner

## OM PROJEKTET

Projektet er iværksat med SATS-puljeforliget i 2002, hvor der blev afsat i alt 20 mio. kr. over en 4-årig periode til at iværksætte forskning med intensiv træning af børn med forskellige former for medfødte fysiske, kognitive og sociale forstyrrelser.

Denne rapport omhandler den udredning, MarselisborgCentret har foretaget for Socialministeriet som optakt til igangsætning af udviklingsarbejde i amter og kommuner.

Udredningen indeholder en kortlægning af den eksisterende indsats i amter, kommuner og visse alternative tilbud, en opsamling af forældres og fagpersoners erfaringer hermed samt forslag til forbedring af indsatsen. Disse forslag og modeller skal nu efterfølgende danne baggrund for konkret udviklingsarbejde i amter og kommuner.

Udredningen er foretaget på baggrund af et udvalg af tilbud, der har tjent som eksemplificering af indsatsen. Tilbuddene i tre amter, fire kommuner, et par øvrige offentlige/halv-offentlige tilbud samt to former for træning i hjemmet ligger til grund for udredningen.

Datamaterialet for udredningen er bl.a. spørgeskema-besvarelser samt interviews med personale og forældre til børn i de pågældende tilbud.

Forslagene til forbedring af indsatsen er dels fremkommet på baggrund af disse undersøgelser, dels gennem afholdelse af fokusgrupper med forældre og fagpersoner samt afholdelse af arbejdsseminar, møder mv.

## DEN EKSISTERENDE INDSATS

Udredningen af den eksisterende indsats er baseret på følgende tilbud: dagtilbud, særlige dagtilbud, døgntilbud og forskellige former for undervisningstilbud: børn integreret i almindelige skoleklasser, børn i specialklasser samt specialskoler. Desuden enkelte andre offentlige/halvoffentlige tilbud: Geelsgårdsskolen og Marjatta-hjemmet. Træning i hjemmet efter "The Institute for Achievement of Human Potential" (IAHP)'s og Family Hope Center (FHC)'s koncepter. Endelig er de pædiatriske afdelingernes berøringsflader i f.t. de øvrige sektorer inddraget sporadisk.

Hvor der tidligere var fokus på organisatoriske og ressourcemæssige aspekter har opmærksomheden de senere år i højere grad været rettet mod indholdet og kvaliteten i tilbuddene – hvad er det for en service, borgeren kan forvente? – hvilke resultater opnås? I den forbindelse drøftes der "metoder" og "dokumentation af indsats". Men hvad er metoder i indsatsen i forhold til børn med funktionsnedsættelse?

Det har voldt projektet store problemer at få indkredset hvilke metoder, der anvendes i forhold til udvikling af børnenes funktioner, og at få de medvirkende instanser til at forholde sig præcist hertil. Fagpersonalet vægrer sig ofte ved at tale om metoder, man snarere om "praksis", "erfaringsbaseret indsats", "det man har med sig i rygsækken" etc. og har i høj grad fokus på det sociale.

Det er projektets erfaring, at navnlig de offentlige tilbud har vanskeligt ved at dokumentere og beskrive den anvendte praksis

og metoder, hvorimod de øvrige tilbud, projektet omfatter, i højere grad kan levere metodebeskrivelser. Der er i rapporten givet nogle bud på, hvorfor det forholder sig sådan – forskellige metodeopfattelser, forskelligt fokus etc. Det giver imidlertid problemer, at der hersker denne relative metodeusynlighed i de offentlige tilbud, da det bl.a. vanskeliggør indsigt i arbejdet for f.eks. forældrene. I projektet er det forsøgt på baggrund af spørgeskemabesvarelser og mundtlige beskrivelser at afdække, hvilke metoder og teorier, der ligger "gemt" i den praksis, der er rundt om i institutioner og skoler.

Det er kendetegnende, at næsten alle interviewede fagpersoner har pointeret, at der tages udgangspunkt i det enkelte barns behov, og at der anvendes en mængde forskellige tilgange i indsatsen. Af rapporten fremgår dels, hvilke metoder, der er de mest anvendte i forhold til opstilling af mål for og evaluering af indsatsen, dels hvilke metoder, der anvendes i det konkrete arbejde med udvikling og træning af børnenes fysiske, kognitive og sociale funktioner. Det er en mængde forskellige metoder, der er fremkommet og det er kendetegnende, at der sjældent ligger en evidensbaseret baggrund bag valget af metoder. Arbejdet i de offentlige tilbud er snarere baseret på de enkelte medarbejders erfaringer og dermed personafhængigt. De fleste institutioner har ganske vist traditioner og kulturer for, hvordan man arbejder, men ofte er det op til den enkelte medarbejder, hvordan man griber det an i hverdagen. Få institutioner baserer deres arbejde på egentlige koncepter.

Det gør derimod de tilbud, der er i forhold til træning i hjemmet, hvilket tilsyneladende opfylder nogle familiers behov. Det samme gør de få andre offentlige og halvoffentlige tilbud, der er inddraget i projektet (Geelsgårdsskolen, Marjatta-hjemmet). Selvom

disse tilbud i højere grad kan beskrive indsatsen, er der dog også her som for de amtslige og kommunale tilbud sparsomt med evidens i forhold til dokumentation af effekt af indsatsen.

### ERFARINGER MED TILBUDDENE

Generelt udtrykker forældrene gode erfaringer med den indsats, der ydes over for deres børn i de offentlige tilbud. Forældre stiller ikke spørgsmål ved de metoder, fagpersonalet anvender ved træning af børnene. Der er tværtimod stor tiltro til personalets professionalitet og evne til at gøre det rigtige med børnene.

Derimod er der et stort ønske om en mere intensiv og målrettet træningsindsats tilpasset det individuelle barn. Mange efterlyser mere fysisk træning, men også en øget indsats i f.t. kommunikation og sociale færdigheder. Næsten alle forældre til børn i den skolepligtige alder peger desuden på det problematiske i, at træningen af børnenes motoriske funktioner reduceres ved overgangen fra dagtilbud til skole.

Forældrene savner sammenhæng i indsatsen og efterlyser i den forbindelse såvel en større grad af tværfagligt samarbejde på den enkelte institution/skole som samarbejde på tværs af sektorer.

Nogle forældre ønsker at blive inddraget mere direkte i træningen af børnene i de offentlige tilbud og/eller at få mere vejledning i, hvordan de selv kan følge op med træning hjemme.

Ligeledes er der ønske om større synlighed i tilbuddene og om bedre information til forældrene.

Endelig ville mange forældre ønske, at der blev stillet større krav og forhåbninger til deres børn.

De påpegede mangler ved de offentlige tilbud er netop nogle af de grunde forældre, der selv træner deres barn efter IAHP's og FHC's metoder, fremhæver ved deres valg af tilbud. Selvom det udefra set kan synes omfattende, finder de familier, der er interviewet, en stor tilfredsstillelse i selv at forstå en intensiv træning af deres barn i en periode. Familierne ser fremskridt navnlig mht. børnenes fysiske funktioner, men er mere tvivlende overfor om der opnås forbedring af børnenes kognitive funktioner. Børnene er blevet gladere, mere opmærksomme, fungerer bedre mht. spisning og søvn. Flere af familierne nævner, at hele familiens trivsel er højnet. De nævner også, at familien kun kan klare hjemmetræning for en afgrænset periode – både af praktiske og økonomiske grunde - samt at børnenes behov for sociale aktiviteter og samvær med andre børn også skal vægtes.

Også fagpersonerne i de offentlige tilbud har generelt gode erfaringer med den indsats de yder, men ligger på linje med forældrene mht. ønsket om større intensitet i indsatsen. De peger dog på, at træningen bedst foregår gennem dagligdags aktiviteter og leg. Det pædagogiske personale peger på vigtigheden af, at de modtager vejledning fra de terapeutiske faggrupper (fysioterapeuter, talepædagoger mv.). Fagpersonerne er præget af, at de ser på det mulige, ikke det ideelle.

### **MØDET MED SYSTEMET**

Mange af de problemstillinger, der er kommet frem, har at gøre med mangelfuld information fra det offentlige i forhold til familierne. Det drejer sig bl.a. om information om barnets handicap, om de sociale rettigheder

familierne har, om hvilke tilbud, der er i de offentlige sektorer, om valgmuligheder mv.

Det drejer sig endvidere om den måde, samarbejdet mellem det offentlige og familierne foregår på, om sagsbehandlingens rolle (f.eks. at det er sagsbehandleren, der er såvel vejleder som myndighedsperson/kassemester) etc.

Andre problemstillinger skyldes manglende information og samarbejde mellem de offentlige tilbud indbyrdes. At der ikke altid foreligger klare aftaler om hvordan og hvornår information skal videregives – f.eks. fra sygehusafdeling til daginstitution, når barnet har været til behandling, kontrol etc.

Der peges endvidere på et stort behov for at have en koordinerende instans/person, der kan være familiens sagsfører. En person, der kender familien og det handicappede barn godt og som kan vejlede familien og følge barnet på tværs af de involverede sektorer

Atter andre problemstillinger er forbundet med den måde, man inddrager forældrene i arbejdet med børnene, f.eks. i forbindelse med udarbejdelse af planer for indsatsen i forhold til børnenes forløb og udvikling. Forældre høres, men er ikke selv forslagsstillere, føler sig ikke som ligeberettigede partnere. Sammenlagt er der således et stort udviklingspotentiale i at forbedre informationsniveauet og samarbejdet mellem det offentlige og forældrene og i at inddrage forældrene mere aktivt i opstillingen af planer og målsætninger for arbejdet med børnene, samt i arbejdet med børnene i det hele taget.

### **MODELLER OG FORSLAG TIL FORBEDRING AF INDSATSEN**

Der fremlægges i rapporten en række forslag til forbedring af indsatsen. Nogle af forslagene har med selve træningsindsatsen at

gøre, nogle med samarbejdet mellem systemet og forældrene. Forslagene vedrører temaer som information til forældre og personale, forældresamarbejde, planlægning af indsatsen, samarbejde og koordinering, styrkelse af selve (trænings)indsatsen samt viden og kompetenceudvikling.

#### De centrale forslag er

- Oprettelse af intensive træningstilbud indenfor det offentlige system
- Større fleksibilitet i forhold til valg og kombination af tilbud
- Udarbejdelse af individuelle planer samt udpegning af koordinerende personer for børn med langvarig og tværsektoriel indsatsbehov

- Større forældreinddragelse og støtte til forældre
- Styrkelse af informations- og kompetenceniveauet - bl.a. ved etablering af et eller flere informations- og kompetencecentre i landet

Nogle af forslagene kan iværksættes umiddelbart, andre kræver videreudvikling og evt. modelforsøg.

Det er projektets håb, at de fremlagte forslag kan inspirere til fortsat udviklingsarbejde rundt om i amter og kommuner.



## Om projektet

### BAGGRUND

Udviklingsprojektet er iværksat af Socialministeriet i efteråret 2002 på baggrund af tiltagende fokus på og behov for forbedring af indsatsen i forhold til børn med medfødt hjerneskade og deraf følgende funktionsnedsættelse.

Medvirkende var bl.a. at mange forældre efterspørger større bredde i tilbuddene og mere målrettet og intensiv indsats. Hertil kom debatten om omdiskuterede metoder som f.eks. den såkaldte Doman-metode, hvor forældre sammen med hjælpere selv forestår træning af barnet efter metoder udviklet på det amerikanske institut "The Institute for Achievement of Human Potential" (IAHP).

I SATS-puljeforliget i 2002: (litt. henvisning: Notat "Rehabilitering og genoptræningstilbud til børn og voksne med hjerneskade", 20. februar 2002, Socialministeriet) blev ialt afsat 20 mio. kr. over en 4-årig periode til at iværksætte forsøg med intensiv træning af børn med forskellige former for medfødte fysiske, kognitive eller sociale forstyrrelser. I teksten er formuleret, at forsøgene, herunder DOMAN-metoden, forventes at give et værdifuldt bidrag til den faglige viden om disse børns udviklingspotentiale. Det forudsættes, at der samtidig iværksættes en evaluering og dokumentation for den gennemførte indsats.

Endelig at der vil være tale om en øget offentlig indsats, der involverer både sundhedsvæsenet, undervisningssektoren og socialektoren og både amter og kommuner. Første del af dette forsøg var at få tilvejebragt et overblik over tilbud og anvendte

metoder i de offentlige tilbud i Danmark samt at indhøste erfaringer med såvel disse tilbud som alternative tilbud.

### FORMÅL

**Udredningsprojektets overordnede formål er at danne grundlag for at optimere optræningstilbuddene til børn med medfødt hjerneskade.**

Af Socialministeriets rammenotat for projektet (Ramme for udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet (sidstnævnte er senere udeladt af projektet, red.) hjerneskade, 12. juni 2002) fremgår, at projektet skal bygge på en erfaringsopsamling, der har udgangspunkt i en beskrivelse og vurdering af forskellige optræningstilbud og metoder, herunder Doman-metoden, og at det skal omfatte optræning i fysiske, kognitive og sociale færdigheder. Hensigten med erfaringsopsamlingen er at undersøge, hvilke elementer i tilbuddene - både hvad angår organiseringen og det indholdsmæssige i tilbuddene - der bedst muligt imødekommer forældrenes og barnets behov. Det nævnes i ministeriets notat, at et vigtigt princip i projektet er at brugernes egne erfaringer og viden inddrages i vid udstrækning, bl.a. ved at følge et antal familier og at der i den forbindelse sættes fokus på den del af optræningen, der foregår i barnets eget hjem.

Af rammenotatet fremgår ligeledes, at der samtidig skal foretages en kortlægning af hvilke optræningstilbud, der findes i amter og evt. kommuner.

Endelig fremgår det af notatet, at erfaringsopsamlingen skal danne grundlag for



udarbejdelse af nogle modeller/retningslinjer for, hvordan optræningsindsatsen vil kunne optimeres.

#### Udviklingsprojektet består således af følgende dele:

1. En *beskrivelse af den børnegruppe*, der ligger til grund for projektets undersøgelser (case-børnene)
2. En kortlægning af udvalgte tilbud omfattende social-, sundheds- og undervisningsområdet i amter og kommuner
3. En erfaringsopsamling i f.t. udvalgte tilbud og anvendte metoder. Erfaringsopsamlingen omhandler optræning i fysiske, kognitive/herunder intellektuelle og sociale funktioner og foruden offentlige og offentligt støttede tilbud, er også træning i hjemmet omfattet
4. På baggrund af ovennævnte opstilles modeller/forslag til forbedringer af indsatsen
5. Forslagene skal efterfølgende fungere som pejlemærker for udviklingsarbejde i amter og kommuner

**MarselisborgCentret har forestået opg. 1-4.**

#### ORGANISERING

Socialministeriet er ansvarlig for projektet og opdragsgiver. MarselisborgCentret er udførende, koordinerende og formidlende af projektet.

#### Projektet har været organiseret med:

- En følgegruppe med deltagelse af forskellige interessenter og myndigheder i f.t. projektet. (bilag 1)

- Et rådgivende ekspertpanel bestående af et antal fagpersoner med specialviden på området samt forældre, hvis børn benytter forskellige tilbud. (bilag 2)
- En projektgruppe bestående af medarbejdere ved MarselisborgCentret. (bilag 3)

Følgegruppen har afholdt 3 møder undervejs.

Det rådgivende ekspertpanel har afholdt 2 møder. Desuden har medlemmerne enkeltvis bistået med information, råd og vejledning undervejs i projektet.

Der har været afholdt et til to møder med hver af de deltagende amter og kommuner.

#### MÅLGRUPPE

Benævnelsen "børn med medfødt hjerneskade" er ikke en benævnelse, der anvendes i lovgivningen.

I den aktuelle sociallovgivning (bl.a. Lov om social service) beskrives børnene som havende "betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne", i andre sammenhænge (bl.a. Socialforskningsinstituttets publikationer) anvendes betegnelsen "børn med handicap".

Medfødte hjerneskader forstås bredt og omfatter lidelser, hvor normal hjernefunktion er forstyrret p.g.a påvirkninger på den umodne hjerne før, under eller kort efter fødslen. Der kan være tale om hjerneskade, udviklingsdefekter, hjerneanomalier, genetiske faktorer samt følger efter infektioner eller toksiske påvirkninger. Forstyrrelserne medfører ændringer i normal motorisk, perceptuel, kognitiv og/eller social udvikling samt funktion. I hovedreglen er lidelsen erkendt, inden barnet fylder 3 år. Hos nogle børn bliver symptomerne dog først så

massive, at den endelige udredning og diagnose sker efter 3 års alderen.

Målgruppen kan således omfatte børn indenfor nedennævnte diagnosegrupper:

- Interkraniel skade + blødning og cerebral parese (CP)
- Medfødte misdannelser i nervesystemet bl.a. myelomeningocele (rygmarvsbrok), mikrocephali (underudvikling af hoved og hjerne), hydrocephalus (væskeophobning i hjernens indre kamre), corpus callosum agenesi (manglende udvikling af hjernebjælken)
- Mental retardering, herunder kromosomanomalier bl.a. Downs-, Fragilt x-, Prader Willis- og Angelman syndrom
- En række sjældne sygdomme og /eller syndromer der medfører mental retardering og/ eller motoriske, perceptuelle, kognitive og sociale handicap, bl.a. Neurofibromatose Recklinghausen, tuberøs sclerose, Apert- Rett- og foetalt alkohol syndrom (FAS)

Nogle børn kan være multihandicappede, andre kan have en enkelt grundlidelse. Ikke alle børn har et behandlingsbehov; nogle børn har vedvarende behov for behandling. Af afgrænsningshensyn er det valgt ikke at fokusere på børn med psykiske lidelser og adfærdsmæssige/gennemgribende udviklingsforstyrrelser, bl.a. DAMP/ADHD og autisme.

## SEKTORER OG TILBUD

Indsatsen til målgruppen er ofte langvarig og indebærer foranstaltninger med kontakt til mange offentlige sektorer. Projektet omfatter derfor tilbud i social-, sundheds- og undervisningssektorerne og såvel tilbud til børn i førskole-alderen som børn i skole-alderen.

Det drejer sig både om tilbud, amterne har ansvaret for, og om primærkommunale tilbud.

Da projektet bl.a. har baggrund i, at nogle forældre foretrækker selv at træne deres barn, er træning i hjemmet efter The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP)'s koncept - også kaldet Doman-metoden - samt Family Hope Center (FHC)'s metoder også omfattet.

Projektet omfatter herudover også nogle metoder og tilbud, der dels anvendes i privat regi, dels i offentligt regi. Det drejer sig om Konduktiv Pædagogik/Petö-metoden, Mobility Opportunities Via Education/Move-programmet samt Helsepædagogik/Rudolf Steiner-inspireret tilbud.



Figur 1 - Sektorer og tilbud omfattet af projektet



Projektet har baseret sin udredning på et udvalg af tilbud/institutioner indenfor hver af ovennævnte kategorier.

Undersøgelsen af tilbud i socialektoren, undervisningssektoren og sundhedssektoren er baseret på tilbuddene i 3 amter og 4 kommuner - der redegøres nærmere for udvælgelsen i afsnittet om undersøgelsesdesign.

Mht. Petö-metoden og Move-programmet har projektet undersøgt den praksis, der anvendes på Geelsgårdsskolen i København. Metoderne anvendes imidlertid også andre steder i landet.

De Rudolf Steiner-inspirerede metoder er eksemplificeret v. Marjatta-hjemmet på Sjælland, men anvendes også i andre tilbud.

Vedr. træning i hjemmet er undersøgelsen baseret på IAHP's og FHC's metoder og den måde et udvalg af forældre praktiserer træningen på i Danmark.

Der er udformet generelle beskrivelser af tilbuddene- f.eks. det typiske tilbud i børnehaver, i specialskoler etc. - men ikke konkrete beskrivelser af den enkelte institutions tilbud.

Projektets hovedfokus er de tilbud, der vedrører træning og udvikling af børnenes forskellige funktioner, og de metoder og den praksis, der anvendes i forhold hertil. Der er fokuseret på den træning, der har til formål at igangsætte eller støtte børnenes udvikling fysisk, socialt og kognitivt (herunder indsatsen på det kommunikative felt).

Forskellige faggrupper, der er involveret i arbejdet med målgruppen, anvender forskellig terminologi, når de beskriver indsatsen. I udviklingsprojektet er det overvejende begreberne "træning", "optræning" eller "udvikling" der er anvendt som samlebetegnelse for de metoder og dele af arbejdet, der har et specifikt udviklingssigte i forhold til børnene.

# Undersøgellesdesign

## SAMLET DESIGN

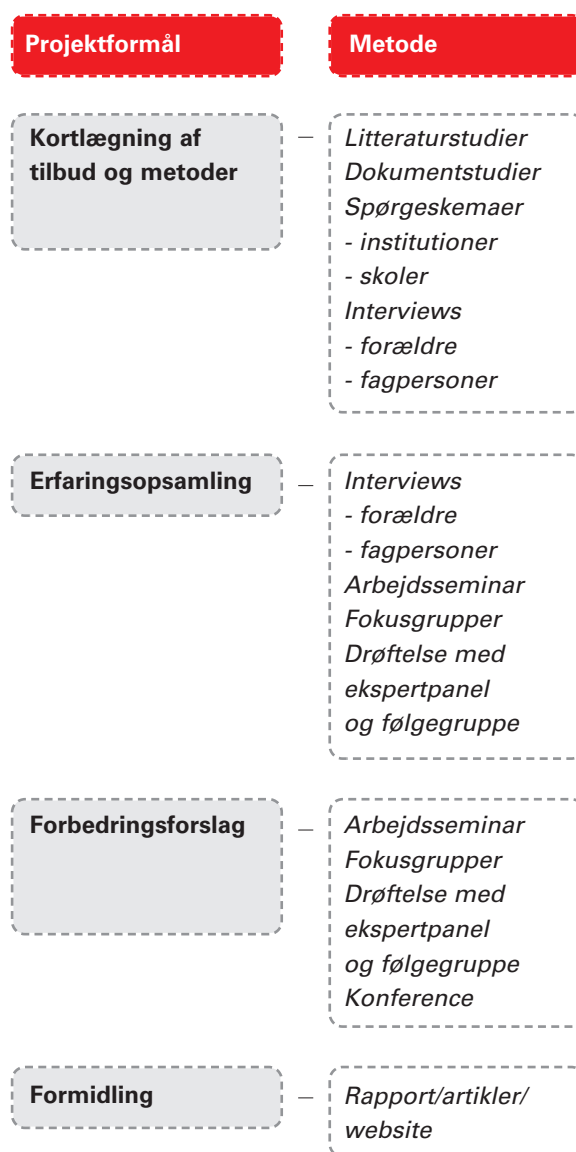
God kvalitet i optrænings- og rehabiliteringsarbejde betegnes ofte med ord som "helhed i indsatsen", "sammenhæng i forløbet", "inddragelse af brugerne", "anvendelse af effektive metoder".

Udviklingsprojektet er tilrettelagt med baggrund i en sådan betragtning. Det indebærer bl.a. en helhedsbetragtning i forhold til træningsmetoder og -tilbud. Projektet inddrager fysiske, kognitive/intellektuelle og sociale træningsmetoder, der er fokuseret på barnets samlede forløb i forskellige sektorer og såvel fagpersoners som forældres erfaringer og synspunkter er undersøgt.

Den del af projektet, som Marselisborg-Centret har forestået, består af en kortlægning af træningstilbud i Danmark, en erfaringsopsamling i forhold til tilbud og anvendte metoder samt af en række forbedringsforslag/opstilling af modeller i forhold til den fremtidige indsats.

For at imødekomme formålet med projektet er en række forskellige metoder til dataindsamling og udviklingsarbejde taget i anvendelse.

Figur 2 - Forløb og arbejdsproces for udviklingsprojektet



## LITTERATURSTUDIE

Der er søgt efter litteratur, som fokuserer på og beskriver de anvendte metoder samt resultater af indsatsen.

Projektets tværgående karakter har givet visse problemer i forhold til litteratursøgning. Søgningen har primært centreret sig om medicinske og terapeutiske databaser, men der er også søgt litteratur fra databaser vedr. social-/børneområdet, det socialmedicinske område, det psykologiske felt samt handicapområdet.

Litteraturen er anvendt i perspektivering af de resultater, projektet er fremkommet med

Rapporter, der behandler beslægtede temaer, er gennemgået, og resultater og konklusioner herfra er tilsvarende inddraget i perspektivering af projektets resultater og forslag.

## BESKRIVELSE AF UNDERSØGELSESGRUPPEN

Der er udarbejdet en beskrivelse af, hvad der kendetegner de børn, der har været cases for erfaringsopsamlingen. Beskrivelsen omhandler bl.a. børnenes diagnoser og funktionsniveau.

## KORTLÆGNING OG ERFARINGSOPSAMLING

Det har ikke været muligt indenfor den givne tidsramme at få kortlagt alle tilbud i Danmark i offentligt og alternativt regi. Kortlægningen baserer sig derfor på et udvalg af tilbud i amter og kommuner.

For at tilvejebringe et repræsentativt og samtidig overskueligt og anskueliggørende data-materiale blev tre amter samt en større og en mindre kommune i hvert af disse amter

udpeget til at deltage. Amterne og kommunerne er udvalgt ud fra forskellighed mht. geografi, befolkningsstørrelse, formodede forskelle i indsats, organisering etc.

Alle tre amter og fire kommuner valgte at deltage.

- Frederiksborg Amt, Helsingør kommune, Jægerspris kommune
- Århus Amt, Århus kommune
- Ringkjøbing Amt, Aulum-Haderup kommune

Der blev afholdt orienterende møder i hvert amt/kommune, hvor amtet og kommunerne blev bedt om at udvælge nogle sociale tilbud og undervisningstilbud repræsenterende de forskellige tilbudstyper til at indgå i kortlægningen og erfaringsopsamlingen. Projektgruppen tog herefter kontakt til de pågældende institutioner og skoler, som blev informeret om projektet, bedt om at besvare spørgeskema samt at formidle kontakt til forældre til børn, der skulle udgøre cases i interview-undersøgelsen.

Børnene i andre regier (hjemmetræning, Geelsgårdsskolen, Marjatta-hjemmet) blev udvalgt via kontakt til hhv. forældreforening samt institution.

### Datagrundlaget

Datagrundlaget for kortlægningen og erfaringsopsamlingen består af en kombination af

- kvantitative data fra spørgeskema til institutioner og skoler samt fra interviews med forældre og fagpersoner
- kvalitative data fra interviews med forældre og fagpersoner
- skriftligt materiale fra de involverede institutioner

Desuden er der foretaget videooptagelser af enkelte træningssituationer med børn.

Ved at kombinere de forskellige datakilder og indsamlingsmetoder sikres, at der opnås et varieret datamateriale, der belyser projektets

problemstillinger mere alsidigt, end hvis der udelukkende var anvendt én metode. F.eks. har det været vanskeligt at få afdækket hvilke metoder, der praktiseres i arbejdet med børnene, men de forskellige datakilder har bidraget til, at der er kommet et vist overblik over og indsigt heri.

### Spørgeskema-undersøgelsen

Der er udsendt og modtaget spørgeskemaer fra de institutioner og skoler, der indgår i kortlægningen, i alt 23 spørgeskemaer - alle er besvaret.

### Spørgeskemaerne indeholder temaer som

- hvilke tilbud, der gives på institutionen/skolen
- institutionens/skolens målgruppe
- mål for indsatsen
- metoder/praksis vedr. udredning af barnet og opstilling af mål for indsatsen
- metoder/praksis vedr. optræning af børnenes fysiske, kognitive/intellektuelle og sociale funktioner

- erfaringer/resultater af de anvendte metoder
- forældresamarbejde
- personalesammensætning og -normering

Det fremgår ikke af rapporten, hvem institutionerne/skolerne er, da de konkrete institutioner/skoler alene er anvendt som eksempler på de pågældende institutionstyper i udredningen.

### Interview-undersøgelse

Gennem interviews med forældre og fagpersoner er erfaringer i f.t. nuværende tilbud indhentet. Interviewene har været semi-strukturerede på basis af en interview-guide er optaget på bånd og efterfølgende bearbejdet ud fra kvalitative og kvantitative analysemetoder.

Der er taget udgangspunkt i 52 børn/cases og deres træningsforløb. Casene er børn indenfor de forskellige optræningstilbud, projektet omfatter, og dækker et bredt spektrum af den forskelligartede målgruppe. Case-børnene er overvejende hjemhørende i de amter og kommuner, der indgår i projektet. Børn, der modtager et alternativt tilbud, er fulgt, hvor dette tilbud er tilgængeligt.

De 52 børn fordeler sig på følgende måde:

**Figur 3 - Case-børn fordelt på tilbud**

Kommunale dagtilbud	6
Særligt dagtilbud	10
Enkeltintegreret i kommuneskole	4
Specialklasse/centerklasse/specialscole	11
Døgninstitution	5
Petö, Move, Rudolf Steiner	8
Hjemmetræning, IAHP, FHC	8

Udvælgelsen er foregået ved at der blev valgt 1 – 2 børn i hver af de institutioner/skoler/tilbud, der indgår i projektet. (Kontakten til børn, der trænes efter IAHP's koncept, gik via forældre-foreningen (Foreningen til genoptræning af børn og unge med hjerneskade).

Institutioner, skoler og forældreforeningen kontaktede forældre til relevante casebørn, og forældrene meldte herefter tilbage til institutionen, skolen eller forældreforeningen, om de var interesserede i at deltage. I de tilfælde, hvor forældrene ønskede at deltage, fik projektgruppen besked herom fra institution, skole eller forældreforening, og først herefter kontaktede projektgruppen forældrene og fagpersonerne med henblik på aftale om interviews. De pågældende fagpersoner er typisk børnenes kontaktpersoner på institutionen/skolen.

Såvel børn, forældre som fagpersoner er anonymiserede i rapporten.

### Dokumentstudier

Skriftligt materiale om de tilbud og metoder, der indgår i projektet (hjemmesider, pjecer, rapporter og andet skriftligt materiale), er gennemgået og udgør en del af datagrundlaget.

### Dataanalyse

Data fra spørgeskemaundersøgelsen og interview-undersøgelsen er analyseret kvantitativt vha. statistikprogrammet SPSS, samt ved at anvende kvalitative analysemetoder. Alle interview blev optaget på bånd. Efterfølgende blev informanternes kvalitative informationer (udsagn, beskrivelser, holdninger og meninger) tastet ind i SPSS. Meningsbærende enheder blev identificeret, grupperet og derpå ordnet i temaer.

Projektets resultater og erfaringer er undervejs drøftet med projektets følgegruppe og rådgivende ekspertpanel samt på et arbejdsseminar med involverede fagpersoner og



forældre mhp. yderligere at kvalificere projektets resultater ved at få et bredere syn herpå og arbejde videre hermed.

### MODELLER OG FORSLAG TIL FORBEDRING AF INDSATSEN

Den sidste del af MarselisborgCentrets opgave – at opstille modeller og forslag til forbedring af indsatsen – er foregået på baggrund af ovennævnte delundersøgelser, på baggrund af drøftelser i arbejdsseminar, følgegruppe, møder med involverede amter og kommuner, samt ved afholdelse af fokus-gruppe-møder med forældre og personale i de involverede amter og andre tilbud.

### FORMIDLING

Der er udarbejdet en sammenfattende rapport om projektet og dets resultater.

Desuden kan en mere fyldig beskrivelse af projektet og anvendt materiale (spørgeske-maer, interviewguides mv.) ses på [www.marselisborgcentret.dk](http://www.marselisborgcentret.dk).

Der udarbejdes artikler til relevante fagblade.

Endelig afholdes en konference maj 2004.





## Litteraturen viser

Projektets tværgående karakter har medvirket, at der er foretaget en bred litteratursøgning indenfor bl.a. medicinske, terapeutiske og pædagogiske databaser. Der er søgt efter litteratur, som fokuserer på anvendte metoder samt resultater af indsatsen. Langt fra al litteratur er fundet og læst. Af projektets hjemmeside fremgår en mere udførlig beskrivelse af hvilke databaser, søgeprofil og søgeord, der er anvendt, samt en grundigere gennemgang af den anvendte litteratur.

I det følgende afsnit er alene nogle centrale konklusioner og tendenser i litteraturen ridset op.

I forhold til selve træningsindsatsen viser litteraturen bl.a. følgende:

- tidlig intervention er fundet hensigtsmæssig i f.t. at fremme bedre tilpasningsevne hos forældre med handicappede børn (21)
- Endvidere har det vist sig, at tidlig intervention giver signifikant bedre resultater vedr. intellektuel funktion og social tilpasningsevne, men fald vedr. fin og grovmotoriske færdigheder (6)
- Hovedparten af studier viser, at man ikke kan konkludere hvilke træningsmetoder, der er bedst – f.eks. om anvendelse af Neuro Developmental Treatment/Bobath er bedre end andet. Derimod viser det sig, at jo mere intensiv behandlingen er, jo bedre motorisk kunnen hos børnene uanset interventionsmetode. (5,13,15)
- Endvidere at det der gælder er, at der trænes i dagligdags sammenhænge. (13)
- Anvendelse af IAHP's metoder: enkelte studier viser større effekt af indsats efter IAHP/Doman-Delecatto program (bl.a. intellektuelle udvikling samt krybe/kravleudvikling, men ikke motoriske udvikling). Andre studier og statusartikler har tilbagevist disse studier og fraråder anvendelse af IAHP's metoder, da der ikke findes videnskabelig dokumentation for effekt. Endvidere udtrykkes kritik overfor indholdet i programmet. (12,14,19)
- Studier af andre hjemmetræningsprogrammer har vist, at afgørende for effekten er omgivelsernes støtte samt forældrenes personlige styrke i forhold til at fastholde træningen (22)

Der er de senere år foretaget en række undersøgelser af indsatsen i forhold til handicappede børn og deres familier omhandlede temaer som information, samarbejde, koordinering mv. (2,3,10,11,16,18)

Nogle af de centrale konklusioner er, at

- der ofte mangler en kontaktperson med et godt kendskab til familien. Der er behov for en til at koordinere den rådgivning og vejledning, man får fra forskellig offentlig side, ligesom der er behov for at have én kontaktperson til myndighederne
- forældrene oplever ofte, at det er dem, der ender med at være tovholdere i

forhold til en stor gruppe af fagpersoner. Nogle forældre magter denne rolle og synes, at det er relevant, at de påtager sig denne opgave. Andre forældre oplever det meget belastende, at de ikke får hjælp til at få overblik

- det halter med det opsøgende arbejde overfor familierne
  - samarbejdet mellem amter og kommuner er ad hoc præget
  - specialviden i amterne ikke udnyttes optimalt
  - få kommuner anvender redskaber, som kan understøtte en helhedsorienteret indsats (handleplaner, organiseret vidensdeling mv)
  - forældre oplever, at sagsbehandlere ikke er gode til at informere om rettigheder og muligheder
  - medarbejderne prioriterer bløde værdier som imødkommenhed, dialog mv. Forældre efterlyser information og oplysninger, fakta
- en tidlig indsats savnes
  - at koordinering og helhedsorienteret indsats savnes
  - diagnoser fortsat anvendes som kriterium for sociale ydelser, idet der i den kommunale indsats ikke er sket et skift væk fra en indsats, der tager udgangspunkt i klare medicinske diagnoser til en indsats, som i bestræbelsen på at formindske eller fjerne nedsættelsen af funktionsevnen ligeså vel fokuserer på omgivelserne som på personen, hvis funktion er nedsat
  - at kravet fra brugerne og deres pårørende om specialiseret viden er stigende
  - rådgiverne giver udtryk for, at de kun i nogen grad kan leve op til brugernes forventninger i denne sammenhæng



# Børnegruppen

## GENERELT OM BØRNEGRUPPEN

Målgruppen for projektet – børn med medfødte hjerneskader, der bevirker fysiske, kognitive og sociale forstyrrelser - er en meget sammensat og uensartet gruppe – jfr. tidligere beskrivelse.

Flere undersøgelser peger på, at gruppen af handicappede børn stiger i antal og også udgør en større og større andel af børnegruppen (8).

Der findes ingen nøjagtige opgørelser over omfanget af disse børn i Danmark, men nedenfor er gengivet nogle af de data, projektet har fundet herom.

Århus kommune har siden 1992 opgjort antallet af børn med betydelig nedsat psykisk og/eller fysisk funktionsevne, der er kendt i det sociale system. Andelen svinger mellem 0,7 og 1,1 % af en fødselsårgang.

Af en undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet i 2002 fremgår, at 3 – 4 % af alle danske småbørnsmødre rapporterer, at deres barn har en kronisk sygdom eller et fysisk eller psykisk handicap (11).

De nyeste tal fra CP-Registret viser, at forekomsten af Cerebral Parese er 0,24 % af en fødselsårgang. (kilde: Spastikerforeningens hjemmeside, nov. 2003)

Data udtaget fra Dansk Cytogenetisk Centralregister (nov. 2003) antyder, at andelen af nye tilfælde med kromosomabnormaliteter i Danmark er på omkring 0,1 %. Børn og unge med multiple funktionsned-

sættelser uden et talesprog udgør ifølge VIKOM's opgørelser godt 0,1 % af alle børn (kilde: Vikoms hjemmeside, nov. 2003)

For Myelomeningocele (rygmarvsbrok) gælder, at antallet af nye tilfælde i Danmark om året er omkring 30-33. I Skandinavien skønnes, at ca. 6 ud af 10.000 fødes med rygmarvsbrok. Andelen svarer til godt 0,05 % af en fødselsårgang.

Hvis gruppen med sjældne handicap opdeles på de enkelte diagnoser, er andelen ganske lille. Det drejer sig om ganske få nye tilfælde om året typisk i størrelsesordenen < 2 om året (kilde: www.csh.dk, nov. 2003).

Da flere af ovennævnte grupper kan være overlappende er det vanskeligt at fastsætte det nøjagtige antal børn, men det skønnes, at andelen af børn med nedsat psykisk og/eller fysisk funktionsevne, højst udgør mellem 1,5 og 2,0 % af en fødselsårgang (26,27).

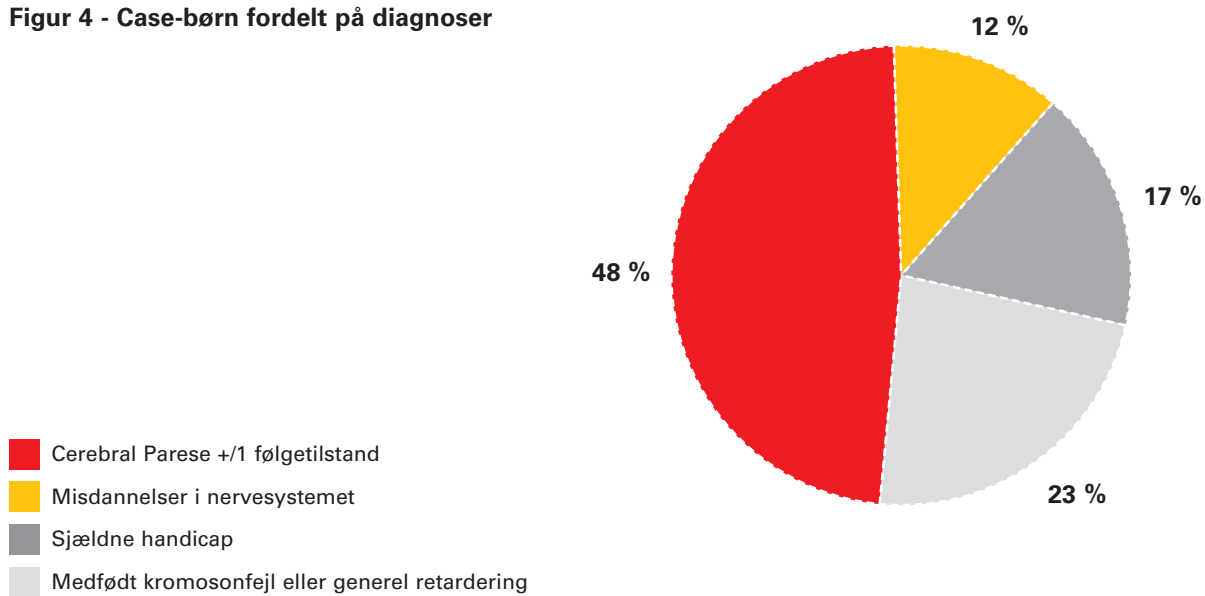
Denne andel svarer til skønnet i Norge

## BESKRIVELSE AF CASE-BØRNEGRUPPEN

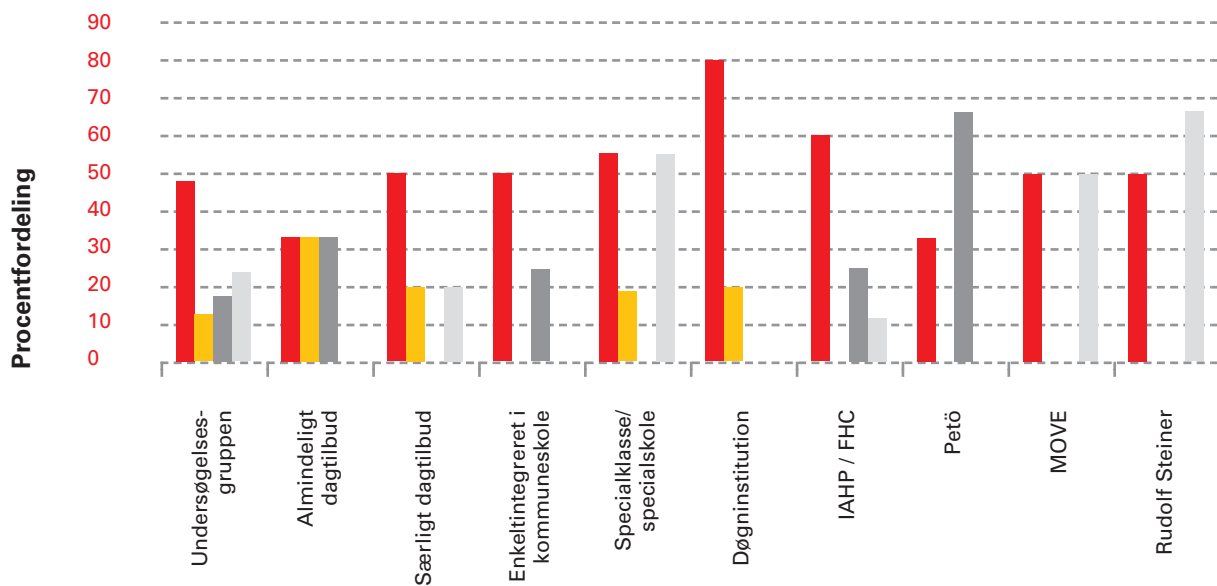
De 52 børn, der udgør cases for interviewundersøgelsen, fordeler sig med 30 drenge og 22 piger. Gennemsnitsalderen er ni år.

Nedenstående figur viser den samlede børnegruppe fordelt på diagnosegrupper. 48 % af børnene er kategoriseret under diagnosegruppen Cerebral Parese +/- følgetilstande, 23 % af børnene har en medfødt kromosomfejl eller er generelt retarderede, 17 % har sjældne handicaps og de resterende 12 % har misdannelser i nervesystemet.

Figur 4 - Case-børn fordelt på diagnoser



Figur 5 - Fordelingen af diagnosegrupper på tilbudstyper



For 90 % af børnene i undersøgelsesgruppen gælder, at mistanke om handicap er opstået indenfor de første 12 levemåneder. 67 % af børnene diagnosticeres ligeledes indenfor de første 12 levemåneder.

12 % af børnegruppen er adoptivbørn, og i disse tilfælde opstår mistanke om handicap ofte i en senere alder.

### **Børnenes funktionsniveau**

For den samlede børnegruppe gælder, at 29 % af forældrene oplever, at børnenes handicap begrænser familiens sociale liv meget. 44 % oplever, at handicappet begrænser familiens sociale liv lidt.

### *Epilepsi*

31 % af børnene i undersøgelsesgruppen modtager medicin mod epilepsi. 52 % af børnene har tidligere modtaget epilepsimedicin. 75 % af børnene, som trænes efter IAHP's eller FHC's træningsprogrammer har tidligere modtaget medicin for epilepsi. I dag modtager ingen af børnene medicinsk behandling for epilepsi. Hos et barn er anfaldene steget i hyppighed, fire børn har færre anfald, og i et tilfælde er anfaldsmønstret ikke beskrevet.

### *Almen helbredstilstand*

Forældrene vurderer, at 50 % af børnene i undersøgelsesgruppen har et normalt helbred. mens 21 % er mere syge end normalt. Specielt blandt børn på døgninstitution, børn som trænes efter IAHP eller FHC samt børn, som trænes efter Petö inspirerede metoder, er en forholdsvis stor del af børnene mere syge end normalt (33 -40 %).

### *Afhængighed af hjælp*

54 % af børnene i undersøgelsesgruppen vurderes at være totalt afhængige af hjælp fra andre. Andelen af børn, som er totalt afhængige af hjælp, er 62 – 75 % for børn i

tilbudstyperne: IAHP/FHC, Petö samt særlige dagtilbud. For tilbudstyperne døgninstitution og MOVE gælder, at andelen af børn, som er totalt afhængige af hjælp på 100 %.

Hos grupperne af børn, som er enkeltintegrerede i kommuneskole eller trænes efter Rudolf Steiner principper, er andelen af selvhjulpne børn på henholdsvis 75 % og 100 %.

### *Mobilitet*

I grupperne af børn, som er i almindelige daginstitutioner, enkeltintegrerede i kommuneskoler eller som trænes efter MOVE-metoden eller Rudolf Steiner principper, har alle en selvstændig gangfunktion med eller uden hjælpemidler. 54 % af børnene i specialklasser og på specialskoler har ligeledes en selvstændig gangfunktion med eller uden hjælpemidler.

For tilbudstyperne særlige dagtilbud, døgninstitution, Petö samt IAHP/FHC gælder, at andelen af børn, som kun har selvstændig mobilitet på gulv eller ingen/ringe brugbar mobilitet er på 50 – 66 %

### *Koncentration*

For tilbudstyperne særlige dagtilbud, specialklasser/specialskoler, døgninstitutioner, IAHP/ FHC, Petö, MOVE og Rudolf Steiner gælder, at 73 – 100 % af børnene vurderes til at have en nedsat koncentrationsevne. I de almindelige dagtilbud og hos de enkeltintegrerede børn på kommuneskolerne vurderes henholdsvis 42 % og 25 % af børnene til at have en nedsat koncentrationsevne.

### *Intellektuelt niveau*

Der er en del forskellighed i forældres og fagpersonales vurderinger af børnenes intellektuelle niveau. Undersøgelsens resultater tyder på, forældrene vurderer deres børns intellektuelle niveau højere, end fagpersonalet gør.

Gennemsnitlig vurderes 16 % af børnene i den samlede undersøgelsesgruppe til at være normal begavet - her er procentandelen højest i tilbudstyperne almindelige dagtilbud (42 %), enkeltintegreret i kommuneskole (75 %) samt IAHP/FHC (50 %).

36 % af børnene vurderes til at have specifikke vanskeligheder eller være let retarderet, mens 41 % af børnene i undersøgelsesgruppen er svært retarderede. Andelen af svært retarderede børn er størst i tilbudstyperne: særlige dagtilbud (60 %), døgninstitution (80 %) samt MOVE (100 %).

#### *Indlæringspotentialer*

70 % af børnene i den samlede børnegruppe vurderes til at have moderate til svære begrænsninger i forhold til indlæring, mens 14 % af børnene ingen begrænsninger har. Andelen af børn med ingen eller lette begrænsninger er størst i tilbudstyperne: Almindelige dagtilbud (58 %), IAHP/FHC (62 %) samt enkeltintegreret i kommuneskole (75 %).

#### *Bevidsthed om egne begrænsninger*

Der er en del forskellighed i forældres og fagpersonales vurderinger af, hvor bevidste børnene i undersøgelsesgruppen er om egne begrænsninger. Undersøgelsens resultater tyder på, at forældrene vurderer børnene til at være mere bevidste om egne begrænsninger, end fagpersonalet gør, da 37 % af forældrene mod 7 % af fagpersonalet vurderer børnene til at være meget bevidste om egne begrænsninger. Gennemsnitlig vurderes 47 % af børnene til i en eller anden grad at være bevidst om egne begrænsninger.

#### *Kommunikation*

For den samlede børnegruppe gælder, at 42 % anvender talesprog, 42 % anvender lyde, pludren, øjenkontakt eller berøring, mens

15 % anvender enkelte ord, i deres kommunikation med andre. Andelen af børn, som anvender talesprog er størst i tilbudstyperne almindelige dagtilbud (67 %), enkeltintegreret i kommuneskole (100 %), specialklasse/specialskole (64 %) samt Rudolf Steiner (100 %). Andelen af børn, som anvender lyde, pludren, øjenkontakt eller berøring som kommunikationsform er størst i tilbudstyperne særlige dagtilbud (70 %), døgninstitution (78 %) samt MOVE (100 %).

Af alternative kommunikationsformer nævnes: Totalkommunikation, Tegn til tale, digitale fotos, boardmarker, 0-1 kontakt, talemaskine, pictogrammer og bliss. I de tilfælde, hvor der anvendes alternative kommunikationsformer til børnene, er det overvejende personalet og/eller forældrene, der anvender disse kommunikationsformer i deres kontakt med barnet. Fire børn anvender selv Tegn Til Tale som et supplement til talesproget.

38 % af de børn, som trænes efter IAHP's eller FHC's træningsprogrammer, anvender alternative kommunikationsformer. I disse tilfælde anvendes en staveplade, som anses som en del af træningsmetoden.

#### *Kontakt til børn og voksne*

76 % af den samlede børnegruppe tager kontakt til andre børn, mens 87 % af børnene tager kontakt til voksne.

I den samlede børnegruppe anvender 43 % berøring, øjenkontakt eller lyde og 49 % tiltale, når de vil i kontakt med andre.

#### *Udvikling i barnets leg*

I den samlede børnegruppe udvikler legen sig hos 74 % af børnene. I de særlige dagtilbud, døgninstitutioner og IAHP/FHC er andelen af børn, hvor legen udvikler sig lavest (40 - 63 %).

### Deltagelse i sociale sammenhænge

I den samlede børnegruppe har 79 % af børnene begrænsninger i en eller anden grad i forhold til at deltage i sociale sammenhænge udenfor det kendte nærmiljø. Andelen af børn med moderate til svære begrænsninger er størst i tilbudstyperne: særlige dagtilbud (80 %), special-klasse/specialskole (78 %), døgninstitution (90 %) samt MOVE (100 %).

### Hjælpemidler

81 % af børnene har i en eller anden grad behov for at anvende hjælpemidler i hverdagen. Behovet for hjælpemidler til mobilitet, leg og fritid samt til ADL er størst og på henholdsvis 65 %, 60 % og 52 %. Hos IAHP/FHC er andelen af børn, som anvender hjælpemidler til træning, på 75 %,

mens den for de andre tilbudstyper er på 0 – 20 %. Denne høje procentandel skyldes, at specielle hjælpemidler så som sliske, gåstige samt bænk til patterning er integreret i træningsprogrammerne.

Ingen af børnene, som trænes efter Rudolf Steiners principper, anvender hjælpemidler. De børn der optages på Marjatta hjemmet skal være fysisk velfungerende: Skolen har trapper og egner sig ikke til børn med fysiske handicap.

91 % af forældrene til børn, som anvender hjælpemidler, oplyser, at de har modtaget alle eller hovedparten af de hjælpemidler, de har ansøgt om til børnene.

50 % af forældrene transporterer deres børn i egen bil, mens 44 % har fået bevilliget en invalidebil til børnene.



## Offentlige tilbud

### TILBUDDENE OG DERES INDHOLD

Projektet har koncentreret sig om den indsats, der har til sigte at udvikle børnenes fysiske, kognitive og sociale funktioner. Det er et komplekst område, idet tilbuddene

p.t. er organiseret i tre sektorer (socialsektor, undervisningssektor og sundhedssektor) og fordelt på to myndigheder (kommuner og amtskommuner). Følgende tilbudsformer er omfattet af projektet:

Figur 6 - Oversigt over offentlige tilbud



Hele denne vifte af tilbud er taget med for at dække indsatsen til barnet i både førskole- og skolealder samt for at afdække forhold omkring overgange og koordinering mellem tilbud og sektorer.

Der er forskel på, hvordan tilbuddene er organiseret i de enkelte kommuner og amter. Nogle steder (typisk i "landkommuner og -amter") tilrettelægges tilbuddene bredt, f.eks. ved at børnene integreres i almindelige tilbud, eller tilbuddene er for en bred gruppe af børn med mange forskellige former for funktionsnedsættelse. Andre steder (i "bykommuner" og "storbyamter") har man i højere grad valgt at oprette specialtilbud eller at etablere specialiserede knastordninger i almindelige tilbud.

Udredningen er bygget op således, at der først redegøres overordnet for hvilke tilbud, der gives indenfor de enkelte institutionstyper, dernæst redegøres nærmere for, hvordan praksis er og hvilke metoder, der anvendes i indsatsen.

### Socialpædagogiske tilbud

Målene for indsatsen i de socialpædagogiske tilbud (dagtilbud, særlige dagtilbud og døgninstitutioner) kan ud fra spørgeskemabesvarelserne opsummeres som følgende:

- give barnet en tryk og indholdsrig hverdag
- give barnet omsorg
- højne barnets livskvalitet/livsglæde



- skabe struktur og forudsigelighed i hverdagen
- give barnet mulighed for oplevelser.
- sikre optimal fysisk og psykisk udvikling
- udvikle sociale og kommunikative kompetencer
- hjælpe barnet til at opnå den størst mulige grad af selvhjulpnehed
- styrke barnets kommunikationsmuligheder
- lære barnet sociale spilleregler
- give vejledning og støtte til barnets forældre/familie
- udgangspunkt i barnets personlighed og behov
- at børnene trives
- integration med øvrige børn

Det typiske tilbud til målgruppen i almindelige dagtilbud er forskellige pædagogiske aktiviteter, almindelige daglige aktiviteter, leg, musik og sang. Disse aktiviteter suppleres med talepædagogisk og fysioterapeutisk bistand efter behov.

For de særlige dagtilbuds vedkommende nævnes endvidere specialpædagogisk indsats, terapi og nogle steder omsorg og pleje. Af mere specialiserede tilbud i de særlige dagtilbud går følgende igen i mange af institutionerne: Totalkommunikation, sansestimulering, sanseintegration, massage, musikterapi. Mange steder indgår svømning og ridning i tilbuddet.

Det typiske tilbud i døgninstitutionerne beskrives som omsorg og pleje samt forskellige former for specialpædagogisk indsats. Der nævnes endvidere sansestimulering, synstræning, kommunikation, fysioterapi, musik/rytmik/sang samt svømning og ridning.

### Tilbud i undervisningssektoren

Målene for tilbuddene i undervisningssektoren beskrives som:

- fremme elevernes tilegnelse af kundskaber, færdigheder, arbejdsmetoder og udtryksformer, der medvirker til den enkelte elevs personlige udvikling
- skabe rammer for oplevelse, virkelyst
- fastholde og udvide elevernes kompetencer (motorisk, socialt, fagligt)
- arbejde med elevernes intellektuelle udvikling
- arbejde med elevernes sociale forståelse
- arbejde med elevernes accept af og tro på egne evner
- fokusere på elevernes fysiske udvikling
- fremme personlig vækst
- fremme selvstændighed
- fremme elevernes kreativitet, samarbejdsevne og aktive kommunikation
- støtte eleverne så de oplever selvværd, selvtillid og bliver selvhjulpne
- højne elevernes livskompetence
- højne elevernes handlekompetence

I de almindelige kommuneskoler har man typisk ingen særlige tilbud til børn med nedsat funktionsevne udover folkeskolelovens bestemmelser om vidtgående specialundervisning.

I specialklasser og -skoler gives specialundervisning, herunder taleundervisning. Ofte suppleres undervisningstilbuddet med såkaldt "undervisningsrelateret" fysioterapi, nogle steder med musikterapi og ergoterapi.

I interviewene med forældre og fagpersoner er der bl.a. spurgt efter hvilke terapeutiske tilbud, case-børnene modtager i de forskellige tilbudstyper.

Figur 7 - Art og omfang af terapi fordelt på tilbudstype

	Fysioterapi	Egoterapi	Musikterapi	Talepædagogik	Andet
Dagtilbud	81 %	13 %	19 %	31 %	56 %
Skoletilbud	40 %	38 %	13 %	20 %	60 %
Døgninstitution	80 %	20 %		20 %	60 %

I dagtilbuddene får en stor del (81%) af børnene et tilbud om fysioterapi i kombination med hovedtilbuddet. Andelen af børn, som modtager fysioterapi i kombination med hovedtilbuddet falder markant hos børnene i skoletilbud (40 %). I et af de deltagende amter får børnene i skolegruppen ikke et tilbud om fysioterapi via skoletilbuddet. Disse børn modtager udelukkende fysioterapi via mobil fysioterapeut.

Tilbuddet om ergoterapi er begrænset i de sociale tilbud. Kun i ét af de deltagende amter tilbyder man ergoterapi på døgninstitutionerne. For gruppen af børn i skoletilbud er tilbuddet om ergoterapi (38 %) på niveau med tilbuddet om fysioterapi (40 %).

Kun i ét af de deltagende amter er musikterapi indeholdt i kombination med hovedtilbuddet. Andelen af børnene, som får tilbudt talepædagogisk træning i kombination med hovedtilbuddet, er gennemsnitlig 24 % og er højest for gruppen af dagtilbudsbørn (31 %).

En stor andel af børnene i de sociale tilbud samt skoletilbud modtager desuden anden træning end de fire ovenfor nævnte terapiformer i kombination med hovedtilbuddet. Det drejer sig hovedsageligt om tilbud om ridning og/eller svømning samt mobilisering og udspænding (eksempelvis ståstøttestativ dagligt).

Endelig modtager nogle børn behandling og træning på forskellige former for specialinstitutioner som f.eks. taleinstitut.

## PRAKSIS OG ANVENDTE METODER

### Metodebegrebet

Det generelle billede er, at det er vanskeligt for de forskellige tilbud at beskrive og dokumentere deres indsats i f.t. børnene og de metoder, der anvendes. Det har navnlig vist sig problematisk i f.t. de offentlige tilbud i amter og kommuner, hvorimod metoderne i de øvrige tilbud, der er indeholdt i projektet, som træning i hjemmet efter IAHP's koncept, helsepædagogik, konduktiv pædagogik mv., er bedre beskrevet.

Der kan være flere årsager hertil. Dels kan der ligge forskellige metodeopfattelser til grund for arbejdet, dels er der forskel på, om man fokuserer på metoder, der har med "bløde værdier", "det sociale" osv. at gøre eller om man fokuserer på mere faktuelle forhold som f.eks. træning af de motoriske funktioner. Endelig er "metodefriheden" større i de kommunale og amtslige tilbud end i de tilbud, der er baseret på et bestemt koncept, og man er givetvis ikke så vant til at skulle beskrive sine metoder og praksis i de offentlige tilbud. For at begribe den praksis, der er på området, kan det være nyttigt at

overveje metodebegrebets forskellige anvendelse og betydning.

I den traditionelle metodeforståelse forstås metoder som en planmæssig fremgangsmåde, en systematisk procedure, man følger for at nå sit mål. Metoder er her en beskrivelse og en plan for, hvad man skal gøre, og i hvilken rækkefølge man skal handle. Forudsigelighed, systematik og handling er i centrum, det er let at beskrive den anvendte metode, men der tages ikke nødvendigvis så meget hensyn til den enkelte brugers behov. Metode reduceres til en teknik, hvor den professionelle er subjekt og brugeren objekt.

Dynamisk metodeforståelse baserer sig i højere grad på, at den professionelle har nogle værdier og et menneskesyn og på det abstrakte plan nogle teorier om det fænomen, man arbejder med. Det er derfor afgørende, hvilke værdier den professionelles metoder er forankret i. Brugeren er forankret i en livsverden og har nogle krav, ønsker og håb til indsatsen, ligesom han har en oplevelse af ressourcer, barrierer og problemer. Metoden er de overordnede principper, man tager udgangspunkt i, når man som professionel forholder sig til sin opgave. Her vægtes, at en metode kan udmøntes på mange forskellige måder, afhængig af den konkrete situation og af den professionelles personlighed og kompetence. En metode er den mangfoldighed af begrundede handlinger, som den professionelle foretager for at opnå målet med indsatsen.

Den professionelle reflekterer over sin anvendelse af metoder og lever sig aktivt ind i brugerens oplevelser.

Ifølge denne forståelse er metoder ikke handleanvisninger, men bygger på principper

og metoder forstås som erkendelses- og forholdsmåder (1).

### **Hvordan anvendte metoder og praksis er afdækket i projektet**

Kortlægningen af anvendte metoder og praksis baserer sig på oplysninger indhentet via spørgeskemaer til institutionerne og skolerne samt via interviews med fagpersoner og forældre. (Fagpersonerne er socialpædagoger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, lærere, læger, socialrådgivere og sygeplejersker). Desuden via skriftligt materiale fra de pågældende tilbud samt faglitteratur, hvor metoderne er beskrevet.

For metoderne i hjemmetræning (IAHP og FHC) er gennemgangen baseret på forældrenes og forældreforeningens beskrivelse samt faglitteratur.

Det har som nævnt ikke været målet for projektet at analysere de enkelte institutioners hele virksomhed i dybden, men de metoder og den praksis, der anvendes i f.t. udvikling af børnenes fysiske, kognitive og sociale funktioner. Der er dog inddraget enkelte andre elementer i undersøgelsen, da "indsatsen" ikke kun er afhængig af selve træningen men også et spørgsmål om hvordan der opstilles mål, hvordan barnets funktion og ressourcer vurderes, hvordan indsatsen og dens resultater evalueres, hvordan arbejdet i forhold til børnene koordineres, hvordan forældrene inddrages i arbejdet mv.

I beskrivelsen og analysen af de anvendte metoder og praksis er der taget udgangspunkt i følgende dimensioner:

**Teoretiske referencer og koncepter bag metoderne.**

**Anvendte metoder og praksis.**

## METODER TIL VURDERING, MÅLOPSTILLELSE OG EVALUERING

Metoder til vurdering og beskrivelse af børnene i de deltagende tilbud spænder fra almindelig observation og iagttagelse af børnene til mere systematiserede beskrivelser, undersøgelser og tests. Derudover benyttes faglige observationer og tværfaglige diskussioner ved beskrivelse af børnene. Det er langt overvejende de samme metoder og redskaber, der efterfølgende anvendes ved opstilling af mål i forhold til indsatsen.

De systematiserede beskrivelser, som anvendes i social- og skoletilbud har forskellige

benævnelser. I nogle amter og kommuner er der udarbejdet ét systematiseret materiale, som anvendes i samtlige social- og skoletilbud, mens det andre steder er vidt forskelligt, hvilke metoder, man vælger at anvende. (Benævnelsen "Individuelle handleplaner" vil i det følgende blive anvendt som fællesbetegnelse for alle typer af systematiserede metoder til beskrivelser af børn på individuelt niveau).

Af oversigten nedenfor fremgår hvilke metoder til vurdering og måloppstilling der anvendes i de forskellige tilbudstyper. (For en nærmere beskrivelse af de enkelte metoder og redskaber henvises til bilag 4.)

**Figur 8 - Oversigt over anvendte metoder til vurdering og måloppstilling samt i hvilke tilbud de anvendes.**

(kilde: spørgeskemaer og interviews)

Metoder *	Almindeligt dagtilbud	Særligt dagtilbud	Specialklasse/specialskole	Døgninstitution
	Udredning/mål			
Individuelle handleplaner	0/X	X/X	X/X	X/X
Pædagogiske iagttagelser/observationer	X/X	X/X	0/0	0/0
Års-/tværfaglig rapport	0/0	X/X	X/X	0/0
Kjærulf	0/0	X/X	0/0	0/0
Kuno Beller Udviklingsvurdering	X/X	X/X	X/0	X/0
Motorisk Perceptuel Udviklingsvurdering (MPU)	X/X	X/X	X/0	0/0
GMFM	X/X	X/X	X/X	0/0
PEDI	X/X	0/0	X/X	0/0
Læse- og regneprøve	0/0	0/0	X/X	0/0
Videoanalyse	X/0	0/X	X/0	X/0
Observationer	0/0	X/0	X/0	0/0
Marte Meo	0/0	X/0	0/0	0/0
Observationsskema	0/0	0/X	0/0	X/0
Refnæsskolens funktionsbeskrivelse	0/0	0/0	0/0	X/0
Bosted	0/0	0/0	0/0	X/X
Digitalfoto	0/0	X/X	0/0	0/0

\*) Se bilag 4 for nærmere beskrivelse

(X = anvendes 0 = anvendes ikke)

Vurderings- og udredningsprocedurerne er mere systematiserede i de særlige dagtilbud, døgntilbud samt på specialskolerne end i de almindelige dagtilbud og på kommuneskolerne.

De hyppigst anvendte metoder til beskrivelse og udredning af børnene er Kuno Bellers Udviklingsvurdering, Motorisk Perceptuel Udviklingsvurdering (MPU) samt udarbejdelse af individuel handleplan. Dertil kommer forskellige faglige iagttagelses- og observationsmetoder.

Dette svarer til hvad Hans Månsson fandt frem til i en undersøgelse af beskrivelsesmetoder i specialbørnehaver – se litteraturlisten.

På døgninstitutionerne er den individuelle handleplan den gennemgående metode til beskrivelse af børnenes funktionsniveau.

Mht. udredning forud for at børnene modtages på institutionerne/skolerne svarer ca 85 % af institutionerne/skolerne, at børnene er tilstrækkeligt udredt, når de henvises til stedet.

#### **Opstilling af mål for indsatsen**

sker i både social- og skoletilbud ofte via individuelle handleplaner. Som baggrund for målsætningen ligger den forudgående beskrivelse af barnets udviklingsniveau, der som tidligere nævnt fastsættes ved hjælp af systematiserede beskrivelser og udviklingsvurderinger samt ved at udføre standardiserede tests.

Også i forhold til opstilling af mål for indsatsen synes denne procedure at være systematiseret i hovedparten af de særlige dagtilbud og på specialskolerne, hvorimod det er en individuel afgørelse, om der overhovedet sættes specifikke mål for børnenes udvikling i de almindelige dagtilbud og på kommuneskolerne.

På døgninstitutionerne anvendes udelukkende den individuelle handleplan som redskab til måloppstilling. Ofte drejer det sig om en langsigtet målsætning, da børnenes udviklings-potentialer i mange tilfælde er meget små.

Evaluering af opstillede mål foregår i praksis på halvårlige eller årlige møder hvor handleplanen drøftes, nye mål opstilles og tidligere opstillede mål, der fortsat har aktualitet, justeres. Forældrene er indbudt til disse møder. Den reviderede handleplan er ofte udarbejdet tværfagligt af personalet og på forhånd tilsendt forældrene med henblik på kommentering på mødet. Det er således typisk at forældre ikke direkte er inddraget i udarbejdelsen af handleplan.

#### **Metoder til evaluering af indsatsen**

Også i forhold til evaluering af indsatsen, herunder registrering og dokumentation af effekt, er individuelle handleplaner et gennemgående redskab. Derudover anvendes en række systematiserede udviklingsvurderinger og tests til løbende af vurdere børnenes udviklingsniveau.

Evalueringen af indsatsen synes også at være systematiseret i hovedparten af de særlige dag- og skoletilbud, hvorimod det mere er en individuel vurdering, der afgør, hvordan evalueringen foregår i de almindelige dagtilbud og på kommuneskolerne. På døgninstitutionerne er individuelle handleplaner alene gennemgående som redskab i evalueringsprocessen.

**Figur 9 - Oversigt over anvendte metoder til evaluering samt i hvilke tilbud de anvendes (kilde spørgeskemaer og interviews)**

Metoder *	Udredning/mål			
	Almindeligt dagtilbud	Særligt dagtilbud	Specialklasse/ specialskole	Døgninstitution
Individuelle handleplan	X	X	X	X
Pædagogiske iagttagelser/observationer	X	X		
Års-/tværfaglig rapport		X	X	
Kuno Beller Udviklingsvurdering		X		
Motorisk Perceptuel Udviklingsvurdering (MPU)	X	X		
GMFM	X	X	X	
PEDI	X		X	
Læse- og regneprøve			X	
Videoanalyse		X		X
Observationer	X			
Tjekliste			X	
Ikke systematiseret skriftlig dokumentation	X			X
Bosted				X
Kontaktbøger				X
Fysioterapeutiske observationer			X	
Teammødediskussioner			X	

\*) Se bilag 4 for nærmere beskrivelse

(X = anvendes)

De hyppigst anvendte evalueringsmetoder er også her opfølgning på de individuelle handleplaner og i skoleregi tillige årsrapporterne. Endvidere benytter flere institutioner Kuno Bellers Udviklingsvurdering, Motorisk Perceptuel Udviklingsvurdering samt video.

Institutionerne er forespurgt om dokumenteret effekt i f.t. de anvendte metoder/indsatsen.

#### Den foreliggende

##### dokumentation angives at være:

- egen dokumentation (handleplaner, rapporter, evalueringer, video)
- praksiserfaring
- henvisning til referencer (Marte Meo, Lilli Nielsen, materiale fra Refsnæsskolen mv)

## METODER TIL UDVIKLING OG TRÆNING AF BARNET

En af de største vanskeligheder for projektet har været at få afdækket hvilke metoder, der anvendes i de forskellige offentlige tilbud. Personalet kvier sig ved at tale om metoder generelt, men er mere optaget af det praksisbårne og erfaringsbaserede og af at beskrive, hvad man gør konkret i f.t. enkelte børn.

### Omkring deres valg af tilgange og behandlingsmetoder siger fagpersonalet:

- At det er personlig og faglig erfaring, faglig balast, erfaring med hvad der virker i forhold til børn med sammenlignelige handicaps og funktionsniveau, inspiration fra kolleger samt kurser, der er bestemmende for praksis og metodevalg
- At der tages udgangspunkt i de metoder og tilgange, man oplever har effekt, eller hvor der er dokumenteret effekt af indsatsen
- At erfaring og refleksion over praksis udformer praksis
- Viden om udviklingspotentialer på baggrund af diagnose er afgørende for tilgangen til barnet
- At der tages udgangspunkt i barnets ressourcer og behov
- At det handler om at skabe overskuelighed og tryghed i barnets hverdag
- At der anvendes forskellige indgangsveje til læring
- At træningen skal være meningsfyldt og motiverende
- At børnene skal deltage aktivt i træningen
- At børnene udfordres indenfor deres nærmeste udviklingszone
- At det handler om at møde barnet bogstaveligt og teoretisk på det niveau og i den kontekst, barnet befinder sig i
- At der ikke findes én metode, der kan dække det enkelte barns behov

Fagpersonalet har navnlig svært ved at beskrive metoder til træning af kognitive og sociale færdigheder særsomt hos børn med et meget dårligt funktionsniveau. Ofte sættes målene hos disse børn, så de indeholder både kognitive og sociale aspekter, og herved bliver metoderne til træning af de kognitive og sociale færdigheder de samme. Det fremhæves, at der i undervisningen og de pædagogiske aktiviteter lægges vægt på anvendelse af forskellige indgangsvinkler til indlæring.

*Lærer i centerklasse: " Vi bruger 23 forskellige[lærings-] metoder med udgangspunkt i hver enkelt elevs ressourcer og behov - gælder også socialt".*

Samtidig er der fokus på meningsfyldte forløb for børnene, således at undervisning og aktiviteter sammenkobler elevernes erfaringsverden og interesser, samt at forløbene skaber gode relationer mellem eleverne. Læring anses som led i en social proces, der foregår mellem lærer/pædagog og elev samt mellem elever. Udvikling foregår i samspil med andre, og aktiviteterne tilrettelægges sådan, at alle elever udfordres indenfor deres nærmeste udviklingszone.

### Træning/udvikling af fysiske funktioner

Træning af barnets fysiske funktioner sker dels via almindelige dagligdags aktiviteter og integreret i leg, dels via konkrete, navngivne metoder.

Hovedparten af aktiviteterne varetages af det personale, der i øvrigt har med børnene at gøre. Nogle steder er der desuden tilbud om egentlige træningsprogrammer ved fysioterapeuter.

Figuren nedenfor viser hvilke teorier og koncepter samt hvilke metoder og praksis, der er anvendt i de tilbud, der er udredt i projektet.

Figur 10 - Teorier og metoder til træning af barnets fysiske funktioner

### Teori og koncepter

Sanseintegration, Movement Science, Det normale barns udvikling, Gardner, Affolter, Bobath, Castillio Morales, Petö, MOVE



### Metoder og praksis

Kontrakturprofylakse

Massage

Sansestimulation

Sang og rytme

ADL træning

Fin- og grovmotorisk træning

Koordinationstræning

Verbal/fysisk guiding gnm fysisk aktivitet

Almindelige dagligdags aktiviteter

Anvendelse af hjælpemidler

Af- og udspænding

Specifik træning

Frisk gymnastik

Funktionstræning

Balancetræning

Ridning og ridefysioterapi

Svømning og basinterapi

Note: For en nærmere beskrivelse af teorier og metoder, se bilag 4

For de ovenstående behandlingskoncepter gælder det, at ingen institutioner eller skoler udelukkende tilrettelægger deres trænings-tilbud på baggrund af én enkelt reference. I flere tilfælde gør fagpersonalet opmærksom på, at der ikke findes én bestemt træningsmetode, som kan dække barnets behov.

#### Fysioterapeut i specialbørnehave:

*”Vi strikker forskellige metoder sammen i forhold til barnets potentialer, behov og motivation - det kan være en sammenblanding af koncepter - Bobath, Sanseintegration, Morales - Movement science teori og praksiserfaring”.*

Behandlingen tager udgangspunkt i det enkelte barns behov, og selv om et bestemt behandlingskoncept godt kan ligge til grund

for behandlingen, så vil der ganske naturligt blive inddraget elementer fra andre behandlingsprincipper, -metoder og -koncepter i træningsforløbet afhængigt af institutionens eller skolens ressourcer, samt barnets behov, funktionsniveau og udviklingspotentialer.

Tilbuddet om fysisk træning ved terapeuter er størst i de særlige dagtilbud. I de almindelige dagtilbud er der sjældent ansat terapeuter i institutionerne, men der er i de fleste kommuner mulighed for at få tilknyttet en terapeut, som kan træne med barnet og/eller give råd og vejledning til fagpersonale og forældre omkring barnets motoriske udvikling.



Den fysiske træning kan foregå både som individuel træning og i grupper. Ofte anvendes sociale aktiviteter og socialt samspil med andre børn som motiverende faktor for den fysiske træning.

Fysioterapeut i kommunal daginstitution:  
*"Jeg piller ikke barnet ud men griber situationen, og træner i den. Kongstanken er at træne med børnene, der hvor de er. Specifikke metoder som udspænding, styrketræning, funktionstræning inddrages i legen. Det er vigtigt med træning i forhold til behov, samt at vejlede institutionen".*

I de almindelige daginstitutioner og på kommuneskolerne anvendes der sjældent bestemte referencerammer for den fysiske træning. Her foregår træningen oftest som en del af den almindelige leg eller i gymnastiktimerne.

For de faggrupper, som primært arbejder med den fysiske træning – typisk fysioterapeuter, men også i enkelte tilfælde ergoterapeuter - ligger der også en vigtig arbejdsopgave i at give råd og vejledning til fagpersonalet, som er omkring barnet i hverdagen, samt til forældrene.

Da børnene som oftest kun tilbydes ugentlige afgrænsede træningssessioner med en terapeut, er det nødvendigt, at der sker en god overlevering og formidling, samt at der eventuelt udarbejdes træningsprogrammer/vejledninger, så andre personer end terapeuterne har mulighed for at følge op på igangsatte tiltag og herigennem stimulere barnets fysiske udvikling.

Pædagog i døgninstitution:  
*"Fysioterapeuten sikrer, at personalet anvender rigtige fremgangsmåder i de daglige rutiner i relation til profylakse og muskelpleje. Herved udnyttes fysiktimerne bedst muligt".*

Når børnene starter i skole eller flytter på døgninstitution, falder intensiteten i tilbudet om fysisk træning. Der er ikke garanti for, at børnene tilbydes fysisk træning i skoletilbuddet. Ofte er det mobile fysioterapeuter, som forestår behandlingen af børnene, og i disse tilfælde kan det derfor være vanskeligt at sikre sammenhæng med den træning, der i øvrigt foregår på institutionen, da den mobile fysioterapeut f.eks. ikke deltager i konferencer og møder omkring barnet, da sådant arbejde ikke honoreres. Desuden varetages mobil fysioterapi ofte af fysioterapeuter, der ikke nødvendigvis har erfaring med børn.

Hvis et barn flytter på døgninstitution, er det døgninstitutionen, som skal tilbyde barnet træning. Der kan være stor forskel mellem døgninstitutionerne i forhold til, hvor højt den fysiske træning prioriteres. Bor barnet på døgninstitution, er der ikke samme mulighed for at få suppleret den fysiske træning og behandling hos mobile fysioterapeuter.

De adspurgte institutioner har vanskeligt ved at opgøre omfanget af den fysiske træning (da den er integreret i dagligdagsaktiviteter), men hvor der f.eks. gives specifik træning v. fysioterapeut, drejer det sig typisk om 2 x 1/2 time pr. uge.

#### **Træning/udvikling af kognitive funktioner**

Træning af børnenes kognitive funktioner sker dels gennem planlagte træningsaktiviteter, som oftest integreres i leg eller almindelige dagligdagsaktiviteter, dels i form af mere kollektive aktiviteter, hvor det sociale aspekt også indgår.

Spektret er stort i forhold til valg af metode og tilgange i den kognitive træning. Det strækker sig fra almindelige pædagogiske lærings- og opdragelsesprincipper, som

anvendes i social- og skoletilbud til meget systematiske, genkendelige og strukturerede dagsprogrammer, hvor læring via konkrete og visuelle støttesystemer indgår som et vigtigt led i inddelingen af dagligdagen samt

individuel tilpassede metoder, der kun er brugbare for netop det involverede barn. I figuren nedenfor gives en oversigt over de mest anvendte metoder

**Figur 11 - Teorier og metoder til træning af barnets kognitive funktioner**

### Teori og koncepter

Normalpædagogik, Stern, Gardner, Affolter, Petö, Totalkommunikation  
Musikterapi, Sprybemus, Karlstadmodellen/Irene Johansson, Lilli Nielsen



### Metoder og praksis

Gentagelse, struktur og forudsigelighed  
Reagerere på barnets signaler og udspil  
Voksnetilrettelæggelse  
Beskrive/forklare ting og handlinger  
Til- og fravalg  
Guiding – verbal/fysisk via dagligdags aktiviteter  
Taktile stimuli  
Dagligdags aktiviteter  
Computer  
Begrebsspil  
Leg  
Matematik  
Konkreter  
Billeder, Boardmarker  
Foto og billedtekster

Nedsat tempo  
Tilrettelæggelse af omgivelserne  
En til en situationer  
Få ord, korte præcise sætninger  
Modelindlæring  
  
Tegn til Tale  
Ture ud af huset  
Konstruktionslege  
Spil  
Læse  
Temaundervisning  
Visuelle støttesystemer  
Marte Meo  
Sprogtræning

*Note: For en nærmere beskrivelse af teorier og metoder, se bilag 4*

Pædagog i specialbørnehave:  
"Metoder er f.eks "at vælge", læring gennem konkrete, sproglige udtryk via Tegn Til Tale. At forholde sig i ro og vente på tur,

samt stoppe uhensigtsmæssig adfærd. Tydelig voksenstruktur, dagsrytme, anvisninger samt guidning".

Jo mere barnets handicap har indflydelse på de kognitive ressourcer, jo mere vægt lægges der på at tilpasse metoderne til det enkelte barn.

*Pædagog i specialbørnehave:*

*"Vi har selv lavet en bog til barnet med forskellige temaer. Bogen revideres hele tiden og bruges i dagligdagen".*

Den kognitive træning kan foregå både som individuel samt i grupper. Sociale aktiviteter og socialt samspil kan inddrages som motiverende faktorer eller som en planlagt del af træningen af de kognitive funktioner.

Når børnene starter i et skoletilbud får træningsaktiviteterne et større præg af undervisningsrelaterede aktiviteter som læsning, matematik og temaundervisning, hvorimod træning af de kognitive funktioner i dagtilbuddene tager udgangspunkt i leg og almindelige dagligdagsaktiviteter.

*Lærer i centerklasse:*

*"Emner - tekster der passer til elevens niveau og udvider begrebs- og forståelsesverden. Snak på klassen relateret til hverdagen. Eleverne skriver stikord og arbejder selvstændigt f. eks med billedtekster til foto fra lejr tur. Biblioteks bøger som lektier samt passende abstrakte matematiksystemer".*

#### **Træning/udvikling af sociale funktioner**

Det felt, der tilsyneladende volder størst problemer for fagpersoner at beskrive, er træning af børnenes sociale funktioner. I forlængelse heraf viser det sig, at det ofte også er vanskeligt at skelne mellem social træning og kognitiv træning, specielt i forhold til træning af børn med et meget lavt funktionsniveau. Dette afsnit skal derfor ses i sammenhæng med afsnittet om kognitive metoder.

*Pædagog og fysioterapeut*

*i specialbørnehave:*

*"De voksne er bindeled i den sociale kontakt mellem barnet og andre børn. Miljøet tilrettes, så barnet kan deltage i sociale sammenhænge (eks. gruppestørrelse, tilretning af kørestol)".*

*Kontaktpædagog i specialbørnehave:*

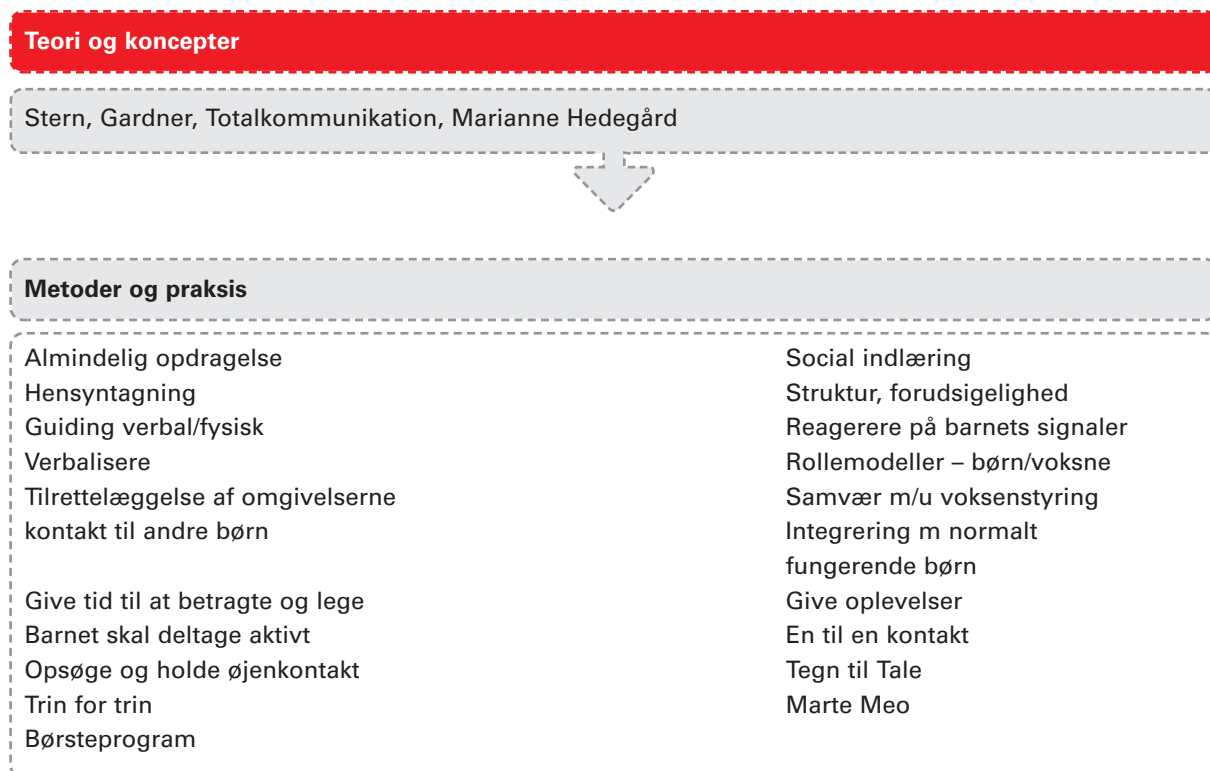
*"Vi planlægger konkrete praksis- processer for at opnå mål. Eks. at barnet skal deltage så aktivt som muligt, men få tid til at betragte og lege. Mulighed for forskellige oplevelser, holde og opsøge øjenkontakt, lege og tale med barnet, afvente svar, sætte barnet sammen med andre børn".*

*Lærer på specialskole:*

*"Via struktur og anvisninger, samt at anvende de andre elever som rollefigur, mhp forståelse og læring af sociale spilleregler".*



Figur 12 - Teorier og metoder til træning af barnets sociale funktioner



Note: For en nærmere beskrivelse af teorier og metoder, se bilag 4

For de børn, som er enkeltintegreret i kommuneskoler gælder, at der ikke anvendes bestemte tilgange i forhold til børnenes sociale træning. De indgår som en naturlig del af klassetrinnet, og følger den normale læring af social adfærd.

#### **Petö Metoden (Konduktiv Pædagogik)**

Metoden er udviklet af Andreas Petö i Budapest, hvor han arbejdede fra 1945 med svært handicappede børn, der var opgivet af lægerne. Det lykkedes ham at udvikle disse børn så meget, at de kunne begynde i skole og integreres i samfundslivet trods deres funktionsproblemer. Hans arbejde blev anerkendt af socialisterne i Ungarn i 1948,

og han fik herefter ansvar for alle motorisk handicappede i Ungarn, hvor det første "National Motor Institute" var rammen om hans arbejde.

Fra starten drejede det sig om børn med Cerebral Parese (CP) eller Polio, men efterhånden blev pædagogikken anvendt i arbejdet med alle typer lidelser i centralnervesystemet hos børn og voksne.

Petö lagde stor vægt på at støtte det enkelt barns personlighed og ressourcer for at fremme barnets selvopfattelse og selvbevidsthed.

Petö-pædagogikken er kun i ringe omfang forklaret teoretisk af Petö el. andre fra hans team. Den grundlæggende tankegang er at CP-barnet er et normalt barn med særlige indlæringsvanskeligheder som følge af en hjerneskade. Han tænkte således på CP-barnet ud fra raske børns udvikling. Opgaven er at skabe de bedst mulige betingelser for at det enkelte barn kan udvikle sine potentialer trods komplicerede forudsætninger.

Der skelnes i behandlingen mellem facilitering (at støtte barnet i at bruge de kræfter, det råder over, hensigtsmæssigt) og kompensering (at erstatte barnets kræfter). Petö-pædagogikken vil undgå at kompensere. Derimod faciliteres udviklingsprocessen således, at barnet udvikler sig så stærkt og naturligt som muligt. En betingelse er, at der konsekvent bygges på barnets egen aktivitet. I pædagogikken satses derpå, at barnet lærer at overvinde sine vanskeligheder ved egen kraft. En stærk vilje og kampånd er nødvendig, når udviklingen ikke forløber automatisk.

Da CP-barnet ofte ikke selv er aktivt, må omgivelserne tilrettelægges, så barnet bliver så aktivt som muligt.

### **Pædagogikken kan**

#### **karakteriseres ved 2 grundprincipper:**

*1. Holisme – Hele barnet - Det sociale princip (alle aktiviteter på Petö instituttet er bygget op om grupper), samt motivation, energi og dynamik. Gruppen yder et betydeligt bidrag til disse elementer.*

*2. Læreprocesser - Bevidstheden*

### **Konduktoren**

Konduktoren er den fagperson, som leder undervisningen.

Den Konduktoruddannelse, der udgår fra Petö-instituttet, kombinerer elementer fra

medicin, undervisning, fysioterapi, ergoterapi, talepædagogik og psykologi. Det er kendetegnende, at pædagogikkens mål er elevens mål og ikke et eller flere af de involverede fagområders mål.

### **Læreprocesser**

Omgivelserne tilrettelægges, så lærerprocessen faciliteres bedst muligt. Møblementet - tremmeborde og stole - er det mest karakteristiske, samt fravær af hjælpemidler. Møblementet er udformet med henblik på, at barnet lettest muligt opnår en velfikseret udgangsstilling, således at der bliver overskud til koncentration, opmærksomhed og handling

### **Rytmask intention**

Når nye aktiviteter skal indlæres, anvendes rytmisk intention, der indeholder såvel et rytmisk som et viljesmæssigt element. Under verbal styring lærer eleverne nye handlinger / færdigheder. I alle dagens aktiviteter er anvendelsen af sprog, rim – remse, sange, tællen osv. nøje planlagt. Med denne fremgangsmåde sikres, at enhver handling starter med elevens bevidste kognitive opmærksomhed. Den rolige rytme dæmper tonus og/ eller markerer bevægelsens tempo. Efterhånden kan eleven selv styre bevægelsesforløbet/ handlingen.

Baggrund for at bruge denne sammenhæng mellem sprog og handling er antagelsen, at talen stimulerer og regulerer handlingen samtidig med, at barnets opfattelse af sig selv og omgivelserne organiseres.

Strukturerede daglige aktiviteter som ADL-funktioner, at dække bord, rydde op, have ansvar for noget etc. indgår som et bevidst og vigtigt element i dagen.

### **Petö på Geelsgårdskolen**

Skolen arbejder ikke rendyrket med Petö-pædagogikken, men siger, der arbejdes Petö-inspireret.

Der arbejdes med tværfaglige teams, hvor man, med den enkelte medarbejders grunduddannelse som udgangspunkt, stræber efter at opnå en fælles integreret arbejdsform, fælles tankegang og forståelse af opgaven. En medarbejder i det tværfaglige team fungerer som 1. konduktor, typisk læreren i forbindelse med faglig indlæring, fysioterapeut ved grovmotorisk træning, ergoterapeut ved træning af håndfunktion, pædagog i sociale sammenhænge. F.eks. skal alle kunne udføre den motoriske træning med børnene, men fysioterapeuten er ansvarlig. På skolen anvendes Petö i indskolingen og enkelte andre klassetrin, afhængig af personalekapacitet. Ikke alle medarbejdere på skolen er uddannede til at arbejde efter Petö pædagogikken.

Indskolingen er opdelt i to klasser med tilsammen 11 elever (5 elever i 1. klasse, 6 elever i 2. klasse). Undervisningen i indskolingen er struktureret efter et ugeskema sammensat af den tværfaglige gruppe. Dagen er tidsmæssigt skemalagt med timer og frikvarterer. Også ADL er skemalagt. Det tilstræbes at danne homogene grupper med børn på samme kognitive niveau.

I undervisningsforløbet sidder børnene ved Petö-møbler. Stolene er uden massiv støtte ud fra teorierne om at facilitere fremfor at kompensere. Børn med balanceproblemer holder fast i et greb på bordet under hele undervisningsforløbet, og er samtidig sikret af bagvedsiddende hjælpere.

På Geelsgårdskolen opstilles såvel langsigtede som kortsigtede mål for eleven. De kortsigtede mål er realistiske, og det tilstræbes, at hvert barn hver dag oplever at nå et mål. Forudsætning herfor er en omhyggelig analyse af barnet, at teamet opstiller mål, der tager udgangspunkt i handlinger, som

er meningsfulde og attraktive for det enkelte barn. Personalet tilstræber livsnære og tydelige mål. Der udvælges fokusområder ud fra et holistisk syn på barnet. I praksis kan det betyde, at der for et bestemt barns vedkommende i en periode ikke satses på ny læring f.eks. i forhold til det motoriske, fordi barnet vurderes at være på vej mod nye mål f.eks. socialt.

I forhold til den fysiske træning tilstræbes det at gøre resultaterne målbare. Mål opstilles med f.eks. afstande og tid. I forhold til det kognitive afholder læreren hvert år en lille eksamen, hvor der samles op på det indlærte. Den sociale udvikling følges på et skøns-niveau. Der anvendes ikke bestemte observationsmetoder til at beskrive barnet.

Konduktiv Pædagogik / Petö praktiseres i mere rendyrket form på Bevægelsesskolen i Vadum.

Herudover indgår elementer fra den konduktive pædagogik i større eller mindre omfang i en del børnehaver.

### **Mobility Opportunities Via Education ( MOVE)**

#### *Metodens teoretiske grundlag*

MOVE er udviklet i begyndelsen af 1990 af den amerikanske speciallærer Linda Bidabe fra Barkersfield i Californien i USA i samarbejde med blandt andet terapeuter, andre lærere og plejepersonale. Udgangspunktet var arbejdet med specialundervisning af børn med multihandicap. Målet var at udvikle et program, som integrerer undervisningen og plejeopgaver. Metoden er baseret på praktisk erfaring med multihandicappede elever, hvor der ofte anvendes megen tid med plejeopgaver, tid der går fra selve undervisningen.

Ud fra test og undersøgelser, samt besøg rundt på en række specialskoler i USA, registrerede grundlæggerne, at eleverne mistede motoriske færdigheder i takt med, at de blev ældre og fysisk større.

Yderligere analyserede de sig frem til, at hver elev skulle bruge ca. 2000 forsøg på at indlære en ny færdighed. Sammenholdt med den tid, mange elever havde til rådighed, ville hver elev kunne nå at indlære 5 nye færdigheder i løbet af sin skoletid.

#### **Fokus var på dagligdags aktiviteter – med hovedspørgsmål på hvordan**

- *eleverne spiste (udgangsstilling, tidsforbrug, hvilken mad)*
- *kom på toilet/ blev skiftet, blev badet*
- *blev trænet i motoriske aktiviteter*
- *deltog i familiens daglige og sociale liv*
- *de kommunikerede*

Man analyserede sig frem til 16 motoriske færdighedsområder, som altid indgår i den motoriske træning uanset hvilke fysiske aktiviteter, eleverne skal udføre i hverdagen. Det er disse 16 færdighedsområder, der er udgangspunktet i MOVE programmet.

MOVE programmet er opgaveorienteret og indeholder komponenter, der indgår i aktuelle teorier om motorisk kontrol og motorisk læring. MOVE er udviklet til specifikt at arbejde med elevernes motoriske udvikling.

#### **Beskrivelse af metoden**

MOVE er et tværfagligt struktureret værktøj til arbejdet med at give børn (og voksne) med motoriske funktionsproblemer muligheder for at bruge deres krop funktionelt i hverdagen. MOVE bygger på den opfattelse, at motoriske færdigheder bedst indlæres i forhold til konkrete aktiviteter, der er anvendelige og har betydning for den enkelte persons tilværelse.

Programmet er opbygget over en 6 trins model, som udgør strukturen i den måde, der arbejdes med programmet i praksis.

**Trin 1:** Teste med Motor Milestone Test. *Et screeningsmateriale, som fagpersoner kan bruge til at beskrive elevens motoriske kompetence.*

Fordi testning er en fællesopgave for hele teamet, og alle bidrager med deres faglighed, kan teamet i forbindelse med testningen danne sig et billede af elevens sociale og kommunikative udviklingsstadiet.

**Trin 2:** Opstille mål.

En væsentlig del af MOVE-programmet handler om formulering af overordnede mål for den faglige indsats. Dels på baggrund af den aktuelle test, dels på baggrund af fremtidige ønsker. Delmål tager udgangspunkt i barnets motoriske, kognitive, kommunikative og sociale udvikling. Delmål skal være meget konkrete, og målbare. Der er forskellige parametre til at måle resultater som f.eks. tid og afstand.

**Trin 3:** Analysere opgaver.

Er et redskab til analyse af de delelementer, der indgår i de funktionelle færdigheder, som fagpersonerne har valgt med henblik på at nå de opstillede mål. Analysen danner således basis for at opstille en handleplan og udvælge specifikke aktiviteter, der kan arbejdes med i praksis indenfor de forskellige indsatsområder.

**Trin 4:** Omfang af støtte.

**Trin 5:** Reduktion af støtte.

Her afklares og afprøves omfanget af den støtte, eleven har behov for med henblik på at kunne udføre den ønskede aktivitet. Hjælpemiddel / støtte kan være undervisningsrelateret i forbindelse med indlæring af den nye færdighed, hvorefter der gradvist

reduceres, indtil eleven er så selvstændig som mulig. Det er vigtigt, at teamet opnår en forståelse for, hvornår højeste grad af selvhjulpethed er opnået.

#### **Trin 6:** Læring af færdigheder.

Er forslag til hvordan fagfolk kan udarbejde en konkret handlingsplan i forhold til indlæring af de valgte indsatsområder.

Når de 5 første trin er gennemført, begynder selve indlæringen ved hjælp af daglige aktiviteter i skole eller hjem. Det er vigtigt, at forældre medinddrages og anvender aftalte elementer af træningen i hjemmet.

#### **Det tværfaglige samarbejde**

Det væsentlige er, at teamet omkring barnet ikke kun arbejder med de funktionelle færdigheder, når f.eks. fysioterapeuten er til stede. Indlæringen kræver mange gentagelser, og alle medarbejdere skal være involveret og vide, hvordan der arbejdes med færdighederne, i hvilke situationer, og alle arbejder mod de samme mål. MOVE er medarbejdernes værktøj til at arbejde integreret tværfagligt med barnet. Den systematiske opbygning og manual i trin gør programmet meget praktisk og konkret for alle medarbejdere. Der kan løbende måles og evalueres på indsatsen.

Selvom MOVE handler om motorik, er testning ikke kun en opgave for terapeuterne, men en fælles opgave for hele teamet. Kendetegnet for MOVE er, at det bygger på en tværfaglig arbejdsform, hvor de enkelte medarbejders faglighed bliver integreret i en samlet faglig indsats i forhold til eleverne. Der tænkes ikke i fag og skemaer, som traditionelt i skolesystemet. Eleven er i centrum, og der tænkes i hverdagen på, hvordan et dagsprogram bedst kan tilrettelægges, så det medfører progression for den enkelte.

Eleven har et skoleskema med lektioner, men disse er mere rammen om den indsats, der er formuleret individuelt for den enkelte elev.

I praksis har læreren ansvaret for undervisningen, men de andre fagpersoner deltager i undervisningen. På samme måde har fysioterapeuten ansvar for den motoriske træning, pædagogen for det pædagogiske arbejde, men motorisk træning og pædagogisk arbejde gennemføres også af andre fagpersoner.

#### **Målgruppe**

MOVE blev oprindeligt udarbejdet med henblik på elever over 7 år, der endnu ikke havde udarbejdet de motoriske færdigheder, der er forudsætning for at kunne sidde alene, kunne stå eller gå. Målgruppen er siden programmets udvikling udvidet til også at inkludere småbørn, voksne og elever med ortopædiske handicap.

#### **MOVE i Danmark**

Metoden anvendes ikke enkeltstående i Danmark. På Geelsgårdskolen anvendes MOVE som en del af læseplanen på skolens spor 2, der er for elever med både fysiske og psykiske handicap (multiple funktionsforstyrrelser). Eleverne er hyppigt totalt afhængige af voksenstøtte ved dagligdagens gøremål.

Spor 2 er opdelt i klasser/ grupper á ca. 5 elever (min 4 - max 6 elever). Eleverne kan komme på spor 2 fra de er 6 år. Spor 2 består af indskoling, som er 2 årig, og skole fra 3. til 10. klasse. Der var i forårsterminen 2003 39 elever på spor 2.

Undervisningen kan foregå i små hold, eller en til en, og er tilrettelagt efter den enkelte elevs styrkesider og muligheder. Eleverne har et helhedstilbud fra kl. 8.10 - 16.45, hvor undervisning, pædagogiske aktiviteter, fysioterapeutisk og ergoterapeutisk behandling



udgør et sammenhængende aktivitetsforløb. Til en klasse er knyttet fysioterapeut, ergoterapeut, pædagog og lærer. Herudover er der en hjælper.

### **Helse-pædagogik - Rudolf Steiner pædagogik for udviklingshæmmede**

#### *Metodens teoretiske grundlag*

Rudolf Steiner pædagogikken hviler på filosofien Rudolf Steiners tanker om mennesket som et åndsvæsen. Rudolf Steiner, der levede fra 1861 til 1925, grundlagde antroposofien, som han selv definerede som en visdomsvej, der fører fra det åndelige i mennesket til det åndelige i universet. Rudolf Steiner holdt flere tusinde foredrag i sit liv. De nedskrevne foredrag, samt cirka 20 bøger om forskellige emner som pædagogik, kunst, politik, lægevidenskab og landbrug, udgør det fundament, som antroposoffer i hele verden i dag praktiserer ud fra indenfor forskellige områder.

I følge Steiners menneskesyn er mennesket et tænkende væsen, som Gud har skabt. Grundidéen i antroposofien er, at mennesket består af både legeme, sjæl og ånd. Endvidere taler Steiner om menneskets tredeling, idet mennesket opdeles i:

- 1) *Nerve-sansesystemet, der svarer til hoved- og nervesystem*
- 2) *Stofskiftesystemet, der svarer til fordøjelse, organer og forplantning*
- 3) *Det rytmiske system, der svarer til hjerte, lunger, kredsløb og åndedræt*

Det særegne ved inddelingen er Steiners tanke om et rytmisk system, der skal sørge for balance mellem de to øvrige systemer. Her udlignes alle organismens polariteter, så der skabes harmoni og balance. Derfor er rytme et centralt begreb i pædagogikken ud fra en tanke om at involvere det rytmiske system i en terapeutisk proces.

Steiner arbejder derudover med en faseopdelt udviklingsteori. Mennesket har tre grundkræfter, nemlig vilje, følelse og tanke, og grundkræfterne manifesterer sig på forskellige tidspunkter i barnets udvikling, der inddeles i 7-årsperioder.

**0-7 år:** *Barnet udvikler sig primært ved at efterligne sine omgivelser. Viljen og trangen til kropslig aktivitet er stor, og barnets sjælelige vækst er knyttet til denne vilje.*

**7-14 år:** *Kræfter af følelsesmæssig- og forestillingsmæssig karakter vågn er i barnet.*

**14-21 år:** *Barnet får selvstændig dømmekraft og en tænkning, der bevæger sig udover det konkrete.*



Figur 13 - Teori og metoder i helsepædagogik

### Teori - Hypotese

#### Rudolf Steiner, Antroposofien

Alle mennesker har en sund personlighedskerne. Ånden eller jeg'et er aldrig sygt, men hos det handicappede barn kommer jeg'et ikke optimalt til udtryk.

### Behandlingskoncept

Antroposofisk medicin  
En grundtanke er, at handicappede børn har en begrænset fantasi og derfor skal stimuleres intensivt på dette felt. Barnet skal udvikle sin evne til at udvikle indre, levende forestillinger.

### Behandlingsmetoder

Rytme er et centralt begreb i Steinerpædagogikken. F.eks. som et undervisningsprincip, der handler om en vekslen mellem aktivitet og ro, der skal hjælpe de handicappede børn til at finde en ro i sig selv og dermed øge deres mulighed for at lære og huske. Et andet vigtigt princip benævnes gå-tale-tænke eller det pædagogiske tre-skridt. Steiner-terapi.

### Praksis

Rytme i form af gentagelser og dermed genkendelighed. Man går bogstavernes form i rummet, derefter tegnes bogstavet i luften og endelig på papiret. Derefter italesættes bogstavet og ordene via højtlesning, lyde og klange. Og først herefter begynder man at læse. Eurytmi, Sprogformning, Maling /kunstterapi -Plasticering, Vævning, Homeopatisk medicin

Endelig er tanker om reinkarnation og karma centrale i antroposofien.

De ovenstående teorier gælder alle mennesker. Grundlæggende er opfattelsen, at alle mennesker har en sund personlighedskerne. Ånden eller jeg'et er aldrig sygt, men hos det handicappede barn kommer jeg'et ikke optimalt til udtryk.

#### Beskrivelse af metoden

Rudolf Steiner-pædagogik i forhold til handicappede benævnes også helsepædagogik.

Ordet er valgt, fordi man gennem pædagogikken ønsker at aktivere helbredende kræfter i det handicappede barn. Alle helsepædagogiske institutioner har en læge tilknyttet, der er uddannet indenfor antroposofisk medicin. Lægen udarbejder det såkaldte sygdomsbillede på hvert enkelt barn, og herudfra håndplukkes de forskellige terapier, der menes at kunne understøtte barnets udvikling.

Handicappede børn har ifølge Steiners tankegang en tendens til ensidighed. Nogle er overdrevent motorisk aktive og har svært

ved at være stille. Andre handler for lidt og lever for meget i at betragte. Den pædagogiske opgave består i at forstå den ydre fremtoning, men samtidig interessere sig for den dybere personlighed og finde den fremgangsmåde, der bringer barnet nærmere en harmonisk balance. Metoden er beregnet til alle børn.

Steiner har givet anvisninger på, hvordan der kan arbejdes med forskellige handicap. En grundtanke er, at handicappede børn har en begrænset fantasi og derfor skal stimuleres intensivt på dette felt. Barnet skal udvikle sin evne til at udvikle indre, levende forestillinger. Dette sker blandt andet ved, at Steinerpædagoger kun sjældent læser højt fra en bog. I stedet fortælles historierne levende og dramatisk. Ofte er indholdet hentet fra forskellige kulturers mytologi, og kritikere mener, at Steiner-bevægelsen er præget af en virkelighedsfjern og okkult verdensopfattelse, der formidles videre til børnene.

Rytme er et centralt begreb i Steiner-pædagogikken ud fra opfattelsen af menneskets tre-delning (se tidligere). Steiner mener, at vi skal udbygge de rytmer, vi fødes med eller tidligt erhverver (vejrtrækningsrytme, dag- og natrytme, årstidsrytme). Derfor indgår rytme i stort set hele den pædagogiske proces i form af gentagelser og dermed genkendelighed. Året er inddelt efter et cirkulært princip, der følger årstiderne. Årstidsfesterne, der markerer for eksempel høst og højtider, forberedes grundigt og på samme vis fra år til år. Ligeledes er dagen inddelt efter et fast mønster, og det samme gælder uger og måneder. Rytme er imidlertid ikke kun et spørgsmål om struktur, men også et undervisningsprincip, der handler om en vekslen mellem aktivitet og ro, der skal hjælpe de handicappede børn til at finde en ro i sig selv og dermed øge deres mulighed for at lære og huske.

Et andet vigtigt princip i arbejdet benævnes gå-tale-tænke eller det pædagogiske treskridt. Treskridtet hentyder til de store udviklingskridt, barnet tager, når det i 1-3 års alderen lærer først at gå, derefter at tale og så at tænke. I Steiner-pædagogikken lægges denne udviklingsrækkefølge til grund for undervisningens udformning. I forhold til læseindlæring arbejder man for eksempel først bevægelsesmæssigt med bogstaverne. Man går bogstavernes form i rummet, man tegner bogstavet i luften, og endelig tegner man bogstavet på papiret. Derefter italesættes bogstavet og ordene via højtlesning, lyde og klange. Og først efter disse faser begynder man at læse tekster og forstå indholdet: Det pædagogiske treskridts tredje fase - at tænke.

Aktiviteterne på en Steiner-institution er væsensforskellige fra de aktiviteter, der kendes i det etablerede system. En række forskellige terapier skal hjælpe barnet på vej i sin åndelige udvikling. Kreative og kunstneriske aktiviteter spiller en stor rolle – ikke fordi man håber på at uddanne børnene til kunstnere, men fordi det, man lærer i de kreative processer, menes at kunne forvandles til sociale evner i voksenlivet. Det overordnede mål er, at barnet kommer til at hvile i sig selv som et helt menneske. Mindre væsentligt er barnets faktiske kunnen.

Figur 14 - Steiner-terapier

**1. Eurytmi**

*En særlig bevægelsesform udviklet af Steiner. Eurytmien skal styrke sjælelivet. Toner og ord udtrykkes i bevægelser, der virker harmoniserende på udøveren. Eurytmien som terapi (Heileurytmi) praktiseres en-til-en med en terapeut og en elev, men mange af bevægelserne integreres i dagligdagen.*

**2. Sprogformning**

*En recitationsform udviklet af Rudolf Steiners kone, Marie Steiner.*

**3. Maling/kunstterapi**

*Børnene maler i en særlig vådt-i-vådt-teknik i terapeutisk øjemed.*

**4. Plasticering**

*En særlig formkunst.*

**5. Vævning**

*Vævning opleves som særligt velegnet for handicappede, der her får mulighed for at arbejde med alle tre grundkræfter, vilje, følelse og tanke.*

**6. Homeopatisk medicin****Anvendelse i Danmark**

I Danmark findes i alt 12 hjem, skoler, bofællesskaber og værksteder for børn og voksne, hvor der arbejdes efter Steiner-principper. Tilsammen udgør brugerne ca. 250 mennesker i alle aldre. Hertil kommer en række specialbørnehaver og specialklasser for handicappede hjemmeboende børn.

Marjatta er et kombineret undervisnings- og botilbud for udviklingshæmmede børn i Storstrøms Amt. Institutionen er selvejende, men har driftsoverenskomst med amtet. Der er 40-45 elever på Marjatta - cirka en tredjedel af dem er hjemmeboende. Eleverne er fordelt på 6 klasser med en klassekvotient på mellem 5 og 8 elever. Børnene er mellem 6 og 18 år. Deres handicap er overvejende af psykisk karakter, da mange trapper på skolen gør det umuligt for børn med større fysiske handicaps at komme rundt.

Et vigtigt led i indsatsen på Marjatta er børnekonferencen, der holdes på det enkelte barn en gang om året - eller i ukomplicerede sager en gang hvert andet år. Hele personalegrup-

pen deltager i konferencen, hvor man prøver at udnytte gruppesammenhængen til at tegne det mest præcise billede af barnet. Konferencerne forløber efter et særligt mønster. Medarbejderne sidder i en rundkreds. I midten ligger billeder, som barnet har lavet. Først indleder gruppelederen fra barnets bogruppe med en fænomenologisk beskrivelse af barnet. Derefter bidrager læreren med sine observationer. Begge fremlæggelser tilstræber objektivitet. Derefter tegner lægen ud fra det sagte et billede af barnet.

Barnet beskrives ud fra, hvad samfundet vanligvis tænker om den præsenterede problematik. Desuden beskrives barnet ud fra Steiner-tankegangen. Til sidst opstilles såkaldte ledetråde for det fremtidige arbejde. Alle bidrager med deres bedste intuitive viden, der så lægges oveni alle de bevidst tænkte forslag. Denne intuitive proces beskrives som meget vigtig. Der træffes ingen beslutninger på konferencen. Først senere aftaler lærere og pædagoger, hvordan ledetrådene skal bruges i praksis.

## Træning i hjemmet

### THE INSTITUTES FOR THE ACHIEVEMENT OF HUMAN POTENTIAL (IAHP)'S PROGRAM

The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP) er oprettet af Glenn Doman i 1955. Instituttet underviser forældre i at forestå en udvikling, stimulering og undervisning af deres egne børn. Instituttets træningsmetoder ("Doman-metoden") bygger på en antagelse om, at manglende færdiggørelse af et neurologisk udviklingstrin spærrer for det næste udviklingstrin samt at raske hjerneceller kan stimuleres til at overtage beskadigede hjernecellers funktioner.

#### I Doman-metodens træningsprogram indgår følgende antagelser:

- At hjernen har evnen til at oplagre sensoriske stimuli
- At hjernen kan reagere på basale informationer, eksempelvis med motorisk handling eller sprog, afhængig af udviklingsniveauet
- At hjernen kan programmeres med såkaldte informationspakker. Hertil hører patterning, en slags automatisering af kravlebevægelsen, hvor tre behandlere bevæger barnets ben, arme og hoved rytmisk en bestemt tid et fastlagt antal gange pr. dag. Barnet må ikke selv være aktivt under patterning
- At forandringer i det fysiske miljø formodes at kunne forbedre hjernens forudsætninger for at fungere (specialkost, masking og respirationsvest til at øge hjernens blodgennemstrømning og iltoptagelse)

Det er IAHP's overbevisning at forældrene er barnets bedste behandlere, lærere, terapeuter og pædagoger, når de, vel at mærke,

udstyres med den rette viden og de nødvendige redskaber. Instituttets ser det som sin primære opgave at forske i nye programmer og undervise forældrene, så de får den nødvendige uddannelse og indsigt til selv at forestå den fremtidige håndtering af barnets ve og vel.

#### IAHP har 4 institutter

- USA, Philadelphia (hovedsæde)
- Italien, Fauglia
- Brasilien, Rio de Janeiro og Barbacena
- Japan, Tokyo

#### Herudover har IAHP 4 kontorer

- Japan, Kobe
- Mexico, Mexico City og Aguascalientes
- Frankrig, Paris
- Spanien, Madrid

Alle typer hjerneskadede børn kan ifølge instituttet i princippet hjælpes, hvad enten det drejer sig om spastikere, autister, epileptikere, børn med Downs syndrom, eller andre udviklingshæmmede børn.

Erkendelsen af, at skaden er i hjernen er afgørende. Det er IAHP's holdning, at traditionel behandling af hjerneskadede børn og unge udelukkende har koncentreret sig om behandling af symptomerne. IAHP's principper går ud på, at hjernen til stadighed befinder sig i en forandringsproces. Denne proces kan standses, som den bliver det ved en svær hjerneskade. Processen kan også sættes ned i tempo, som den bliver det ved en moderat eller mild hjerneskade, men vigtigst af alt kan processen fremmes. Hjernens vækst kan ifølge instituttet fremmes gennem stimulering af seks afgørende

områder: Syn, hørelse, følesans, mobilitet, sprog, og finmotorik.

Eftersom hvert barn har sine særlige vanskeligheder udarbejdes en udviklingsprofil og barnets neurologiske alder beregnes i forhold til den kronologiske. Der tages udgangspunkt i det raske barns udvikling. Det er denne udvikling, det hjerneskadete barn, så vidt muligt skal gennemgå. Dette sker ved at optræne raske hjerneceller til at overtage de færdigheder, som de beskadigede dele af hjernen ikke er i stand til at udføre.

Det betyder, at et hjerneskadet barn bør stimuleres på alle de områder, hvor det ikke er alderssvarende udviklet. Dvs. at et barn der ser dårligt (eller er blindt) skal stimuleres så synet udvikles. Et barn der går dårligt pga. en hjerneskode (eks. cerebral parese) skal stimuleres motorisk gennem krybe og kravleprogrammer, samt naturligvis gang og løb, når det er i stand til det. Udover de sansemæssige og motoriske programmer er kosten vigtig, da hjernens biokemi påvirkes af kosten. Dette kan have stor indflydelse på barnets almene helbredstilstand, og det ses ofte, at undervægtige børn indhenter deres jævnaldrende vægtnæssigt når de får et ordenligt kostprogram.

Tilførsel af ilt til hjernen er helt afgørende for et hjerneskadet barns udvikling. Alle børn der har gennemgået lægeundersøgelse af egen læge og er godkendt af denne anbefales at maske. Maskeprogrammet gennemføres ved at barnet trækker vejret gennem en lille plastikmaske som virker ved at øge indholdet af CO<sub>2</sub> i barnets indåndingsluft. Dette giver barnet dybe vejrtrækninger. Efter 30 sekunder tages masken af. De dybe vejrtrækninger er ifølge instituttet med til at udvikle lungefunktionen hos barnet og forebygger lungebetændelser. Samtidig øges

ilttilførslen til hjernen, idet blodkarrene udvikles som følge af det øgede CO<sub>2</sub> indhold i indåndingsluften. (Børn på "Intensive Treatment Programmet" udfører andre iltprogrammer som supplement til den almindelige maske.)

### IAHP's programmer

IAHP opererer med 7 niveauer. Programmet sammensættes, så det passer til den enkelte familie.

#### 1. The Home Study Program I

Ved udelukkende at læse bogen "What to do about your Brain-Injured Child" (på dansk: Sådan hjælper du dit hjerneskadete barn) udarbejder forældrene selv et program til barnet. Der kræves ikke besøg på instituttet. Forældrene bestemmer 100% selv graden af intensitet, varighed og hyppighed i programmet.

#### 2. The What To Do About Your Brain-Injured Child Course

En uges kursus for forældrene uden barn. Det forudsættes at man har læst bogen "What to do About your Brain-injured Child". I løbet af kurset bliver forældrene i stand til at fastsætte barnets hjerneskode i en udviklingsprofil og udarbejde et målrettet program for deres hjerneskadete barn.

#### 3. The Home Study Program II

Efter at have læst bogen "What to do about your Brain-Injured Child" samt deltaget i kurset af samme navn arbejdes der med programmerne som forældrene har udarbejdet på kurset. Det er stadig forældrene, der 100% selvstændigt fastsætter graden af intensitet i programmerne.

#### 4. The Home Program Consultation

Efter at The Home Study Program II har været udført i mindst 2 måneder kan forældrene bede IAHP om en fjernkonsultation. En udførlig rapport skal udfyldes for at personalet på IAHP kan give forældrene feedback på deres foreløbige program, samt komme med forslag til ændringer.

#### 5. The Aspirant Program

Barnet medbringes for første gang til et 2 dages besøg, og evalueres af personalet på IAHP. Et nyt individuelt program udarbejdes. For første gang er der krav fra IAHP til forældrene om intensiteten i programmet. Hvis forældrene ønsker optagelse på the Intensive Treatment program, er det en forudsætning, at Aspirant programmet bliver fulgt.

#### 6. The Intensive Treatment Program

Efter planmæssigt forløb på The Aspirant Program (ca. 4-6 måneder) inviteres forældrene til optagelse på The Intensive Treatment Program. På Intensive Treatment Programmet kommer forældrene til halv-årige konsultationer på IAHP, hvor barnet altid er med. Konsultationerne varer 4-5 dage, og indeholder evaluering af barnet,

lægeundersøgelse af barnet og uddannelse af forældrene. Dette niveau betragtes som en vidtgående uddannelse i neurologiske, terapeutiske og pædagogiske principper. Et normalt forløb på IAHP uden forsinkende problemer vil typisk vare 4 år.

Når forældrene kommer til de \_ årlige konsultationer, vurderes barnet, og der ses på, om barnet har nået de mål, der blev opstillet ved sidste konsultation. Endvidere aftales nye mål for den næste periode. Det er kendetegnende for de opstillede mål, at barnet træner med lige akkurat den funktion eller opgave, det skal blive god til. Kvantitet i forhold til hvor mange / hvor længe / hvor hurtigt er indeholdt i den nye målsætning. Mål bliver på denne måde direkte målbare.

#### 7. Lecture Series Program Schedule

Selvstændige 2-dages forelæsninger. Er ment som et supplement til de forældre, der udfører et Home Study Program eller Home Consultation Program. Samtidig er det et tilbud til de forældre, der har gennemgået det fulde program, men ønsker at forsætte med sit eget program.



**Træning af barnets fysiske funktioner**

I det fysiske træningsprogram indgår patterning og masking. En vigtig del af programmet er forflytningsaktiviteter – barnet skal således kravle, gå m.m. bestemte afstande

flere gange dagligt. Ofte kræves specielle hjælpemidler (slisker, stiger m.m.), hvormod traditionelle hjælpemidler som skinner, gangredskaber m.m. ikke anvendes

**Figur 15 - Teorier og metoder bag den fysiske træning**

### Teori og koncepter

#### Temple Fay's teori om det normale barns udvikling

Barnet kan ikke springe udviklingstrin over. Sker det, er der risiko for neurologiske problemer. Det hjerneskadede barn skal så vidt muligt gennemgå samme udvikling som det raske barn, hvilket sker ved at optræne raske hjerneceller til at overtage de færdigheder, de beskadigede dele af hjernen ikke er i stand til at udføre.

Hjernen kan programmeres med "informationspakker".

Forandringer i det fysiske miljø kan forbedre hjernens forudsætninger for at fungere.

Forældre anses for at være de bedste behandlere

IAHP's programmer – se tidligere



### Metoder og praksis

#### Patterning

Træning af udvalgte bevægelser, øvelser, funktioner

Træning med tyngdekraften elimineret.

Masking, respirationsvest, O2 inhalation.

Gentagelser et bestemt antal gange - flere gange dagligt.

Sansestimulering

Anvendelse af IAHP-hjælpemidler



**Træning af barnets kognitive funktioner**

Det intellektuelle træningsprogram tager udgangspunkt i, at den menneskelige intelligens er begrænset til den information

som kan indsamles via sanserne. Den voksne giver barnet forskellige visuelle og auditive stimuli efter bestemte procedurer og læseprogrammer, som produceres individuelt af forældrene.

**Figur 16 - Teorier og metoder bag den kognitive træning**

### Teori og koncepter

Alle hjerneprocesser kan fremmes. Hjernens vækst kan stimuleres ved påvirkning gennem syn, hørelse, følesans, mobilitet, sprog og motorik



### Metoder og praksis

Information til barnet via visuelle og auditive stimuli.

Læseprogrammer

Gentagelse

Hurtigt tempo

Tilrettelæggelse af omgivelserne

Voksnetilrettelæggelse

Staveplader

Bits (ord / billeder / tekster / matematik)

**Eksempler på mål for fysisk træning:**

Krybe på sliske 15-20 gange pr. dag, fem km. løb på 36 minutter, armgang i eleveret ribbe 30 gange pr. dag, holde fast i ribbe 20 minutter pr. dag.

**Eksempler på perceptionstræning:**

Mundstimulering: kende koldt og varmt, taktile stimuli med bløde og hårde genstande.

**Eksempler på respirationstræning:**

Masking: barnet trækker vejret i plasticpose-lignende maske op til 35 gange pr. dag. Ilt inhalation 30 sekunder op til 29 gange pr. dag. Sove med respirationsmaske. Som hjælpemiddel til respirationstræning kan anvendes en lungevest syet efter mål.

Barnet ligger på træningsbænk. Stropperne på vesten krydses, og en person på hver side trækker i bestemt rytme.

**Eksempler på kognitiv træning:**

Se 70 billeder og ord (bits) to gange dagligt. Speedreading: 600 ord på 2 – 3 sekunder. Udpege det rigtige svar af 2 valmuligheder i forbindelse med foreviste billeder, med øjne eller hånd.

Læse hjemmelavede bøger.

Se 5 - 10 matematikstykker 2 gange dagligt og udpege det rigtige svar med øjne el. hånd. Stave – skrive/ kommunikere dansk /engelsk ved hjælp af staveplade.

### De danske erfaringer

Den danske forældreforening, Hjerneaktiv (før 1.4.2004 Foreningen for Genoptræning af Hjerneskadede Børn og Unge), oplyser danske forældre og andre om Doman-metoden på hjemmesiden [www.hjerneaktiv.dk](http://www.hjerneaktiv.dk). De seneste 5 år har godt 250 forældre deltaget i kurset "What to do about your braininjured child" i Philadelphia, Oslo eller København. Pr. 1.1. 2004 er der ca. 30 danske familier på Intensive Treatment Programmet og foreningen vurderer at ca. 100-150 familier derudover udfører et Home Study Program. Foreningen har undersøgt hvorledes familierne opfatter virkningen af et hjemmetræningsprogram på barnet, familien, forældrene og søskende. Den overvejende del har positive erfaringer, mens en del giver en neutral vurdering i forhold til før de lavede et IAHP program. Undersøgelsens resultater ligger også på [www.hjerneaktiv.dk](http://www.hjerneaktiv.dk).



### FAMILY HOPE CENTER (FHC)'S PROGRAM

The Family Hope Center er grundlagt af ægteparret Mathew og Carol Newell. Centret er en udbrydergruppe af IAHP.

Teoretisk baggrund og metoder er i det store og hele identisk med IAHPs teorier og IAHPs metoder.

Den væsentligste forskel på de 2 koncepter er, at de forældre og børn, der følger FHC's træningsprogram, har en ugentlig fridag og opfordres til at anvende denne på familieaktiviteter. Endvidere oplever de familier, der har prøvet begge koncepter, at de i FHC-programmet har større indflydelse på fastlæggelse af mål, at de kan kombinere programmet med andre aktiviteter - f.eks. 1/2 dags børnehaven eller legestue. Endvidere kan man i FHC-programmet ifølge forældrene bedre tilpasse programmet til familiens og barnets aktuelle ressourcer.

Den målrettede optræning foregår efter et individuelt program, som er lagt ud fra barnets problemer og hjerneskader. Man får justeret programmet hver 6.-9. måned efter behov, programmet udføres nogle timer om dagen. Det er op til hvert enkelt selv at vurdere, hvor meget man ønsker at træne. Nogle vælger kun at træne i hverdagen, andre træner også i weekenden. For at opnå størst gevinst påpeger centret, at det er vigtigt, at man træner målrettet, da hjernen skal påvirkes intenst, og det gøres ved at gentage øvelserne igen og igen.

FHC har påbegyndt at afholde kurser i bl.a. Danmark.

## Erfaring med tilbud og metoder

### GENERELT OM ERFARINGER MED OFFENTLIGE TILBUD

#### Forældres generelle erfaringer

Erfaringerne med tilbuddet hos forældre adskiller sig ikke væsentligt i forhold til hvilket dag-, skole- eller døgntilbud børnene modtager.

Gennemgående har forældrene gode erfaringer med det tilbud, deres børn modtager. Nogle forældre oplever fremgang i børnenes udvikling og tilskriver det træningen, mens andre forældre er i tvivl om, hvorvidt børnenes udvikling og fremskridt skyldes træningstilbuddet eller barnets naturlige udvikling og aldring.

En stor del af forældrene ønsker sig dog en højere intensitet af det træningstilbud børnene aktuelt modtager. De tror på, at træning er vigtig og medvirkende til at udvikle børnene.

Andre forældre giver udtryk for, at mere træning ikke altid er ønskelig, og at det bør prioriteres i forhold til, hvad barnet ellers foretager sig og deltager i, så hele hverdagen ikke kommer til at dreje sig om at træne.

Muligheden for mere fleksibel træning med pause og efterfølgende adgang til at genoptage træning i forhold til vigtige funktioner, færdigheder, bevægelser alt efter barnets behov efterspørges ligeledes.

Hos forældrene til børn på specialskoler kunne nogle ønske sig, at indlæring af praktiske færdigheder og ADL-færdigheder fik større betydning i skoledagen, og at den

faglige undervisning fik en lavere prioritet, end den har i dag.

Ligegyldigt hvor omfattende barnets handicap er, har det stor betydning for forældrene, at der sker fremskridt, også selv om fremskridtene er små og tager lang tid at opnå. Flere forældre tilføjer, at der skal arbejdes med det, der er svært for børnene, samt at man skal have ambitioner på børnenes vegne og ikke lade sig nøje med det, barnet aktuelt kan.

#### Fagpersoners generelle erfaringer

Fagpersonalets erfaringer med det træningstilbud børnene tilbydes adskiller sig heller ikke væsentligt i forhold til hvilket dag-, skole- eller døgntilbud børnene modtager. Generelt har fagpersonalet gode erfaringer med det tilbud, de giver, og er af den overbevisning, at en stor del af børnene udvikler sig om end det i nogle tilfælde går meget langsomt.

Centralt for fagpersonalet er at få tilrettelagt træningen, så den foregår gennem almindelige dagligdags aktiviteter eller leg, fordi deres erfaringer viser, at det er her, at børnene finder den største motivation for at deltage og indgå aktivt i træningen.

Nogle af fagpersonerne kunne ønske en anderledes vægtning af tiltagene i hverdagen, således at indlæring af praktiske kompetencer og ADL-færdigheder får højere prioritet. Omvendt giver nogle af lærerne på specialskolerne udtryk for, at der er mange tidskrævende opgaver relateret til børnene, som ikke har med undervisning og træning at gøre. Det drejer sig om bleskift, forflytninger, spisning, af- og påklædning.

Dette medfører, at lærerne ikke føler, at de har tid nok til undervisning og den individuelle træning med børnene.

For de sværest handicappede børn har både forældre og fagpersonale svært ved at skelne mellem, hvornår det drejer sig om

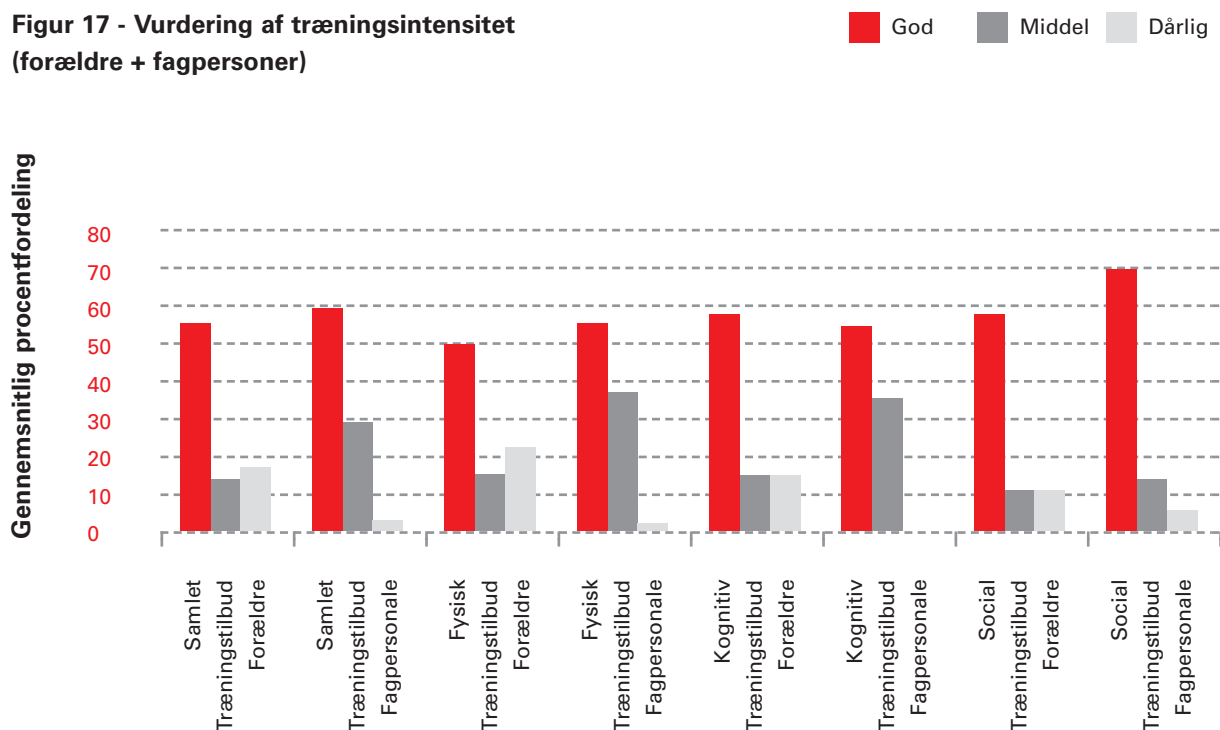
kognitiv træning, og hvornår det er social træning. Ofte vidner målsætningen også om, at målene er fælles for den kognitive og den sociale træning.

### Forældres og fagpersoners vurdering af intensiteten i offentlige træningstilbud

Generelt er forældrene mere kritiske i deres vurderinger af intensiteten i træningstilbudet, end fagpersonalet. I gennemsnit er 55 % af forældrene tilfredse med intensiteten i træningstilbudet, mens 16 % mener, at

intensiteten er dårlig. Fagpersonalet er mere positive i deres vurderinger af intensiteten. Gennemsnitlig vurderer 2 % at intensiteten i træningstilbuddet er dårligt, mens 60 % mener, at intensiteten er god. De øvrige vurderer intensiteten til at være middel.

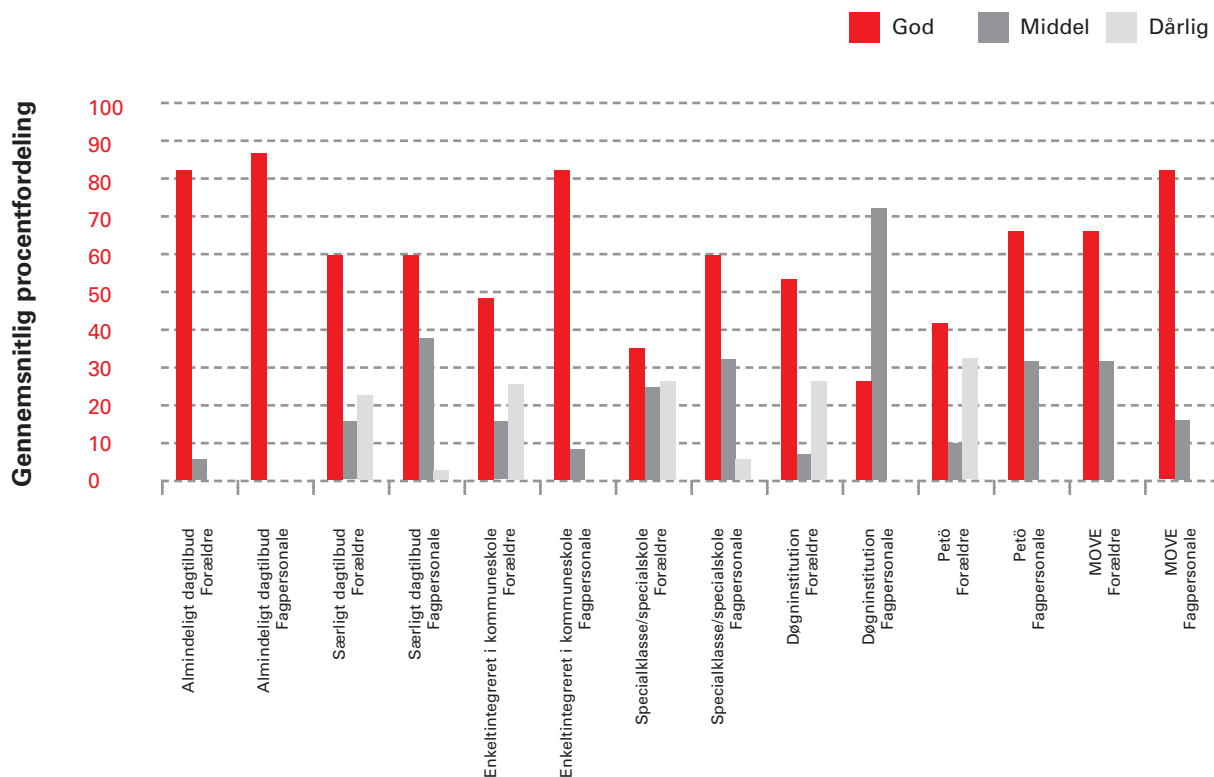
**Figur 17 - Vurdering af træningsintensitet (forældre + fagpersoner)**



Som nedenstående tabel viser, er forældrene til børn med de sværeste handicaps, det vil sige børn, som er placeret i særlige dagtilbud, specialskoler og på døgninstitutioner, generelt mest utilfredse med intensiteten i træningstilbudet, og ønsker sig mere træning.

I forhold til tilbuddet på skolehjemmet Marjatta har kun et forældrepar vurderet intensiteten i træningstilbudet. De mener, at intensiteten er god. Fagpersonalet på Marjatta har ikke vurderet intensiteten i træningen.

Figur 18 - Forældres og fagpersoners vurdering af træningsintensitet fordelt på tilbud



## ERFARINGER MED FYSISK TRÆNING

### Forældres erfaringer med fysisk træning

Langt den overvejende del af forældrene har positive erfaringer med den fysiske træning og oplever, at der er sket fremgang med deres børns fysiske funktionsniveau. En mindre del af forældrene oplever, at træningen vedligeholder det fysiske funktionsniveau, mens nogle få forældre giver udtryk for, at der ikke sker fremskridt eller at fremskridt skyldes indsatsen i hjemmet.

Forældre til et 7 årigt barn med sjældent handicap:

*"Vedligeholdelse fungerer. NN er aldrig blevet opereret og har ikke haft andre komplikationer. Ønsker mere gangtræning i skolen. Træning sparer meget i længden".*

Forældre til multihandicappet barn på 5 år:

*"NN er blevet bedre til at bruge benene, men det er svært at sige om fremgang skyldes træning eller alder. Faderen siger dog, at NN ikke var kommet hertil, hvor han er i dag uden træning".*

Gennemgående for forældrenes erfaringer med den fysiske træning er, at den specifikke fysiske træning ved fysioterapeuter ikke vurderes at være tilstrækkelig i omfang, og derfor efterlyser flere forældre mere specifik fysisk træning. Det er kendetegnende, at forældrene alene ser den fysiske træning af barnet, som tilbud om fysioterapi, men ikke den træning, som sker i dagligdagen ledet af pædagoger og lærere.

Flere forældre giver desuden udtryk for, at det er svært at vide, hvorvidt den fysiske træning er tilstrækkelig og effektiv. En forælder sammenligner det at sende sit barn til træning med det at sende sin bil på værksted – hvornår kan man være sikker på, at arbejdet er udført med de bedste metoder og ud fra de bedste erfaringer eller på det mest videnskabelige grundlag?

Mor til 3 år barn med rygmarvsbrok:

*”Kan nu gå med sine stativer og selv køre kørestol. Der sker hele tiden udvikling. Hvad er naturligt - hvad er pga. træning?”*

Forældre til CP barn på 4 år:

*”Der er sket meget. Tilbuddet er godt og pigen får meget træning. Hun er blevet bedre til at gå, er mere udholdende, har bedre balance, er bedre til forflytninger og finmotorik”.*

#### **Fagpersonales erfaringer med fysisk træning**

En del af terapeuterne er forsigtige med alene at tilskrive fremgang i børnenes fysiske funktions-niveau den fysiske træning, de modtager. De henviser til at andre faktorer - som den almindelige udvikling, hvor mange udfordringer barnet får i hverdagen, barnets motivation, handicappets omfang - også spiller en væsentlig rolle i forhold til, hvor langt barnet kan nå i sin fysiske udvikling.

På det fysiske område kan fysiologiske faktorer bevirke, at nogle af børnene med alderen i mindre grad kan anvende eller mister færdigheder på trods af træning. Vedligeholdelsestræning for at sikre organers, kredsløbets og andre vigtige funktioner i kroppen samt for at modvirke fejlstillinger i led og kontrakturer i muskler, bliver derfor en væsentlig faktor i den fysiske træning.

Fordi terapeuterne kun har begrænset tid sammen med børnene ligger der en vigtig opgave for dem i at give andet fagpersonale og forældre rådgivning og vejledning, så de får mulighed for at følge op på den fysiske træning i dagligdagen.

Flere terapeuter beskriver, at det ikke er muligt udelukkende at behandle efter én metode eller ét koncept, hvis børnenes behov skal dækkes. Der er gode erfaringer med at anvende elementer fra flere forskellige træningsmetoder og træningsprincipper for på bedst mulig måde at stimulere børnenes udviklingspotentiale.

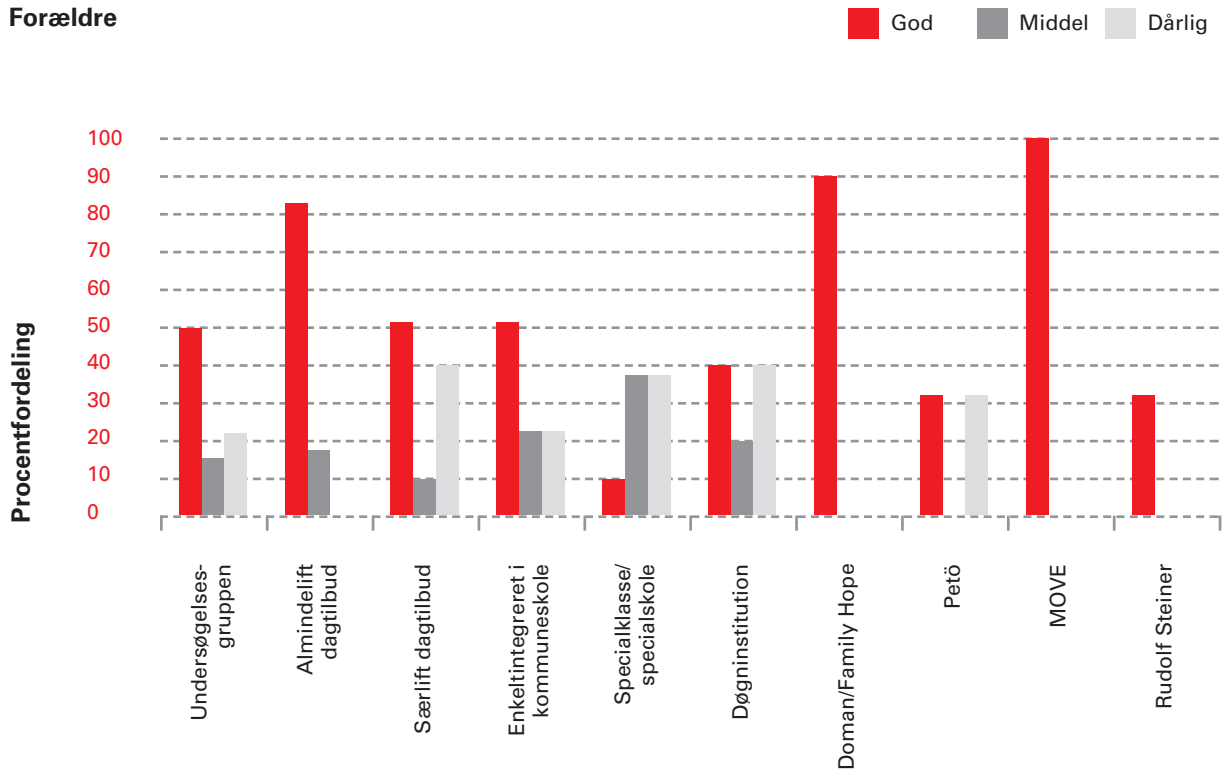
#### **Forældre og fagpersonales vurdering af intensiteten af det fysiske tilbud**

Der er divergens mellem forældre og fagpersonalet i vurderingen af intensiteten af den fysiske træning. 23 % af forældrene mener, at intensiteten er dårlig mod 2 % af fagpersonalet. 50 % af forældrene synes, at intensiteten i det fysiske tilbud er god. 55 % af fagpersonalet er af den samme opfattelse.

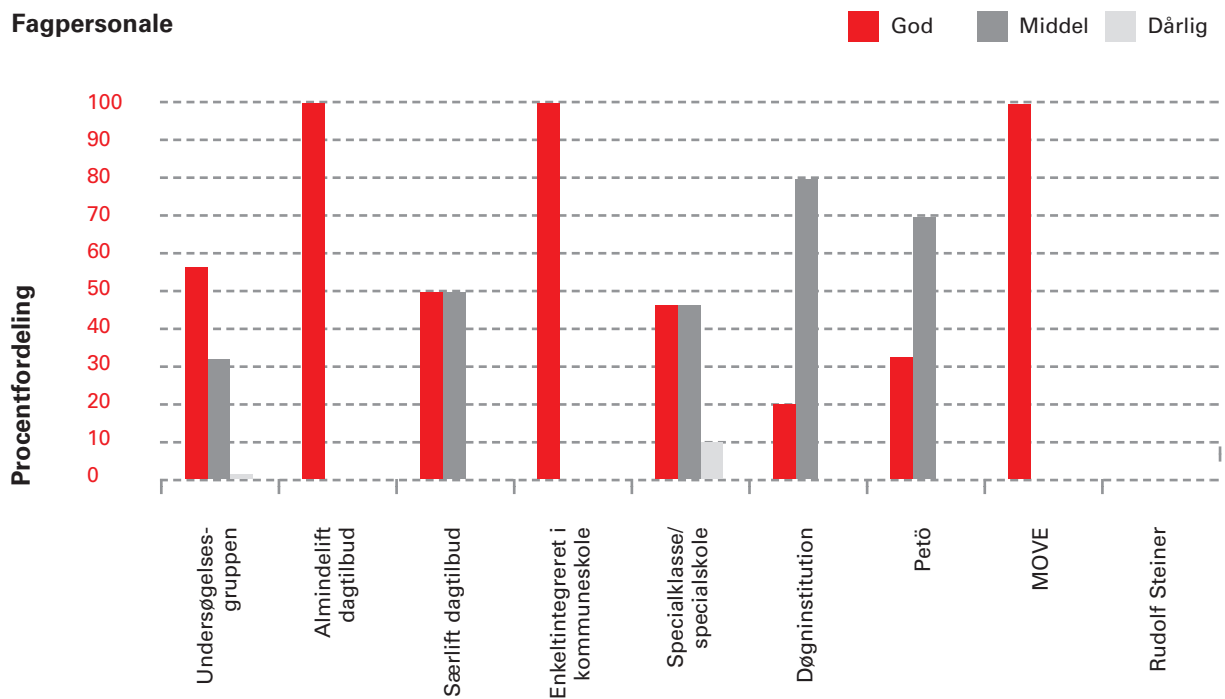
Det er især i de særlige dagtilbud, specialklasse/-skoletilbud og døgntilbud, at en væsentlig del af forældrene (33 – 40 %) er utilfredse med intensiteten af det fysiske tilbud.

Figur 19 - Forældres og fagpersoners vurdering af intensitet i fysiske træningstilbud

## Forældre



## Fagpersonale



## ERFARINGER MED KOGNITIV TRÆNING

### Forældres erfaringer med kognitiv træning

Langt den overvejende del af forældrene oplever, at der er sket fremgang med deres børns kognitive funktionsniveau, og en stor del af forældrene betragter den kognitive træning i barnets dag- eller skoletilbud som en medvirkende faktor til denne udvikling.

Forældre til et 6 årigt barn med generel retardering:

*"NN har lært en masse og er bedre til at formulere sig, give udtryk. Har fået flere interesser. Kan alfabetet som remse - tal ligeså og synger rigtig meget".*

Gennemgående for forældrenes erfaringer med den kognitive træning er, at de kunne ønske sig, at der var mere tid til planlagt individuel træning – mere én til én kontakt, hvor fagpersonalet kun træner med et enkelt barn af gangen og i dette tidsrum er fritaget for andre arbejdsopgaver.

For forældre til de sværest handicappede børn er det centralt, at børnene får udviklet kommunikative færdigheder, så de kan kommunikere deres behov og ønsker.

Forældrene til de bedre fungerende børn ønsker, at børnene stimuleres på de områder, hvor de har problemer, så de opnår så højt et kognitivt funktionsniveau som muligt.

Forældre til barn med CP 11 år gammel:

*"I starten på skolen var talepædagogisk støtte det der gjorde, at NN kunne forstås af andre. NN har lært og lærer meget fagligt. Forældre kunne ønske mere integration med almindelige skoleklasser."*

Nogle af forældrene oplever, at den kognitive træning er for løs, at der stilles for få og for små krav til deres barn. For eksempel ople-

ver forældrene til et barn, som på forældrenes foranledning er blevet flyttet fra en amtslig specialskole til en specialklasse i kommunalt regi., at barnet nu får noget nær den optimale stimulation på det kognitive område. Barnet har nu mulighed for at anvende normalt fungerende børn som rollemodeller, samt under skærmede og strukturerede forhold at indgå i et normalt skolemiljø. Forældrene oplever derudover, at der stilles større krav til barnet i specialklassen, end der gjorde på specialskolen.

Forældre til 12 år gammelt barn med CP:

*"Ved ikke om der er kognitive svagheder hos NN, der gør det vanskeligt at nå mere, NN har lang latenstid. Synes der stilles for få krav, er bagud i nogle fag – det er unødvendigt. Skolen siger, der er problemer med at overskue en opgave. Det er nok rigtigt, men der bør arbejdes med det".*

Forældre til 13 år gammelt barn med CP.

*"Musik og computer har givet ham så meget. Kan udvikles meget mere, hvis ressourcerne var der".*

### Fagpersonales erfaringer med kognitiv træning

Hovedparten af fagpersonalet udtaler sig positivt om erfaringerne med den kognitive træning. Flere fagpersoner beskriver, at det er vigtigt med afprøvning af så mange forskellige indgangsvinkler til læring som muligt, for at få afdækket hvordan det enkelte barn er mest modtagelig for indlæring. Fagpersonalets erfaringer viser desuden, at den kognitive indsats i højere grad, end hos normalt fungerende børn, skal tage udgangspunkt i børnenes interesser, i hvad der opleves interessant og spændende for børnene, for at sikre vedholdende koncentration og samarbejdsvillighed fra børnenes side.



### Forældre og fagpersonales vurdering af intensiteten af det kognitive tilbud

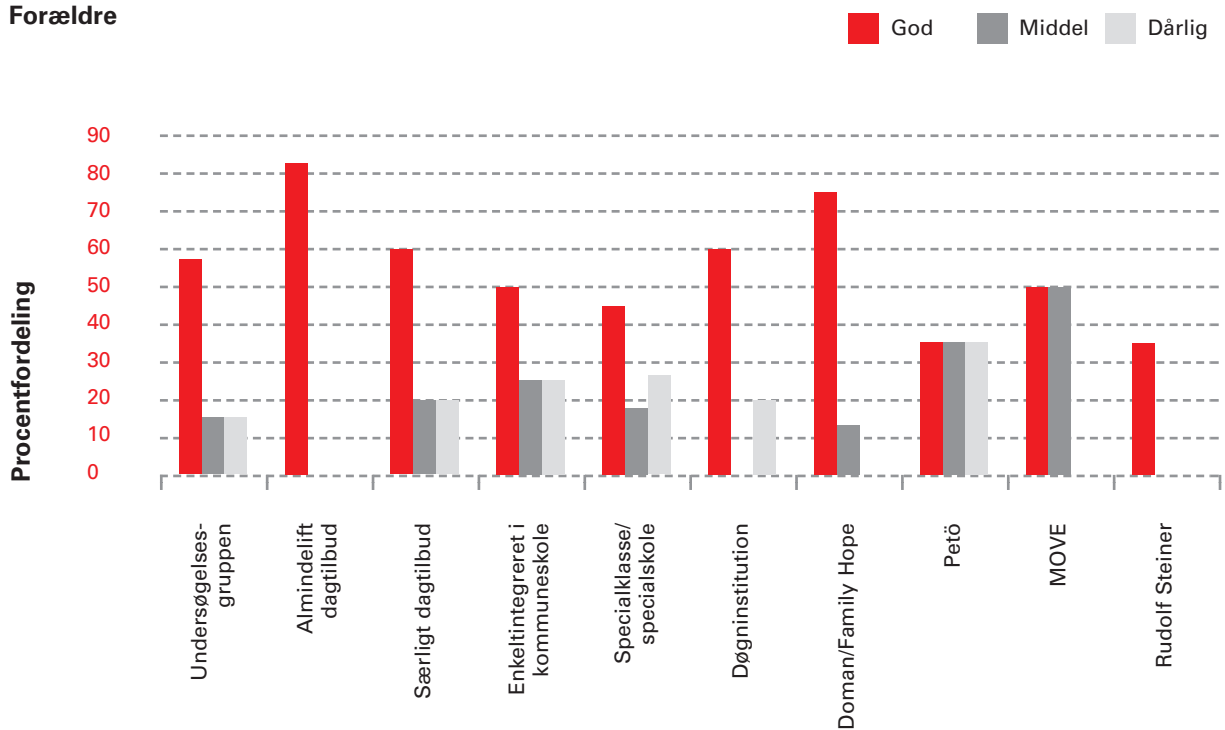
58 % af forældrene og 55 % af fagpersonalet mener, at intensiteten af det kognitive tilbud er god. 15 % af forældrene mener, at intensiteten af det kognitive tilbud er dårligt,

hvorimod ingen fagpersoner vurderer dette tilbud til at være dårligt.

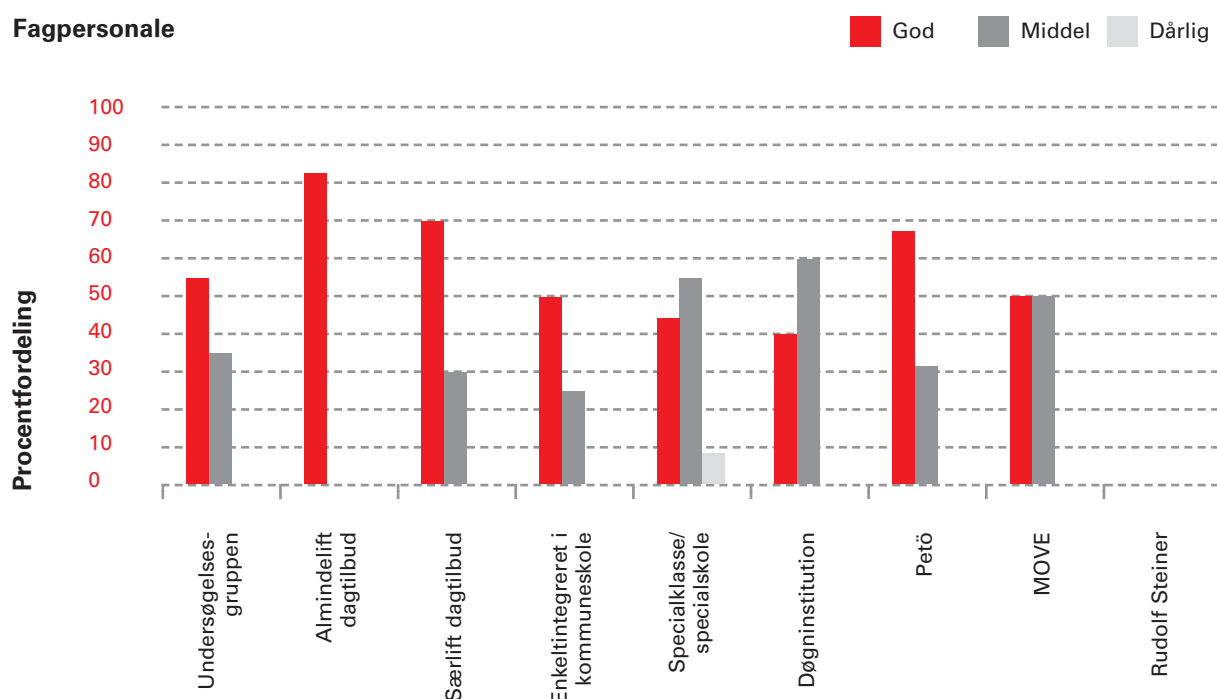
Utilfredsheden er størst hos forældre til børn på særlige dagtilbud (20 %), specialskoletilbud (27 %) og døgntilbud (20 %).

Figur 20 - Forældres og fagpersoners vurdering af intensitet i kognitive træningstilbud

#### Forældre



## Fagpersonale



## ERFARINGER MED SOCIAL TRÆNING

**Forældres erfaringer med social træning**

Langt den overvejende del af forældrene oplever, at der er sket fremgang med deres børns sociale funktionsniveau igennem den tid, de har modtaget et dag- eller skoletilbud. Forældrene oplever, at deres børn fungerer bedre i sociale sammenhænge, og bliver bedre til at forstå og indgå i sociale spilleregler.

Forældre til 4 årigt barn med mangelfuld udvikling af hjernen:

*"Han er blevet mere social og har lært at tage hensyn til andre".*

For forældrene til de sværest handicappede børn er det centralt, at deres børn bringes i situationer, hvor de har social kontakt med andre eksempelvis i form af fysisk kontakt ved at børnene ligger ved siden af hinanden på gulvet, eller ved at børnene integreres i fælles sociale oplevelser.

Forældre til 12 år multihandicappet barn:  
*"... kan være i kontakt med andre meget bedre end tidligere. Kan bedre finde sig i ikke altid at være i fokus".*

Generelt tror flere af forældrene på vigtigheden af, at børnene får sociale rollemodeller i form af andre børn, for at deres sociale funktionsniveau kan udvikle sig. I den forbindelse ønsker nogle familier, at deres børn integreres mere med normalt fungerende børn.

En familie oplever, at der er sket fremgang med deres barns sociale udvikling efter skolestart, og tilskriver det, at det lykkedes for forældrene at få deres multihandicappede barn i en klasse, hvor børnene er fysisk bedre fungerende, og hvor børnene har et talesprog. Barnet får herved mange stimuli i hverdagen i forhold til social kontakt og relationer til andre, fordi de andre børn fysisk og verbalt kan kontakte barnet.

Forældre til barn i specialklasse:

*“Vi oplever, at barnet får noget nær den optimale stimulation på det sociale område. Barnet har mulighed for at anvende normalt fungerende børn som rollemodeller, samt under skærmede og strukturerede forhold at indgå i et normalt skolemiljø”.*

#### Fagpersonales erfaringer med social træning

Hovedparten af fagpersonalet har positive erfaringer med den sociale træning.

I flere af tilbuddene er et væsentligt fokusområde, at børnene oplever socialt samvær og kontakt til hinanden.

Fagpersonalet beskriver, at deres erfaring er, at de dårligste børn nyder, når de fysisk bringes sammen og har mulighed for at mærke og røre ved hinanden. Det er desuden vigtigt for fagpersonalet, at de lærer at håndtere

denne gruppe af børn, at de forstår børnene og tolker deres signaler rigtigt. Derudover er det væsentligt, at hverdagen tilrettelægges, så børnene oplever genkendelighed og føler sig trygge.

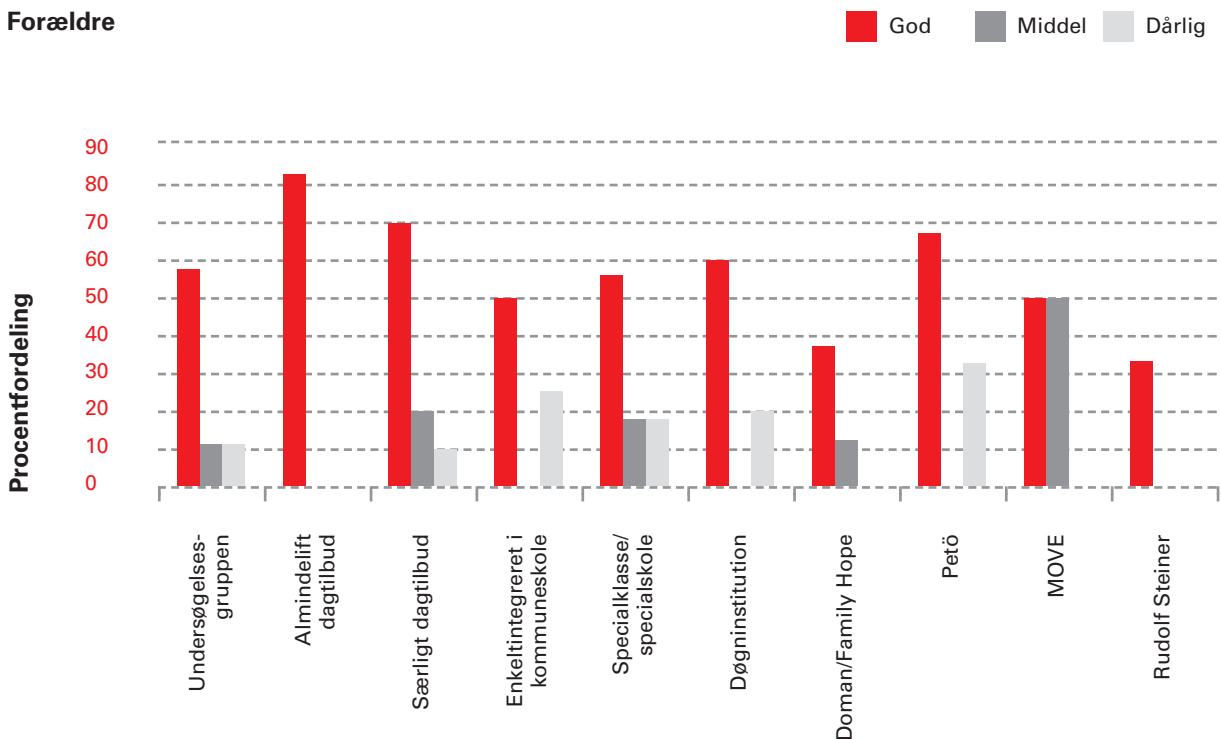
#### Forældre og fagpersonales vurdering af intensiteten af det sociale tilbud

58 % af forældrene og 70 % af fagpersonalet vurderer, at intensiteten af det sociale tilbud er god.

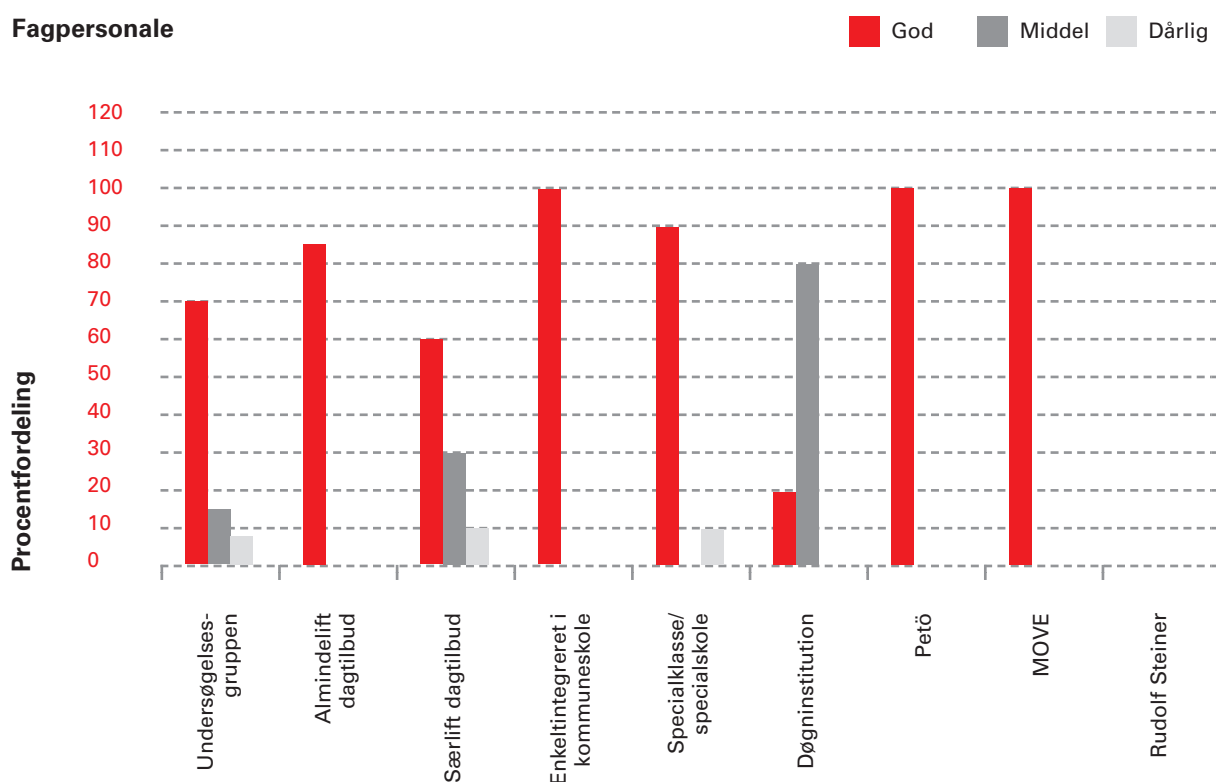
11 % af forældrene og 5 % af fagpersonalet vurderer, at intensiteten er dårlig. Det er specielt i forhold til skoletilbud generelt samt døgntilbud, at forældrene giver udtryk for utilfredshed med intensiteten af det sociale tilbud (18 – 33 %).

Figur 21 - Forældres og fagpersoners vurdering af intensitet i sociale træningstilbud

#### Forældre



## Fagpersonale



### Forældres erfaringer med andre tilbud som supplement til det offentlige tilbud

Fire case-familier (ud af 52) supplerer på undersøgelsestidspunktet den offentlige behandling med henholdsvis kiropraktik, afslappende massage, zoneterapi og privat bevægelsesterapi.

Tidligere har 17 case-familier forsøgt sig med en eller flere former af følgende alternative behandlinger: Kiropraktor (6) – kraniosakral terapi (5) – zoneterapi (4) – akupunktur (3) – kineosologi (2) kinesisk massage (1) – healing (1) – klog kone (1) – naturmedicin (2) Petö (2) Move (1).

Kun enkelte af familierne giver klart udtryk for effekten af de afprøvede metoder.

### FORÆLDRENES ERFARINGER MED TILBUD, BARNET HAR MODTAGET TIDLIGERE

Generelt har forældrene svært ved at vurdere de tilbud, børnene tidligere har modtaget. Ofte bliver beskrivelserne meget generelle, og det er kun, hvis der har været helt specielle oplevelser, at forældrene kan differentiere mellem de forskellige tilbud. Generelt har forældrene gode erfaringer med de tilbud, børnene tidligere har modtaget. I de tilfælde, hvor forældrene ytrer utilfredshed, drejer det sig oftest om utilfredshed med enkeltpersoner, dårlig intensitet i tilbudet eller med koordineringsproblemer.

Flere forældre beskriver, at de råd og den vejledning, de har fået af terapeuterne, har været god og brugbar i hverdagen.

Kun i et af de medvirkende amter har børnene mulighed for at modtage et tilbud om musikterapi. I de tilfælde, hvor børnene tidligere har modtaget et tilbud om musikterapi har forældrene enstemmigt kun rosende ord om tilbuddet. Forældrene oplevede, at børnene nød tilbuddet, samt at musikterapien gjorde børnene opmærksomme og nærværende på en helt anden måde, end de ellers var i hverdagen.

### FORÆLDRES ERFARINGER MED HJEMMETRÆNING

#### Forældrenes erfaringer generelt

Forældrene er generelt godt tilfredse med at varetage træningen selv, men finder det belastende at "kæmpe" med det offentlige system om dækning af udgifterne forbundet hermed.

#### Forældrenes erfaringer med den fysiske træning

Med hensyn til forældrenes erfaringer med den fysiske træning er der ikke forskel på oplevelserne hos forældrene, som træner efter FHC's træningsprogrammer og hos forældrene, som træner efter IAHP's træningsprogrammer. De har alle gode erfaringer med den fysiske træning. De oplever, at der sker fremskridt med deres børns fysiske funktionsniveau. To af familierne oplever endda, at de opstillede mål nås hurtigere end forventet. Følgende er en gengivelse af forældrenes udsagn:

*Et barn kan nu gå 3 kilometer imod 100 m ved opstart på træning i hjemmet. Desuden er følesansen og den taktile opmærksomhed øget hos dette barn. Et barn har fået en øget muskeltonus efter maskebehandling med ilt, og kan nu åbne sin højre hånd.*

*Et barn kan nu selv komme rundt på stuegulvet i modsætning til tidligere, hvor barnet kun kunne dreje rundt om sig selv.*

*Hos et barn er kørestolen blevet sat væk, og barnet anvender ikke længere skinner. Dette barn kan også selv spise nu, samt selv udvælge og tage sit tøj på. Barnet kan desuden rydde op, rede seng, har fået pligter i hjemmet og hjælper til i haven.*

*Et barn har udviklet sig fra ikke at have nogen hovedkontrol til at kunne kravle. Forældrene til dette barn fortæller, at udviklingen gik rigtig stærkt i begyndelsen, men at de ikke forventer, at de nuværende mål bliver nået lige så hurtigt, da barnet ikke er motiveret for at lære at gå.*

#### Forældrenes erfaringer med den kognitive træning

Også i forhold til den kognitive træning har alle forældrene gode erfaringer med træningen. De oplever, at der sker fremskridt med børnenes kognitive funktionsniveau. Følgende er forældrenes udsagn:

*Et barn har fået større billedinteresse, og kan nu ind imellem sidde stille og kigge i en bog sammen med forældrene. Dette barn kan derudover nogle gange udvælge korrekte genstande eller kigge på det rigtige motiv, når forældrene benævner flere genstande eller motiver.*

*Et hold forældre har haft svært ved at tro på, at det var muligt for deres barn at læse i det tempo, det gør, men det er de nu overbevist om. De er dog stadig i tvivl med hensyn til, hvor meget matematikforståelse barnet har*

*Et hold forældre oplever, at deres barn kan læse og overføre det læste til andre situationer. De stoler på vurderingerne på IAHP, og tester derfor ikke selv deres barns læse-*

*færdigheder yderligere. Også fordi barnet ikke skal have flere nederlag end nødvendigt.*

*En far tror ikke på effekten af masking, og et andet hold forældre er i tvivl om, hvordan barnet kan anvende den viden, barnet lærer via den kognitive træning.*

### **Forældrenes erfaringer med den sociale træning**

I forhold til træning af børnenes sociale funktionsniveau har ingen af forældrene, som træner efter IAHP's træningsprogrammer, erfaringer på dette område, idet børnene ikke er nået hertil i programmet endnu.

Et hold forældre nævner, at der er opsat mål for barnets sociale udvikling, men at de endnu ikke har draget sig erfaringer med denne træning, da det er i en opstartsfase. De to hold forældre, som træner efter FHC's træningsprogrammer, har derimod erfaringer med social træning. For begge børns vedkommende gør det sig gældende, at de sociale mål endnu ikke handler om social kontakt til andre. Målene for det ene barn er, at kunne spise pænt, samt at lade være med at bide i sig selv og i andre ting, mens det for det andet barn handler om at lære at spise og drikke selv. I begge tilfælde lægger træningsprogrammet op til, at forældrene anvender straf og belønning som metode i træningen af barnets sociale mål. Begge hold forældre har dog valgt kun at anvende belønning som metode.

*Det ene hold forældre oplever, at deres barn er blevet bedre til at forstå forbud, men barnet er stadig ude af stand til at styre sine impulser, og dermed overholde forbud som at bide i møblerne. Det andet hold forældre oplever, at deres barn nu kan spise selv.*

### **Andre erfaringer**

Forældrene er også blevet spurgt, om træningstilbuddet har udviklet deres børn på andre områder end fysisk, kognitivt og socialt. Alle forældrene har andre positive erfaringer med deres børns udvikling.

*Flere af forældrene oplever, at deres børn er blevet mere glade, og mere opmærksomme i forhold til deres omverden.*

*Derudover oplever flere forældre, at de har fået en bedre kontakt til deres børn.*

*Et hold forældre nævner desuden, at hverdagen fungerer bedre med spisning og søvn.*

*Et andet barn har færre epileptiske anfald end før, hvilket forældrene mener, skyldes diæten frem for træningen.*

*Et hold forældre oplever, at deres barn nu kan bevæge sig frit omkring uden hele tiden at have en voksen ved sin side. Det har givet både barn og forældre mere frihed.*

*Et hold forældre oplever, at deres barn er mindre bange. Tidligere blev barnet let forskrækket over høje lyde og fremmede mennesker, men det er ikke tilfældet i dag.*

*Et sidste hold forældre oplever, at deres barn nu kan rydde op, putte tøj i snavsetøjskurven, samt vise hvilket tøj han gerne vil have på.*

### **Intensitet i tilbud**

Forældrene er blevet bedt om at vurdere intensiteten af træningstilbuddet i forhold til de behov, de vurderer, børnene har for træning. Træningstilbuddet er opdelt i tilbud om fysisk, psykisk samt socialt træning, og de tre områder er vurderet særskilt med hensyn til intensitet.

En familie, som træner deres barn efter IAHP's træningsprogrammer, har ikke vurderet intensiteten af træningen på nogle af de tre områder. De resterende syv hold forældre oplever, at intensiteten af det fysiske tilbud dækker børnenes behov for træning godt. Med hensyn til det kognitive tilbud vurderer et hold forældre, som træner deres barn efter IAHP, at tilbuddet kun delvis dækker deres barns behov, mens de resterende seks hold forældre vurderer, at det kognitive træningstilbud dækker deres børns behov godt. Fire hold forældre har vurderet intensiteten af det sociale tilbud. De to hold forældre, som træner deres børn efter FHC vurderer, at intensiteten af det sociale tilbud er godt. Et hold forældre, som træner deres barn efter IAHP, vurderer intensiteten til at være god, mens et andet hold forældre vurderer intensiteten til delvist af dække barnets behov.

#### **Hvordan tilgodeses barnets behov for selvstændiggørelse**

Et hold forældre, som træner efter FHC beskriver, at barnets behov for selvstændiggørelse ikke er noget, der er meget i fokus i træningsprogrammet. FHC har dog samtidig den holdning, at forældrene selv kan bestemme, hvor mange valgmuligheder, de giver deres børn i hverdagen og i træningsprogrammet.

Hos forældrene, som træner efter IAHP er oplevelsen hos fem af forældreparrene, at der tages højde for børnenes behov for selvstændiggørelse i hverdagen.

Derudover tilgodeser flere af forældrene til en vis grad børnenes ønsker og behov under hjemmetræningen. Et hold forældre siger for eksempel, at der skal være plads til selvstændiggørelse i træningsprogrammet.

Barnet belønnes undervejs med poletter, som det så sparer op til selvvalgte ture eller arrangementer. Disse forældre mener desuden, at der er plads til initiativer i træningsprogrammet. Hvis barnet eksempelvis viser interesse for en dukke, inddrages den i

træningen. Samtidig accepterer forældrene dog ikke et fravalg, hvis barnet ikke har lyst til træning. En anden familie oplever, at de er nødt til at acceptere, når barnet siger fra under træningen, fordi barnet i den forbindelse bliver så stiv, at de ikke kan bøje barnets ekstremiteter. Et hold forældre oplever, at de tidligere kunne byde deres barn hvad som helst. I dag siger barnet fra, og det har forældrene valgt at respektere, og barnet er nu selv med til at bestemme, om træningen eksempelvis skal udskydes til senere.

I et andet tilfælde oplever et hold forældre, at deres barn selv beder om at lege alene. Desuden får barnet valg i forhold til det planlagte program, og i sjældne tilfælde springes noget af træningen over, hvis barnet ikke vil. Et hold forældre oplever, at deres barn afprøver grænser i forbindelse med træningen. Derfor går forældrene nogle gange videre, selv om barnet siger fra. Forældrenes holdning er, at barnet godt indimellem må have en dårlig dag, hvor der så ikke trænes. Et sidste hold forældre beskriver, at træningen for deres barn er dybt nødvendig, at målet helhelst er midlet, så de forsætter med eksempelvis patterning, når barnet af og til siger fra.

#### **Hvordan tilgodeses barnets behov for relationer til og samvær med andre børn**

Flere forældre nævner eksempler på, hvordan børnenes behov på dette område tilgodeses i hverdagen. *Et barn ser jævnligt familie og venner. Hos en anden familie tager de på besøg udenfor hjemmet, og der kommer ligeledes mange på besøg i hjemmet. Dette barn ser desuden andre børn, som trænes efter IAHP. Et barn leger med de andre børn på vejen. Et barn skal starte i en kommunal børnehave 2 1/2 dag pr. måned, fordi forældrene synes, at barnets sociale kontakt til andre halter bagefter. Forældrene vurderer dog, at barnet ikke før nu har været klar til den sociale kontakt med andre børn. Et hold forældre fortæller, at deres barn ser andre børn, når der er plads til det i pro-*

grammet. Det er ikke meget, og forældrenes oplevelse er, at barnet ikke har interesse i den sociale kontakt med andre. Et barn har langt overvejende kontakt til voksne. Forældrene mener, at barnet kan indhente det forsømte, når barnet bliver ældre og mere mobil. I dag er kontakten alligevel udelukkende på de andre børns præmisser på grund af barnets begrænsninger. En sidste familie træner ofte deres barn sammen med et andet barn.

#### **Sammenhæng mellem mål og resultater**

Alle forældre oplever, at der er god sammenhæng mellem de mål, der sættes for børnenes udvikling, og de resultater børnene opnår ved hjemmetræningen. Det gælder både på det fysiske, det kognitive og det sociale område.

#### **Hvilken betydning har de opnåede resultater for familiens trivsel**

Alle forældrene oplever, at de fremskridt, der er sket med deres børn efter, at de er startet på enten FHC eller IAHP, har haft en positiv effekt på familiens trivsel. *En familie siger, at hverdagen kører bedre, en anden familie oplever, at barnet er blevet en meget større del af familien på lige fod med sine søskende. En familie oplever, at de opfatter deres handicappede barn helt anderledes end før. IAHP fortæller dem hele tiden, at barnet er intelligent, og det er forældrene også blevet overbeviste om under hjemmetræningen, så nu behandler de deres barn med en helt anden respekt, og taler for eksempel ikke længere om barnet, når hun er til stede.*

*Et hold forældre føler, at familien er blevet større og rigere af de mange hjælpere, som kommer i hjemmet. Modellen er langt gladere nu, og en anden datter trives også med at have en forælder hjemme hele dagen. Hun har nu mulighed for at tage veninder med hjem, når det passer hende. Også en anden mor oplever, at hun er blevet*

*mere glad, og selv om barnet endnu ikke er rask, så er forældre-ne taknemmelige for de færdigheder, barnet har opnået indtil nu. En familie oplever, at de har fået større livskvalitet og frihed til at gøre, hvad de vil. En sidste familie oplever, at de udover at være blevet gladere forældre også er sluppet af med nogle af deres fysiske belastninger efter at barnet selv har lært at forflytte sig.*

#### **SAVN OG MANGLER**

I de særlige dagtilbud savner enkelte forældre, at tilbuddet kan skræddersyes specifikt ud fra familiens ønsker og behov, at der eksempelvis kan trænes svarende til intensiteten i IAHP's koncept i en institution eller at hjemmetræning kan kombineres med deltidsplads i institution.

Det er generelt, at træningsintensiteten i tilbuddene opleves at blive mindre for hvert af barnets leveår. Nogle forældre finder dette acceptabelt, fordi deres fokus på, hvad der er vigtigt for barnet flyttes. Andre forældre finder det uheldigt, fordi de anser den fysiske træning for vigtig for deres barn igennem hele opvæksten.

Forældre og fagpersonales udsagn om øvrige savn og mangler i forhold til tilbuddene er præsenteret i figuren herunder. Udsagnene er opdelt på henholdsvis tilbudstyper samt på forældre og fagpersonales udsagn.



Figur 22 - Oversigt over savn og mangler fordelt på tilbudstype

	Forældre	Fagpersonale
Almindeligt dagtilbud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mere terapi. *</li> <li>- Supplerende aktiviteter. **</li> <li>- Mere inspiration til behandlere samt afprøvning af nye tiltag.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uddannet støttepædagog.</li> <li>- Mere terapi. *</li> <li>- Tidligere indsats.</li> <li>- Et mindre miljø.</li> </ul>
Særlige tilbud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Højere intensitet i træningstilbuddet. ***</li> <li>- Flere ressourcer.</li> <li>- Brederer tilbud.</li> <li>- Muligheden for psykologvurdering.</li> <li>- Bedre koordinering af indsatsen/tværfagligt samarbejde</li> <li>- Tydelig målsætning</li> <li>- Bedre interaktion mellem hjem og institution</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Højere intensitet i træningstilbuddet. ***</li> <li>- Ressourcer til supplerende aktiviteter.</li> <li>- Integrering med normalt fungerende børn.</li> <li>- Jævnbyrdige kammerater.</li> <li>- Mere viden om den sociale udvikling.</li> <li>- Vidensdeling med samt supervision fra andre fagpersoner.</li> </ul>
Enkeltintegreret i kommuneskole	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mere terapi. *</li> <li>- Ligesindede klassekammerater.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mere terapi. *</li> <li>- Flere støttetimer.</li> <li>- Supervision af computertræning.</li> </ul>
Specialklasse/specialskole	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Højere intensitet i træningstilbuddet. ***</li> <li>- Flere ressourcer.</li> <li>- Sansintegrationstræning.</li> <li>- Supplerende aktiviteter. **</li> <li>- Større valgmulighed mellem fritidstilbud.</li> <li>- Integration af ADL/praktiske aktiviteter i hverdagen.</li> <li>- Flere faglige og sociale udfordringer og krav.</li> <li>- Mulighed for at modtage fysioterapi via skoletilbuddet.</li> <li>- Muligheden for at tilrettelægge træningstilbuddet på barnets præmisser.</li> <li>- Tydeligere målsætning og mere målrettet træning.</li> <li>- Kontinuitet i hverdagen – stor personaleudskiftning.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Højere intensitet i træningstilbuddet. ***</li> <li>- Ressourcer til supplerende aktiviteter. **</li> <li>- Anderledes prioritering: Mere praktisk orienteret skolegang, så dansk og matematik blev integreret i praktiske fag.</li> <li>- Mere ADL-træning og indlæring af praktiske færdigheder.</li> <li>- Skoletimerne er for korte.</li> <li>- Mere plads – for mange elever i klasserne.</li> <li>- Flere personaleressourcer.</li> <li>- Mere homogene børnegrupper- Muligheden for at mødes i fora med det formål at blive bedre til at sætte mål for børnenes udvikling.</li> </ul>

fortsættes næste side...

...fra forrige side

### Specialklasse/ specialskole

- Bedre interaktion/koordination mellem hjem og skole.
- Samarbejde/koordination mellem skole, SFO og hjem – tovholder.
- Inddragelse af skolen i diskussion af fremtidsperspektiv.

### Døgninstitution

- Øget intensitet i træningstilbuddet. \*\*\*
- Fokus på kommunikations- træning – talepædagogisk indsats.
- Mere computertræning.
- Mere fokus på de sociale færdigheder.
- Mere undervisningsdiferentiering.
- Mere homogene grupper.
- Bedre interaktion/koordination mellem hjem og skole.

- Mere træning: konditionstræning, fysisk træning, bassintræning, computertræning.
- Klinisk psykolog, som kan følge børnenes følelsesmæssige udvikling.
- Mere homogene grupper.

### MOVE

- Flere ressourcer.
- Mere en til en kontakt med en voksen.
- Fokus på kommunikation.
- Fokus på børnenes psyke.

- Mere fokus på social træning.
- Mere fokus på kognitiv træning.

### Rudolf Steiner

- Mere fysisk aktivitet.
- Flere ressourcer.
- Større inddragelse af verden udenfor skolehjemmet.

\* I forhold til mere terapi nævnes: Fysioterapi, musikterapi, ergoterapi.

\*\* Af supplerende aktiviteter nævnes hovedsageligt ridning og svømning.

### IAHP/FHC

- Anvendelsen af visuelle støttesystemer.
- Hvordan barnet kommer fra en udgangsstilling til en anden.
- Inddragelse af legeudvikling.
- Muligheden for at kombinere træningsprogram og dagtilbud.

\*\*\* I forhold til højere intensitet i træningstilbuddet efterspørger forældre og fagpersonale mere specifik terapi, mere individuel terapi samt muligheden for mere en til en kontakt mellem barn og voksen.

I forhold til savn og mangler er henholdsvis forældre og fagpersonalet i særlige dagtilbud, specialklasser, specialskoler og døgninstitutioner enige om at ønske højere intensitet i træningsindsatsen samt flere ressourcer, så børnene kan få tilbud om mere terapi, herunder mere individuel terapi.

Endvidere ønskes at der i andre sammenhænge bliver større mulighed for at skabe situationer og aktiviteter, hvor barn og voksen er sammen en til en.

I forhold til terapiformer nævner både forældre og fagpersonale hovedsageligt, at de kunne ønske sig et mere intensivt tilbud om fysioterapi, men musikterapi og ergoterapi nævnes også. Både forældre og fagpersonale nævner, at det kunne være ønskeligt, at der var større mulighed for at vælge mellem terapiformer, træningskoncepter og aktiviteter.

Herudover er forældrene til børn i særlige dagtilbud, i specialklasser og på specialskoler enige om at ønske en tydeligere målsætning for indsatsen, og mere målrettet indsats.

Fagpersonalet i de særlige dagtilbud, i specialklasserne og på specialskolerne beskriver, at børnenes funktionsniveau kan være meget forskelligt, og de kunne ønske sig, at børnegrupperne var mere homogene med hensyn til funktionsniveau.

I forhold til de børn, som er integreret i almindelige dagtilbud og på kommuneskoler beskriver forældre og fagpersonale gennemgående savn og mangler, som relaterer sig til det enkelte barn. Forældrene på tværs af de to tilbudstyper ønsker dog mere terapi, og herunder nævnes fysioterapi, ergoterapi og musikterapi.

Forældre til børn som trænes ud fra det Petö-inspirerede koncept - MOVE eller Rudolf Steiner (Marjatta) efterlyser alle ressourcer med henblik på at højne intensiteten i tilbuddet, herunder mulighed for individuel træning, supplerende træning eller øget fokus på kommunikation, anvendelse af PC i undervisningen samt sociale færdigheder.



## Forældrenes møde med systemet

### INFORMATION OG VEJLEDNING

Generelt mener forældrene, at information og vejledning fra kommunerne ikke er tilfredsstillende, og at kommunerne i flere tilfælde ikke lever op til deres informationspligt. Det kan være frustrerende for forældrene, hvis de har en forventning om, at kommunen er den opsøgende part, men i stedet oplever, at de selv må være opsøgende og komme med udspil i forhold til alle former for tiltag omkring deres handicappede barn.

*”Man skal selv vide, hvad der er af muligheder, fordi sagsbehandleren ikke ved nok”.*

*”Hvad man har af muligheder, må man selv finde ud af”.*

Forældrene oplever, at de kommunale sagsbehandlere ikke ved nok om forhold, der kan vedrøre barnet eller familien, at sagsbehandlere ikke har tid til at tage sig ordentligt af deres sager, samt at de ikke altid viser interesse for at finde frem til eller løse det, som forældrene ønsker.

Flere forældre oplever, at det kan lønne sig at være vedholdende eller højtråbende, samt at det er vigtigt at kunne anvende de rigtige ord.

*”Man skal vide, at man skal være opsøgende. De børn der ikke har ressourcestærke forældre, er det skidt for”.*

De forældre, der oplever, at de får tilstrækkelig information og vejledning om tiltag og tilbud, har det tilfælles, at en fagperson – det kan f.eks. være en speciallæge eller en sags-

behandler – har påtaget sig rollen som sagsfører for familien. Denne sagsførerfunktion foranlediger, at andre end forældrene tager del i ansvaret for at få igangsat de rette tiltag for børnene. De pågældende forældre er meget tilfredse med dette, og de oplever ikke, at de bruger så mange ressourcer på kontakten til og samarbejdet med systemet. Forældrene beskriver vigtigheden af, at man har en gennemgående person, som kender familien og barnet, og som man har tillid til. Ofte opleves det som et spil i lotteriet, hvilken sagsbehandler man får.

*”Vi blev i starten opfattet meget besværlige. Først da barnet var 4 år fik vi kontakt med en sagsførende fysioterapeut og derpå efterfølgende undersøgelse samt diagnose, som gjorde at det hele faldt på plads.”*

*”Barnet blev sendt hjem med besked om hjerneskade, men ingen prognose. Der var ikke nogen behandling”.*

I et af amterne fremhæves småbørnsvejlederne af flere forældre som en god støtte i forbindelse med information i forhold til det at have et handicappet barn generelt samt i kontakten til kommunen. I en kommune får familierne automatisk tildelt en sagsfører, som tager et medansvar for at få sat de rette tiltag i gang omkring børnene.

## VALG AF OG ADGANG TIL TILBUD

1/3 af de interviewede forældre har selv valgt det social- eller skoletilbud, deres børn modtager, og yderligere knap 1/3 oplyser, at valget er truffet i et samarbejde mellem forældre og fagpersonale. 1/5 af forældrene oplever, at det er kommunen eller behandlerne, der har valgt tilbuddet til børnene, mens der i en lidt mindre andel af tilfældene reelt ikke har været nogle valgmuligheder i forbindelse med placering af børnene.

*“Valget foregik i et samarbejde mellem forældre og behandlere”.*

Jo sværere børnenes handicap er, jo færre valgmuligheder oplever forældrene, at der er, med hensyn til social- og skoletilbud. Når barnet har behov for et tilbud i en særlig daginstitution, på en specialskole eller på en døgninstitution, er valgmulighederne begrænsede. Ofte bliver geografi og traditioner afgørende for valg af tilbud, blandt andet fordi forældrene ofte ikke ønsker, at deres børn skal have for lang en daglig transporttid. Derfor føler flere forældre, at de reelt ikke har haft nogen valgmuligheder, men at tilbuddet har været eneste mulighed og derfor været givet på forhånd.

*“Da NN kom i specialskole ville forstanderen have barnet i døgnanbringelse før vi ønskede det.”*

For de børn, som er integreret i almindelige dagtilbud og på kommuneskoler samt går i specialklasser, har der ofte været flere forskellige tilbud at vælge imellem – i nogle tilfælde er forældrene også selv kommet med ønske om en bestemt institution eller skole. Derfor føler disse forældre også, at de har haft større mulighed for selv at få indflydelse på, hvilket tilbud deres børn placeres i.

## FORÆLDREINDDRAGELSE

### Forældrenes indflydelse på målsætning for barnets forløb

Generelt mener både forældre og fagpersonale, at forældrene har mulighed for at få indflydelse på indholdet, når der skal opstilles nye mål for børnenes videre udvikling. Ikke alle forældre benytter sig dog af dette tilbud, fordi de stoler på, at de mål, fagpersonalet opsætter for børnenes udvikling, og det indhold, de lægger i dagligdagen, er det rigtige for børnene. Andre forældre oplever, at de har mulighed for at få indflydelse, men at der ikke altid følges op på de ønsker, forældrene har.

*“Vi får mål og indhold præsenteret og kan få indflydelse, hvis vi ønsker det”.*

De børn, som er enkeltintegrerede i kommuneskoler, følger den fælles årsplan for klasse-trinnet. Der sættes derfor ikke særskilte mål for disse børns udvikling, og forældrene inddrages ikke på anden vis end de andre forældre i klassen.

Generelt for tilbuddene, sker revideringen af målsætningen en til to gange om året på planlagte møder. Ofte har kontaktpersonerne på forhånd udfærdiget et oplæg til den fremtidige handleplan og målsætning, som forældrene har haft til gennemlæsning før mødet. På mødet diskuteres oplægget med forældrene, og forældrene har mulighed for at fremkomme med egne ønsker samt indsigelser til fagpersonalets oplæg.

Udover de formelle møder foregår der ofte, via den daglige kontakt mellem forældre og fagpersonale, en gensidig orientering omkring barnets udvikling, som kan bevirke ændringer i målsætningen eller indholdet i barnets hverdag.

Der er endvidere på alle institutioner mulighed for, at både forældre og fagpersonale kan indkalde til ekstra møder, hvor aktuelle tiltag eller problemer kan tages op.

*"Jeg er med til handleplansmøder og ser de møder som et resume af den daglig kontakt - samtaler etc. Der er rig mulighed for at få indflydelse på hvad der skal arbejdes med".*

#### **Forældrenes medvirken ved evaluering af eksisterende tilbud**

Generelt mener både forældre og fagpersonale, at forældrene har mulighed for at blive inddraget i evalueringen af det eksisterende tilbud. Som oftest sker evalueringen på det samme møde, hvor der opstilles mål for børnenes fremtidige udvikling.

Målsætningen revideres, og det vurderes, om de eksisterende mål er opnået.

*"På handleplansmøder kigges der såvel fremad som bagud. Alle der er vigtige i forbindelse med NN er inviterede med".*

De børn, som er enkeltintegrerede i kommuneskoler, følger den fælles årsplan for klasse-trinnet. Forældrene deltager derfor på forældremøder og i den fælles evaluering af klassen på lige fod med klassens andre forældre. Der kan være ekstra møder i forbindelse med drøftelse af behandlingsindsatsen, hvis denne foregår på skolen.

#### **KOORDINERING I FORBINDELSE MED OVERGANGE MELLEM TILBUD**

82 % af børnene har på et eller andet tidspunkt skiftet mellem tilbud. 66 % af forældrene vurderer, at koordineringen i forbindelse med overgangene mellem tilbuddene har været god, 11 % vurderer koordineringen til at være middel, mens 17 % mener, at den har været dårlig.

I 2/3 af de tilfælde, hvor forældrene vurderer, at koordineringen i forbindelse med overgange har været dårlig, er det problemer i forhold til kommunen eller i forbindelse med overlevering af information fra sygehuset, som forældrene bringer frem. Forældrene oplever eksempelvis, at forældre og kommune ikke er enige om, hvor barnet skal placeres, eller at kommunen ikke informerer forældrene om sagsgangene i forhold til at søge om institutionsplads. Det medfører problemer i overleveringsfasen og kræver mange ressourcer fra forældrene. Andre forældre oplever, at der ikke har fundet en overlevering sted i forbindelse med udskrivning eller afslutning i sygehusregi. Her har forældrene selv måttet være primus motor i forhold til at bringe relevante oplysninger videre til kommune og social- eller skoletilbud.

*"Vi føler, at der ved hver overgang har manglet overlevering af viden".*

*"Vi er startet ved Adam og Eva" .*

I nogle tilfælde beskriver forældrene, at der har været problemer i den direkte koordinering i forbindelse med overgange mellem tilbud. I ét tilfælde gik information fra det særlige dagtilbud tabt, da barnet begyndte i skole, og skolen startede derfor "fra nul". I et andet tilfælde havde forældrene i samarbejde med den særlige daginstitution planlagt en overlevering, som indebar, at moderen og en fagperson skulle følge barnet tæt i de første måneder på specialskolen. Dette kom aldrig til at fungere, fordi skolens personale havde svært ved at tage imod den viden og erfaring, moderen og fagpersonen sad inde med.

Følgende citat er eksempel på den mangelfulde viderebringelse af information:

*"Fra sygehus og videre var der ikke nogen koordinering. Vi skulle selv bringe oplysninger videre, også internt på sygehuset".*

Flere forældre beskriver, uafhængigt af hvor tilfredse de har været med koordineringen, at det kræver en aktiv indsats fra forældrenes side, at få starten i en ny institution eller skole til at glide uden alt for mange problemer for barnet.

I de tilfælde, hvor det har været relevant for fagpersonalet at vurdere koordineringen i forbindelse med overgange mellem tilbud, vurderer 89 %, at koordineringen har været god. Fagpersonalet vurderer ikke i nogen tilfælde, at koordineringen har været dårlig.

På langt de fleste institutioner og skoler er der fastlagt en procedure for, hvordan overleveringen mellem tilbud skal foregå. Typisk foregår det ved et overleveringsmøde, hvor alle relevante parter deltager, samt ved at der tilrettelægges gensidige besøg i nuværende og fremtidige tilbud. Derudover medfølger der i de fleste tilfælde en skriftlig status om barnet.

### DAGLIG KOORDINERING MELLE HJEM OG TILBUD

Uafhængigt af typen af tilbud oplever 84 % af forældrene, at den daglige koordinering mellem hjem og tilbud er god og foregår uden problemer, 7 % af forældrene vurderer koordineringen til at være middel, mens 7 % vurderer koordineringen til at være dårlig. I disse tilfælde drejer det sig om, at forældrene oplever, at videregivelse af information fra skolens, men også i et enkelt tilfælde fra forældrenes side, ikke er optimal. I de tilfælde, hvor det har været relevant for fagpersonalet at vurdere den daglige koordinering, vurderer 88 %, at koordineringen har været god og 7 %, at kvaliteten af

koordineringen har været middel. Fagpersonalet vurderer ikke i nogle af tilfældene, at koordineringen har været dårlig.

Fagpersonalet og forældrene benytter sig af kontaktbøger, direkte kontakt samt telefonkontakt i den daglige koordinering. I nogle institutioner anvender man udover kontaktbogen også billeder til at informere forældrene om, hvad der foregår i tilbuddet. Denne form for formidling udtrykker forældrene stor tilfredshed med.

I nogle tilfælde oplever forældrene, at der ikke forekommer koordinering mellem skole og fritidstilbud. Hvis koordinering skal finde sted, skal det ske gennem forældrene. Det betyder, at forældrene mangler "en rød tråd" igennem børnenes hverdag, fordi der ikke arbejdes ud fra den samme tilgang og samme mål i skole og fritidstilbud. Nogle forældre betragter fritidstilbuddet som barnets fritid, mens andre forældre er frustrerede over, at der ikke følges op på de tiltag, der ellers varetages i barnets dagligdag.

### KOORDINERING MELLE SEKTORER

86 % af fagpersonalet beskriver, at institution eller skole følger op på information fra nye undersøgelser, scanninger og lignende. 74 % af fagpersonalet vurderer, at informationsniveauet er godt, 18 % vurderer, at det er middel, mens 8 % vurderer, at informationsniveauet er dårligt.

Sagsgangen er typisk, at institutioner og skoler selv skal være opsøgende i forhold til at indhente ny viden, hvis børnene har været til undersøgelser eller kontrol på sygehuset. Oftest foregår overleveringen af information via forældrene, men det kan også foregå ved, at fagpersonalet med forældrenes tilladelse henvender sig til sygehuset for at få informationen.

Fagpersonalets vurdering af information-sniveauet afhænger af, om de synes, at denne sagsgang er hensigtsmæssig, samt deres oplevelse af, hvordan den fungerer i hverdagen.

## SAVN OG MANGLER

### Aflastning

I forhold til aflastning nævnes det som en problematik, at barnet ikke har et fast sted at sove, og at det bliver betragtet som gæst, fordi aflastning foregår i døgnanbragte børns hjem.

### Hjælpemidler

Flere forældre gør opmærksom på, at sagsbehandlingen i forbindelse med ansøgning om hjælpemidler er lang. Ofte kræver det mange ressourcer fra forældrene, når børnene får behov for nye hjælpemidler. Forældrene skal ofte selv være opsøgende for at få sat en sag i gang, og samtidig skal de også selv udfærdige ansøgninger om hjælpemidlerne. Flere forældre oplyser, at det tager et stykke tid, før man får lært at skrive de rigtige ansøgninger, som "glider lettest igennem". Nogle forældre påpeger desuden, at det er et problem, at det er den samme sagsbehandler, der giver afslag på hjælpemidler, som behandler ankesagerne. Forældrene oplever endvidere ofte, at sagsgangen er alt for lang, og at de derfor må vente på hjælpemidler, som barnet mangler. I nogle tilfælde kan dette bevirke, at udviklingsmuligheder forhindres / forsinkes.

*"Sagsbehandler har været besværlig i forbindelse med bevilling af skinner. Vil have unødvendig ekspertudtalelse. Det har forhalet NN's muligheder for at komme op at stå og betydet ekstra operation"*

De forældre, som har børn på døgninstitution, oplever, at det bliver vanskeligere at

ansøge om hjælpemidler til hjemmet, fordi hjælpemidlerne følger barnet, og derfor først og fremmest bevilliges til anvendelse på døgninstitutionen. I disse tilfælde kan afslag på hjælpemidler til hjemmet få betydning for, hvor ofte familien vælger at have barnet hjemme.

Familier, som træner deres børn efter IAHP/FHC, får generelt ikke dækket udgifter til hjælpemidler og træningsredskaber, som indgår som en del af træningsprogrammerne. Nogle familier betaler selv, mens andre ad andre veje forsøger at få sponsoreret disse hjælpemidler og træningsredskaber

Nogle af de forældre, der træner efter IAHP/FHC, ville gerne have mulighed for, at en fysioterapeut løbende følger barnets udvikling.





## Forslag til forbedring af indsatsen

I det følgende er projektets anbefalinger til forbedring af indsatsen beskrevet.

Forslagene er udsprunget af erfaringsopsamlingen i f.t. forældre og fagpersoner, af idegenererende fokusgrupper med forældre og fagpersoner, af det afholdte arbejdsseminar samt inspiration fra ind- og udland.

Nogle af forslagene kan iværksættes umiddelbart uden yderligere udviklingsarbejde. Andre forslag kræver videreudvikling og i forhold til disse foreslås iværksat udviklingsarbejde og/eller modelforsøg for at finde frem til den bedste løsning.

De forestående ændringer af den kommunale struktur og opgavefordeling vil selvsagt få betydning for, hvordan indsatsen rent organisatorisk tilrettelægges. Der er ikke sat fokus på denne problemstilling i det følgende. Der er heller ikke taget højde for økonomiske konsekvenser af forslagene.

### Forslagene er grupperet i følgende overordnede temaer:

- Information
- Forældresamarbejde
- Planlægning af indsatsen
  - samarbejde og koordinering
- Styrkelse af (trænings)indsatsen
- Viden og kompetenceudvikling
- Andet

### Information

Selvom der er megen information tilgængelig og selvom personalet synes, de giver forældrene mange oplysninger, har erfaringsopsamlingen afdækket, at såvel forældre som personale synes, de mangler information bl.a. om

- hvilke tilbud der findes
  - indhold i tilbuddene
  - hvilken indsats, der er bedst egnet til hvilke børn
  - forskellige handicaps
  - familiernes rettigheder i f.t. det offentlige system
- Det foreslås, at der på baggrund af en nærmere afklaring af hvilke informationer, der savnes, udarbejdes relevant materiale af såvel generel som specifik karakter. Materialet skal tilpasses de forskellige børnegrupper og de enkelte kommuner/ amter/regioner. Materialet kan f.eks. udarbejdes af videnscentre
  - Endvidere at der etableres enheder, hvor personale og forældre kan søge den savnede information – se forslag om informations- og kompetencecentre længere fremme

Flere forældre angiver usikkerhed i forhold til arbejdsmetoder og tiltag i det tilbud, deres børn modtager. Et bedre informationsniveau herom vil give forældrene et mere kvalificeret grundlag for at vurdere tilbuddet til deres børn og give dem en større indsigt og forståelse for valg af tilgange og behandlingsmetoder.

- Det anbefales derfor, at institutioner og skoler styrker deres beskrivelse af og formidling af praksis til forældrene og får udarbejdet rutiner, der sikrer løbende information

## FORÆLDRESAMARBEJDE

### Forældreinddragelse

Langt de fleste forældre ønsker en mere aktiv inddragelse i tilrettelæggelse af indsatsen for deres barn.

- i processen hvor indsatsen planlægges og hvor der udarbejdes plan for indsatsen (individuel plan)
- i tilrettelæggelse af tilbud til barnet i institution/skole
- i evaluering af indsats

Flere forældre er delvis uvidende om, hvad der foregår i institutionen/skolen. Derfor synes en større inddragelse af forældrene i såvel udarbejdelse af børnenes individuelle planer samt i det daglige tilbud, at være en hensigtsmæssig indfaldsvej til at give forældrene en større indsigt i institutionen/skolens arbejdsgang og dagligdag. Hvis forældrene i højere grad inddrages i målsætningsarbejdet, kan de opleve en anden form for ejerskab af samt et større ansvar for, at der arbejdes med målene. Som metode til at inddrage forældrene yderligere er der fremkommet forslag om, at forældrene som optakt til udarbejdelse af den individuelle plan bliver bedt om at formulere ét område/emne, som betyder meget for dem og barnet lige nu. Det er så med udgangspunkt i dette fokusområde, at de fremtidige mål sættes og prioriteres.

Man kan også søge inspiration i forsøgene med familierådslagning i f.t. udsatte børn, hvor det er familien, der udarbejder en handlingsplan på baggrund af nogle rammer og problemstillinger, som opstilles og belyses af sagsbehandler, pædagog, lærer, sundhedsplejerske mv. Den professionelle initiativtager til familierådslagningen skal efterfølgende godkende og følge op på handlingsplanen sammen med en samordner.

- Der kan laves udviklingsarbejde med fokus på forældreinddragelse, hvor forældres og fagpersonales forventninger, ønsker og holdninger til inddragelse og samarbejde afdækkes, og danner baggrund for skitsering af en hensigtsmæssig metode til forældreinddragelse i forhold til børn med nedsat funktionsevne

### Aftaler

Det er vigtigt at de gensidige forventninger forældre og personale imellem afklares, og at det tydeliggøres, hvad der er personalets opgaver og hvad forældrene selv tager sig af. En sådan afklaring kan f.eks. ske ved at spørgsmålet om forældrenes/personalets forventninger altid drøftes på møder mellem forældre og personale. I nogle af de involverede institutioner er der desuden gode erfaringer med at indgå "samarbejdsaftaler" mellem institution/skole og forældre.

### Netværks-grupper

- Det foreslås, at enten det offentlige eller brugerorganisationer hjælper med at få dannet netværksgrupper blandt familierne. I nogle amter finder dette allerede sted, mens der i andre amter ikke er nogen tradition for at oprette sådanne grupper. Grupperne vil som oftest kunne forsætte som selvstændige selvhjælpsgrupper efter en periode med styring af en fagperson

Grupperne kan også iværksættes via temaarrangementer, kurser, mv.

### Mentor/støtteperson- ordning

Som en yderligere støtte til forældrene foreslås, at enten brugerorganisationer eller det offentlige endvidere er behjælpelig med at organisere at forældre kan få tildelt erfarne forældre som støttepersoner tidligt i forløbet.

Der kan evt. tilbydes "uddannelse" til de erfarne forældre i at varetage en sådan funktion, og der kan etablere et korps af forældre, der kan trækkes på som støttepersoner, som oplægsholdere mv.

### **Supervisionstilbud til forældrene**

Mange forældre efterlyser råd og vejledning specifikt i forhold til det at være forælder til et handicappet barn.

- Det foreslås, at forældrene tilbydes professionel supervision i f.t. forælderrollen, i forbindelse med at have et handicappet barn

## **PLANLÆGNING AF INDSATSEN - SAMARBEJDE OG KOORDINERING**

### **Individuel plan**

Mange institutioner/skoler udarbejder i dag målsætninger eller handleplaner for arbejdet med børnene, men erfaringsopsamlingen har vist, at mange familier føler, der mangler en rød tråd i deres barns forløb, og at de forskellige instanser, der er involveret, arbejder efter hver sin plan – at indsatsen ikke er sammenhængende – ikke udgør en helhed.

- Det foreslås derfor, at der udarbejdes en individuel plan for de børn, der har behov for en indsats, der forventes at blive langvarig, og som kræver, at mange tilbud og sektorer er involveret. Planen skal være tværfaglig og tværsektoriel (kan evt. gøres til et lovkrav i lighed med voksenområdet)

Arbejdet hermed skal involvere alle berørte sektorer, så koordinationen og forpligtigelsen fremmes, og så det sikres at der arbejdes efter et fælles mål.

Forældrene bør inddrages aktivt i arbejdet.

Ansvar for at planen udarbejdes kan være en opgave for den koordinerende person/ "tovholder", der stilles forslag om nedenfor.

### **Udredning af behov og funktion**

Det er vigtigt for indsatsen og barnets udvikling, at der tidligt i forløbet laves en grundig udredning af barnets funktion, og hvilke behov for hjælp fra de forskellige systemer, der følger heraf.

Projektet har afdækket, at der er en meget forskelligartet praksis mht. hvordan denne fase gribes an, og anbefaler derfor, at der

- iværksættes et udviklingsarbejde i f.t. at finde frem til en god praksis/faglige retningslinjer for udredning, der er tværfaglig og tværsektoriel, og som er baseret på en højere grad af systematik og anvendelse af fælles redskaber.
- Det skal naturligvis sikres, at barnets behov danner udgangspunkt for tilrettelæggelse af indsatsen, og her kan man overveje at anvende ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) eller lignende redskab til at beskrive børnene funktionsevne og som fælles kommunikationsredskab mellem de forskellige sektorer

Der er fremkommet ønsker fra forældre om større mulighed for undersøgelse af barnet v. (neuro)psykolog som led i udredningen.

For børn med komplicerede problemstillinger kan det overvejes at etablere specielle observationsenheder, hvor børn med familier kan komme, evt. opholde sig nogle dage for udredning og rådgivning. Sådanne enheder kan evt. etableres i tilknytning til børneafdelingerne (kendes fra Norge).

Der bør vies særlig opmærksomhed til de såkaldte gråzonebørn (børn uden diagnose), da disse børn ofte kommer sent i gang med indsatsen og da det volder problemer for forældrene at få adgang til de samme ydelser som for børn, der er diagnosticerede.

### Visitation

Visitation til de forskellige tilbud foregår i dag meget forskelligt rundt om i amter og kommuner, men en gennemgående anke er, at processen er langsom og uoverskuelig.

- Det foreslås derfor, at man rundt om i amter og kommuner overvejer, om de gældende visitationsprocedurer er hensigtsmæssige

Endvidere om der kan sikres større tværsektoriel sammenhæng i visitationen. Der har bl.a. været bragt forslag fremme om direkte henvisning fra børneafdelingerne til foranstaltninger i socialt regi. Udarbejdelse af individuelle planer vil bidrage til forbedring.

### Koordinerende person/"tovholder"

Erfaringsopsamlingen har vist, at mange forældre oplever, de selv må koordinere indsatsen til deres børn og savner en person i systemet, der kan stå for dette ansvar.

- Det foreslås derfor, at for de børn, der skal have en langvarig indsats og hvor mange forskellige tilbud er involveret (samme målgruppe som de, der foreslås at få udarbejdet individuelle planer for) udpeges en koordinerende person

Koordinatoren skal følge familien på tværs af tilbud og være familiens "advokat" i forhold til de forskellige tilbud. Det skal være en person, der har kontakt med barnet og som familien har tillid til, og som er uvildig.

Koordinatoren skal besidde de nødvendige relevante faglige kompetencer, det vil bl.a. sige viden og indsigt i barnets handicap og skal have beslutningskompetence. Da mange familier ikke er opsøgende selv, skal koordinatoren være opsøgende og tilbyde sig allerede, når der opstår mistanke om handicap. Kan endvidere være rådgivende og

vejledende i f.t. såvel forældre som kommune og tilbud.

Koordinatoren udpeges evt. blandt medlemmer af handicapteamet – se nedenfor.

Funktionen vil kunne være med til at adskille den rådgivende og den bevilgende myndighed, samtidig med at sagsbehandlerens rolle som kontaktperson/koordinator minimeres.

Den ideelle tovholder har erfaring i at arbejde med familier med børn med handicap, samt erfaring med offentlige forhold (eks. organisation, lovgivning, økonomi), gerne i flere forskellige sektorer. Tovholderen skal have et bredt og grundigt kendskab til børn med handicap samt de behov, der kan opstå hos handicappede børn og deres familier. Tovholderfunktionen bør være organiseret så det bliver muligt at følge familien fra opstart til barnet er gennem barne- og ungdomsårene, som typisk vil være, når barnet er i 15-18 års alderen.

### Handicapteam/habiliteringsteam

- For den samme børnegruppe, som individuel plan og koordinator foreslås, at der etableres et team af de medarbejdere i de forskellige sektorer/tilbud, der har/får med barnet og familien at gøre

Der udpeges en formand for teamet – kan være ovennævnte koordinator – koordinatoren er under alle omstændigheder medlem.

Formålet med et sådant team er dels at fremme koordineringen af de forskellige fagpersoners tiltag i indsatsen og sikre information mellem tilbuddene, dels at gøre sagsgangen for forældrene mere smidig. Teamet vil også medføre større tværfaglighed og gensidig vidensdeling blandt de involverede.

**Særligt vedr. sagsbehandlerfunktionen**

Sagsbehandlerne er centrale personer i den nuværende tilrettelæggelse af indsatsen. Erfaringsopsamlingen har peget på nogle problemstillinger omkring sagsbehandlerens funktion, som svarer til hvad andre undersøgelser har vist. (f.eks. Socialforskningsinstituttet, AKF)

Navnlig i de mindre kommuner oplever forældrene nogle gange, at deres kommunale sagsbehandler ikke har erfaring med sagsbehandling i forhold til handicappede børn. Derfor kan det overvejes at samle sagsbehandlerne i "ekspertgrupper", hvor de har mulighed for at oparbejde mere specialviden på handicapområdet, så deres rådgivning og vejledning får en bedre kvalitet.

Flere forældre oplever det desuden som problematisk, at rådgivning og sagsbehandling hører under den samme person og foreslår, at disse funktioner adskilles, så det bliver en uvildig rådgivning.

Projektet anbefaler derfor, at man i forbindelse med de kommende ændringer af den kommunale struktur overvejer følgende:

- Samle sagsbehandlere i specialgrupper-grupper vedr. handicappede børn
- Sikre at sagsbehandleren får et kompetenceløft i forhold til området
- At sagsbehandlere bliver mere opsøgende – bedre kontakt mellem sagsbehandler og forældre
- Adskille rådgivning og sagsbehandling
- Kommunernes rådgivningsforpligtelser styrkes

**STYRKELSE AF (TRÆNING)INDSATSEN**

Selve indsatsen i forhold til udvikling af børnenes funktioner er det centrale i projektet. Under denne overskrift er der en række områder, der foreslås udvikling og forbedring af.

**Tidlig indsats**

En tidlig indsats har vist sig at betyde en del for børnenes udvikling og ikke mindst for familiernes trivsel. Det foreslås derfor, at der sikres procedurer for en tidlig indsats, ikke mindst i forhold til de såkaldte gråzonebørn. Det kan overvejes, om der bør være et beredskab, der tager ud til familierne tidligt – er opsøgende – også uden, at forældrene har "kaldt på det".

Sundhedsplejersken vil ofte være den 1. person i hjemmet. Et forslag kunne desuden være at f.eks. en terapeut sammen med sundhedsplejersken vurderer og rådgiver omkring børn med handicap.

**Intensive træningstilbud**

Efterspørgslen efter en mere intensiv træningsindsats er de senere år blevet markant.

Erfaringsopsamlingen har vist, at mange forældre efterspørger mere intensiv træning og nævner bl.a. følgende

- større intensitet i træningen (individuelt, i grupper, integreret i hverdagen)
- mere fysisk træning
- større integration af motorisk træning i tilbuddene
- mere én til én kontakt
- ADL-træning
- indlæring af praktiske færdigheder
- musikterapi mere udbredt
- undgå at intensiteten falder med alder /overgang fra dagtilbud til skole

Der er en lignende problematik i bl.a. Norge, hvor en netop udkommet strategiplan (se litteraturliste) lægger op til at der udarbejdes et nationalt oplæg om intensiv habilitering.

Etableringen af intensive tilbud kan foregå ved en styrkelse og udvikling af de eksisterende tilbud eller ved etablering af nye tilbud.

- Det foreslåes, at der etableres udviklingsarbejde/modelforsøg med forskellige tilgange til intensiv træning, som kan bidrage med øget viden om kompetencer i f.t. intensive tilbud

Der kan etableres flere ordninger for hver deres mål- og aldersgrupper. Der kan som et eksempel etableres forsøg med intensive ophold for forældre – evt. sammen med barnets "behandlere", som der kan bygges videre på hjemme i det almindelige tilbud.

- Erfaringerne og resultaterne bør følges - helst forskningsmæssigt, bla. mhp. at afdække om det har betydning med mere intensiv træning, samt hvilken type træning og stimulering som er bedst egnet og hvilket omfang træningen bør have

#### **Styrke kvaliteten i eksisterende tilbud**

Nedenfor er i stikordsform nævnt nogle øvrige forslag til hvordan kvaliteten i de eksisterende tilbud i institutioner og skoler kan styrkes

- højne kompetenceniveauet hos personalet
- større tværfaglighed i personale-sammensætningen
- inddrage terapeuter i tværfaglige teams omkring børnene (med på gulvet)
- mere tværfagligt samarbejde
- indsatsen skal være evidensbaseret
- supervision fra specialister (evt. regionalt specialcenter)
- ressourcer i undervisningstilbud til andet end undervisning
- mulighed for at kunne inddrage andet relevant fagpersonale efter behov

Navnlig i undervisningstilbuddene kan der være grund til at revurdere personale-sammensætningen. I hovedparten af klasserne vil der være elever som ud over almindelig faglig indlæring har massive behov for at

udvikle, styrke og vedligeholde fysiske og sociale kompetencer og færdigheder. Basale evner i "livsduelighed" til at kunne deltage aktivt i det almindelige ungdoms og voksenliv mangler.

#### **Større ensartethed i tilbud**

Tilbuddene rundt om i amter og kommuner er noget uensartede og opleves af forældrene som værende af forskellig kvalitet.

- Det foreslås derfor, at der sikres adgang til nogenlunde samme tilbudstyper overalt i landet og at visse dele af tilbuddene i højere grad standardiseres
- Endvidere foreslås, at intensiteten af træningsaktiviteterne gøres mere ensartede på tværs af dag-, døgn- og skoletilbud således at intensiteten ikke falder med barnets alder

#### **Valgmuligheder**

Nogle forældre vil sandsynligvis fortsat ønske at benytte alternative tilbud som IAHP's og FHC's træningskoncepter. Det kan overvejes at forlænge den nuværende forsøgsordning og (som i Norge) fortsat give kommunerne mulighed for at støtte familierne økonomisk, imens der etableres intensive indsatser indenfor det offentlige tilbud. En endelig stillingtagen til hvorvidt det offentlige skal yde støtte hertil afventer p.t. evalueringen af forsøgsordningen (forår 2005).

For andre forældre er det et ønske at kunne kombinere anvendelsen af et offentligt tilbud med hjemmetræning.

De forældre, som træner deres børn i hjemmet, vil gerne, at de kan blive fulgt af fagpersonale fra det offentlige system. Denne fagperson skal have til opgave at foretage en løbende faglig vurdering af barnets udvikling, samt give forældrene råd og vejledning ved behov.

**Det foreslås,**

- at det bliver muligt at tilrettelægge indsatsen i f.t. det enkelte barn således, at man kan sammensætte et forløb af forskellige tilbud - nogle perioder intensivt, andre mindre intensivt, nogle perioder hvor forældre selv træner, andre perioder hvor træningen foregår i offentlige tilbud
- At der uanset sted for træningsaktiviteterne er en fagperson, der følger og vejleder familien

Som supplement kan tilføjes ophold for familier med information, oplæring, mestring etc.

**Mobil fysioterapi**

Der er i udredningen påpeget nogle problemstillinger vedr. anvendelsen af mobil fysioterapi. Reglerne for vederlagsfri fysioterapi giver for eksempel ikke mulighed for at fysioterapeuten kan deltage i konferencer, og der skal løbende ansøges om en ny bevilling, fordi vederlagsfri fysioterapi typisk tildeles et bestemt antal gange af gangen. Det er et udtrykt ønske, at børnene bør behandles af en fysioterapeut med erfaring i behandling af handicappede børn. Dette er ikke altid tilfældet i dag hvor den mobile fysioterapeut typisk er ansat på klinik med voksne som målgruppe.

- Det foreslås, at amterne eller kommunerne overtager opgaven omkring behandling og træning af disse børn, og ansætter børnetrapeuter til at varetage opgaverne. Alternativt at der anvendes mobile fysioterapeuter med erfaring med børnebehandling, endvidere at reglerne vedrørende vederlagsfri fysioterapi gennemgås med fokus på indhold i tilbuddet

**VIDEN OG KOMPETENCE****Personalets kompetence**

En forudsætning for udvikling af de faglige tilbud er et veluddannet personale. Det bør

derfor sikres, at medarbejderne i de forskellige tilbud får styrket deres faglige kompetence og får mulighed for løbende at blive ajourført i f.t. ny viden på området. Dette kan foregå via kursus- og uddannelsesaktiviteter. Endvidere kan man styrke mulighederne for at yde faglig vejledning og supervision. Det har imidlertid ikke ligget som et mandat for projektet at vurdere behovet for kompetenceløft, hvorfor det anbefales, at der iværksættes en nærmere undersøgelse heraf samt i givet fald udarbejdes anbefalinger til imødekommelse heraf.

Man kan også foreslå, at der tilknyttes specialkonsulenter til skoler og institutioner de steder, der ikke er sådanne ordninger.

Evt. kommende storkommuner og regioner KAN muliggøre bedre mulighed for specialisering af kommunalt personale, herunder sagsbehandlerfunktionen, fysioterapeut etc så børneområdet bliver en selvstændig arbejdsopgave – med specialviden.

Et andet forslag er, at dagplejemødre, pædagoger og lærere specialuddannes til at have med handicappede børn at gøre. I dag har disse faggrupper typisk ingen specialuddannelse indenfor handicapområdet at tilrettelægge deres tilgang og pædagogik til handicappede børn ud fra udover praksiserfaring samt eventuelle specialkurser.

Dette kan få den konsekvens, at det tilbud de giver børnene bliver meget personafhængig/erfaringsbaseret, fordi det man hænger sin tilgang og pædagogik op på, er erfaringer indhentet fra et praksisfelt.

**Kurser til forældre**

Der findes i dag enkelte steder kursus-tilbud til forældre til handicappede børn, men det er kommet frem i erfaringsopsamlingen, at der er et udækket behov hos forældrene. Der efterspørges forskellige temaer

- viden om handicap
- viden om hjernens funktion, og hvilke konsekvenser forskellige typer af hjerneskader kan medføre
- uddanne forældre til at være forældre til et barn med handicap, herunder oplæring af praktiske færdigheder som arbejdsteknikker, lejrning, stimulering og kommunikation
- Det foreslås, at behovet for sådanne kurser undersøges og at indholdet indkredses nærmere

### Informations- og kompetencecentre

Der er i det foregående peget på en række behov for informations- og kompetenceløft – hos frontpersonale, forældre og myndigheder.

#### Det foreslås derfor

- at der etableres et eller flere centre i Danmark med det formål at give information og varetage kompetenceudvikling i forhold til indsatsen i f.t. børn med nedsat funktionsevne

Centrets målgruppe er såvel fagpersonale, forældre samt offentligheden generelt.

Centret kan bl.a. varetage følgende funktioner

- Kursus- og undervisningsaktiviteter i f.t. personale og forældre
- Videnscenter-funktion (indsamling af information om handicap, tilbud, metoder mv.)
- Biblioteks- og oplysningsfunktion
- Konsulentfunktioner
- Arrangementer/konferencer

Centret skal have et bredt kendskab til viften af tilbud i Danmark, og holde sig opdateret på området. Desuden løbende holde sig ajour omkring udenlandske behandlingstilbud og træningsmetoder, samt holde sig ajour i forhold til videnskabelig litteratur af relevans for området.

## FORSKNING & EVALUERING

For at styrke den evidensbaserede indsats opfordres der til at iværksætte tiltag i f.t.

- Dokumentation: iværksætte et landsdækkende projekt om at udvikle metoder til dokumentation af indsatsen
- Evaluering af indsats
- Forskning vedr. hensigtsmæssige metoder, effekt/resultater mv.

For at fremme vidensdelingen når udviklingsarbejdet/modelforsøgene er igangsat foreslås endvidere etableret et:

- Netværk af udviklingsprojekter med en sekretariatsfunktion, som forsyner netværket med information, organiserer fælles arrangementer mv.

## ANDET

Af øvrige forhold forældre ønsker kan nævnes:

### Bedre aflastningsmuligheder

- lettere adgang til at få aflastning
- på samme for barnet kendt sted
- større fleksibilitet i f.t. akutaflastning
- flere fastansatte i aflastning fremfor vikarer
- flere aflastningsmuligheder i familier
- aflastningsfamilie skal også have støtte, hjælpemidler, information, viden etc.

### ”Barnepigeordninger”

- rådighedsbeløb til forældre i f.t. barnepige
- mulighed for selv at styre betaling

### Formulering af en handicappolitik

Der er fremkommet forslag om, at amter og kommuner får pligt til at definere en handicappolitik som en del af deres børn- og ungepolitik, som har til formål at sidestille børn med handicap med alle andre børn, samt familier med handicap med alle andre familier. Det er vigtigt, at brugere og fagpersonale inddrages i udarbejdelsen af en sådan handicappolitik.



## Litteraturliste

1. Andersen, John. Børn og familier med særlige behov – metoder i specialdagtilbud, 1999
2. Bengtsson, Steen et al. Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse, AKF, CHL, SFI 2003
3. Bengtsson, Steen, Middelboe, Nina. Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på, SFI 2001
4. Bower et al. Randomized Controlled Trial of Psysiotherapy in 56 Children with Cerebral Palsy followed for 18 month, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2001, 43: 4-15
5. Brown et al. The Efficacy of Neurodevelopmental Treatment in Pediatrics: a Systematic Review, *British Journal of Occupational Therapy*, May 2001 64(5)
6. Connolly et al. A Longitudinal Study of Children with Down Syndrome Who Experienced Early Intervention Programming, *Physical Therapy*, Volume 73, Number 3, March 1993
7. Doman Glenn. What to do about your brain injured child, 1994
8. DSI-rapport. Svært handicappede børn – en amtskommunal registrering I Fyns Amt, 2000.
9. Esben, Peder, "Cerebral Parese – med nye øjne", Spastikerforeningen, 1992
10. Formidlingscenter Øst. Overgange – et temahæfte om yngre handicappede og koordination, 2002
11. Heide Ottosen, Mai, Torbenfeldt Bengtsson, Tea. Et differentieret fællesskab- om relationer i børnehaver, hvor der er børn med handicap, SFI 2002
12. Holm Vanja A. A Western Version of the Doman-Delacato Treatment of Patterning for Developmental Disabilities, *The Western Journal of Medicine*, 1983, Vol:139, 4 (553-556)
13. Ketelaar et al. Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy, *Physical Therapy*, Volume 81, Number 9, September 2001
14. Kershner John R. Doman-Delecató's Theory of Neurological Organization Applied with Retarded Children, *Exceptional Children*, 1968, Vol 34, 5 (441-450)
15. Mayo Nancy E. The Effect of Physical Therapy for Children with Motor Delay and Cerebral Palsy – A Randomized Clinical Trial, *Physical Therapy and Cerebral Palsy*, Vol. 70, No. 5, October 1991

16. Mehlbye, Jill, Honoré Kongsø, Tina. Kvalitet og omkostninger ved den vidtgående specialundervisning i Ribe Amt. AKF
17. Månsson, Hans. Specialbørnehavers praksis, Artikel i tidsskriftet Specialpædagogik 4/2000
18. Olsen, Leif et al. Hvordan skulle vi klare os uden?, AKF 2001
19. Pedersen SA, Taudorf K, Lavard L. Behandling af børn med medfødt hjerneskade – har Doman-metoden nogen berettigelse?, Ugeskrift for Læger 25.1.2002
20. Piggot et al. Participation in Home Therapy Programs for Children with Cerebral Palsy: A Compelling Challenge, *Qualitative Health Research*, vol. 12 No. 8, October 2002 1112-1129
21. Pelchat et al. Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaption of parents of children with a disability, *International Journal of Nursing Studies*, 36 (1999) 465-477
22. Reddihough Dinah S. Efficacy of programmes based on Conductive Education for young children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 1998, 40: 763.770
23. SATS-pulje forliget, 2002
24. Socialministeriet. Børn og unge med nedsat funktionsevne, Sammenfatning af resultater fra Socialministeriets evalueringsprogram 2003
25. Socialministeriet. Ramme for udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade, 12. juni 2002
26. Social- og Helsedepartementet. Strategiplan for innsats for barn med funksjonshemming, Norge 2004
27. Statens Helsetilsyn. Utredning af alternative treningsopleg, Helsedepartementet, Norge 2001
28. Statens Helsetilsyn. Veileder i habilitering av barn og unge, 1998
29. Stortingsmelding nr. 21 (1998-99). Ansvar og meistring – mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk, Social- og Helsedepartementet.
30. **Web-sites:**  
[www.hjerneaktiv.dk](http://www.hjerneaktiv.dk)  
[www.hjernebarnet.dk](http://www.hjernebarnet.dk)  
[www.konduktiv.dk](http://www.konduktiv.dk)  
  
Amters, kommuners, brugerorganisationers, videnscentres, institutioners hjemmesider
31. Diverse materiale fra institutioner

# Bilag

## FØLGEGRUPPE - BILAG 1

Følgende repræsentanter indgår i følgegruppen:

**Erik Holst og Larz Thielemann**, Foreningen for Genoptræning af Hjerneskadede Børn og Unge (pr. 1. april "Hjerneaktiv"), **Peder Esben**, Spastikerforeningen (fra 1.1.2004), **Elmer S. Gade**, Hjerneskadeforeningen. **Mads Jensbo**, Kommunernes Landsforening (fra 1.1.2004), **Beate Jarl**, Kommunernes Landsforening (Udtrådt 1.1.2004), **Marianne Engberg**, Amdsrådsforeningen, **Birthe Einspor**, Københavns Kommune, **Helle Schnedler**, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, **Marianne Jespersen**, Sundhedsstyrelsen, **Frode Svendsen**, Socialministeriet, **Else Hornemann**, Socialministeriet

## RÅDGIVENDE EKSPERTPANEL - BILAG 2

Følgende personer indgår i det rådgivende ekspertpanel:

**Overlæge Niels Illum**, Neuropædiatrisk ambulatorium, Odense Universitets Hospital, **Forælder Susse Andersen**, Epilepsiforeningen, **Afd. Leder Winnie Aborg**, Hammel Neurocenter, **Forælder Larz Thielemann**, Foreningen for Genoptræning af Børn og Unge med hjerneskade (nu Hjerne-aktiv), **Sekretariatschef, neuropsykolog, Brita Øhlenschlæger**, Videnscenter for Hjerneskade, **Forældre Lotte Nielsen**, Family Hope, **Konstitueret centerleder Eggert Carstens**, Videnscenter for Bevægelseshandicap, **Centerleder Tina Harmon**, VIKOM

## PROJEKTGRUPPEN - BILAG 3

De gennemgående medarbejdere i projektgruppen har været:

**Projektleder Tove Clemmensen Madsen**, cand.scient.pol. og mph., **Projektmedarbejder Annette Sandal**, fysioterapeut, **Projektmedarbejder Mette Moesgård Ravnholt**, ergoterapeut og cand.scient.san., Studentermedhjælp **Martin Randrup Nielsen**, stud.scient.pol. Herudover har socialpædagog og journalist **Sanne Hansen**, cand.scient.pol. **Mette Svarre**, cand.mag **Winnie Friis Johnsen**, journalist **Kristian Troelsen**, fysioterapeut **Kirsten Piltoft** samt bibliotekar **Richard Vestergaard** varetaget forskellige funktioner i kortere eller længere tid i forhold til projektet.

## TEORIER OG METODER - BILAG 4

### Teorier

#### Daniel N. Stern

M.D. Professor, udviklingspsykolog der er uddannet psykiater og psykoanalytiker og kendt for sin forskning og teori om selvets udvikling som grundlag for vore relationer livet igennem.

Hans forskning handler om forståelse af spædbarnets kompetencer helt fra fødslen. Han redegør for, hvordan udviklingen af forskellige "fornemmelser af selvet" begynder, så snart barnet er kommet til verden, og viser, hvor kompetente børn er. Endvidere påpeger han, hvor afgørende kvaliteten af relationer er livet igennem. Han understreger vigtigheden af at arbejde med relationer i alle former for undervisning, ikke mindst specialundervisning!

#### Hovard Gardner

Læringsstrategier kategoriseret efter de mange intelligenser. De syv intelligenser: musikalisk intelligens, krops-kinæstetisk intelligens, logisk/matematisk intelligens, sproglig intelligens, spatial intelligens, interpersonel intelligens samt intrapersonel intelligens. Et vigtigt element er indlæring i en kontekst.

#### Movement Science

Movement Science (på dansk bevægelsesvidenskab) er flere teorier, der fokuserer på motorisk udvikling, motorisk læring og motorisk kontrol. Tager udgangspunkt i et bredt spektrum af discipliner, som på en eller anden måde har med bevægelse at gøre, nemlig fysiologi, neurovidenskab, biomekanik, adfærds- og kognitionsforskning etc. Gennemgående tese i alle teorierne er, at indlæring af motoriske færdigheder skal ske i forbindelse med udøvelse af målrettede, meningsfulde (for klienten) opgaver i den naturlige kontekst.

## ANDRE INSPIRATIONSKILDER

### Mogens Hansen

Lærer og cand.pæd. psych.. Skriver om opmærksomheden som det vigtigste fundament for børns læring. Beskriver opmærksomhedens hjernemæssige grundlag og giver et bud på en særskilt pædagogik fra spædbarnalder til voksenalder.

### Marianne Hedegård

Professor ved psykologisk institut, Århus universitet. Iagttagelse af småbørn. En interaktionsbaseret iagttagelsesmetode.

### Irene Johansson

Professor i pædagogik i Karlstad, Sverige. Forsker i udviklingsforløb. Har udviklet "Karlstadmodellen".

### Birgit Kirkebæk

Lektor ved Danmarks Lærerhøjskole og professor ved Universitetet i Oslo. Forsker i Det nye spædbarnsparadigme og dets betydning for specialpædagogisk praksis.

### Lene Lier

Børnepsykiater – medforfatter til bøger om psykiatri og børn.

## METODER VEDR. UDREDNING, VURDERING, TEST MV.

### AIMS Alberta Infant Motor Scale.

Undersøger motorisk kompetence hos normaludviklede og risikobørn. AIMS er udviklet i Canada af fysioterapeuter. Måler motorisk modning hos børn fra fødsel og til etablering af selvstændig gangfunktion (0-18md).

### BOSTED

PC program der anvendes som journal og handleplan for beboere på døgninstitution. Indeholder bl.a. beskrivelse af beboerne, målsætning, plan og evaluering. Kan på sigt anvendes som "samtaleforum" mellem forældre og personale via Internettet.

**COPM**

Canadian Occupational Performance Measure. Familiecentreret effektmålingsredskab. Anvendes i forbindelse med målsætning og evaluerer de mål, der opstilles for barnet, ved et samarbejde mellem forældre og behandlere. Handler primært om mål der er vigtige for forældrene.

**GAS**

Goal Attainment Scale. Metode til fastlæggelse og evaluering af mål.

**GMFM**

Gross Motor Function Measure. The Gross Motor Function Measure (GMFM) er en metode til at evaluere motorisk funktion. Designet til at kvantificere forandringer i grov motorik. Anvendes hyppigt ved cerebral parese. Kan anvendes til effektmåling.

**Individuel specialpædagogisk forudsætnings-analyse**

Anvendes i Århus Kommunes børnehaver i forbindelse med indsats til børn med handicap. Metoden er udviklet af pædagogisk konsulent Jan Emmerly. Den bygger på en række skemaer med fokus på barnet, dets ressourcer, hvordan barnet har det, hvad institutionen kan gøre for barnet, hvordan det går, og hvad der lykkes. Ved at svare på syv spørgsmål kommer pædagogerne rundt om barnet og får en værdifuld viden om barnet og dets ressourcer. Howard Gardners teorier om intelligenser er et væsentligt redskab til at få øjnene op for de ting, det handicappede barn faktisk godt kan.

**Kjærulf**

Registreringsmateriale til brug for pædagogisk og social vurdering af børns funktionsniveau 6 måneder til 7 år. De områder der vurderes er: Motoriske funktioner, sociale og personlighedsmæssige funktioner, sociale funktioner (herunder ADL) - samt intellektuelle funktioner (herunder sprog – auditivt motoriske og visumotoriske funktioner).

**Kuno Bellers udviklingsvurdering**

Et redskab til pædagogisk udviklingsbeskrivelse. I Udviklingsbeskrivelsen er 8 områder af barnets udvikling beskrevet. De 8 områder er ikke blot indbyrdes afhængige, men overlapper også hinanden.

De 8 områder er: legemspleje og kropsbevidsthed, omverdensbevidsthed, social følelsesmæssig udvikling, leg, sproglig udvikling, tankemæssig udvikling, grovmotorik samt finmotorik.

De 8 områder er hver delt op i 14 trin. Inden for hvert trin er der en række spørgsmål/ beskrivelser af enkeltfærdigheder, stillet op så beskrivelserne gennem trinene går fra en begyndende beherskelse af færdigheden til en mestring af denne.

Udviklingsbeskrivelsen giver ikke en norm for, hvad børn skal kunne, eller hvad alle børn gør i en bestemt alder, men skal bruges som et værktøj til at støtte op omkring barnets svagere sider. Beskrivelsen er bedst egnet til børn under 4 år.

**MABC**

Movement Assessment Batteri for Children. Testbatteri til vurdering af motorisk kompetence hos børn 4 -12 år. Kan anvendes til effektmåling. Anvendes primært af fysio og ergoterapeuter.

**MPU**

Motorisk Perceptuel Udviklingsvurdering. Vurderingen foretages hyppigst af fysio – og ergoterapeuter og anvendes med henblik på at kortlægge barnets udviklingsalder i relation til normale børn.

14 udviklingsområder bedømmes ud fra aldersnormer.

De 14 områder er: Grovmotorik, finmotorik, spise-/ taleorganer, kinestesi, føle, syns- og høresans. Tale, blære, tarm kontrol, af og påklædning, personlig hygiejne, læse-skrive færdigheder samt mængde-talbegreb. Vurderingen er beregnet til børn 0 – 7år.

**PAS test**

Pædagogisk Analyse System. Et redskab til at kunne lave en kompetenceprofil og en målrettet undervisning.

**PEDI**

Pediatric Evaluation of Disability Inventory. En vurdering der måler funktionsstatus hos børn mellem 6 måneder og 7\_ år via 3 områder: selvhjælp, mobilitet og social funktion. Kan anvendes til effektmåling.

**PEP test**

Læse og matematik evaluering.

**METODER VEDR. UDVIKLING OG TRÆNING****ADL træning**

Activity of Daily Living er træning ved hjælp af daglige gøremål som af- og påklædning, spising, toilet- og badeaktiviteter.

**Affolter konceptet**

Mennesket udvikler sig i et samspil med omverdenen og får derved en oplevelse af, hvor kroppen er, og hvor omverdenen er. Dette forudsætter taktile og kinæstetiske (berørings- og bevægelsesmæssige) informationer, samt at mennesket er problemløsende i daglige aktiviteter. Ifølge F. Affolter er det perceptionsforstyrrelser (problemer med at opfatte, bearbejde og handle i forhold til sansindtryk), der er den væsentligste årsag til de problemer, den hjerneskadede har. Målet er at støtte den hjerneskadede i at søge og organisere taktile og kinæstetiske informationer, således at patienten bliver i stand til at handle målrettet og problemløsende. Metoden er guiding, hvorved patienten via berøring ledes til at få de informationer, som er nødvendig for at et aktuelt problem kan løses.

**Boardmarker**

Kommunikation via billeder. Ved at anvende billedmateriale beskrives f.eks. barnets dags-

program. Barnet kan via boardmarker vælge mellem legetøj, aktiviteter mm.

**Bobath konceptet****(Neuro Developmental Treatment NDT)**

Bobath konceptet er en behandlingsmetode til behandling af børn såvel som voksne. Målet er maksimal mobilitet med hensigtsmæssige bevægelsesmønstre. Grundkonceptet er, at patienter med hjerneskader har forstyrrelser i musklernes spændingstilstand og derfor har problemer med at udføre funktionelle bevægelser. Behandlingen foregår i forbindelse med alle aktiviteter såsom leg, påklædning, spising, forflytninger og bad.

**F.O.T.T (Coombes koncept)**

F.O.T.T.-konceptet er et tværfagligt behandlingskoncept baseret på Bobath-konceptet. F.O.T.T. omfatter følgende hovedområder: ernæring, sociale aspekter i forbindelse med ernæring, mundhygiejne samt nonverbal og verbal kommunikation. Formålet med F.O.T.T. er analyse og behandling af sensomotoriske forstyrrelser i ansigtets mimik, de orale bevægelser, synkeprocessen og vejtrækningen med den hensigt at rehabilitere spise- og drikkefunktionen samt den verbale og nonverbale kommunikation.

**Lilly Nielsen**

Lilli Nielsen er småbørnspædagog og har specialiseret sig i børn med multihandicap. Hun har udarbejdet en metode som via aktiv læring varetager udviklingen af barnets egen aktivitet. I den forbindelse har hun udviklet en del "hjælpeidler" og andet materiale.

**Marta Meo**

Videoanalyse af samspilssituationer med henblik på at fremme udvikling. Marta Meo-metoden blev udviklet i Holland af Maria Aarts som en metode til at styrke og udvikle samspil og kommunikation mellem børn og

voksne. Udgangspunktet er videooptagelser, der som supplement til samtale benyttes til at analysere et samspils negative og positive sider. Metoden giver mulighed for at forstå den kompleksitet og nuancerigdom, samspil rummer, samtidig med at den fungerer som model for, hvordan relationer mellem børn og voksne støttes bedst muligt.

### **Orofacial Regulationsterapi**

Terapien er udviklet af Rodolfo Castillo Morales, fysioterapeut og læge med speciale i kirurgi. Terapien bygger på tre vigtige grundbegreber: kropsstimulation, orofacial stimulation og orofacial terapi med ganeplader. I terapituationen starter man med kropsstimulation for at regulere tonus, før man påbegynder den egentlige orofaciale behandling. Ganeplader anvendes til at stimulere tonus i tunge, læber samt kinder primært hos børn med hypotoni. Ganepladerne er et supplement til den manuelle terapi og anvendes aldrig alene.

### **Sanseintegrations Konceptet**

Består af 3 komponenter: Teori, evalueringmetoder samt interventions / behandlingsmetoder.

Teorien omhandler udvikling og beskrivelse af funktion og dysfunktion af sanseintegration samt rationalet for intervention.

Konceptet er udviklet af Jean Ayres, amerikansk ergoterapeut, som definerer sanseintegration som: "Den neurologiske proces der organiserer sanseoplevelser fra egen krop og omgivelserne og gør det muligt at bruge kroppen effektivt i relation til omgivelserne."

### **Sansestimulering**

Teknik hvor man ved stimulering af den enkelte sans søger at øge aktiviteten / opmærk-

somheden på det aktuelle sanseområde. Stimuleringen er passiv og påført af andre.

F.eks. avendes børstning mm. hyppigt ved taktile skyhed/ overreaktion.

### **Sprybemus**

En undervisning der bygger på SProg, RYtme, BEvægelse og MUSik.

Undervisningen tager sit udgangspunkt i teorien om de mange intelligenser med det formål at styrke alle barnets intelligenser og bruge barnets bedst udviklede intelligenser til at styrke de mindre udviklede områder. Anvender musik og rytme som ramme for mange undervisningsaktiviteter.

### **Talemaskine**

Talemaskinen består af en række felter, som aktiveres ved, at barnet trykker på dem. Der kan f.eks. være tekst, billeder eller Bliss-symboler på hvert felt, grupperet i forskellige farver.

### **Touch skærm**

PC-skærm der betjenes direkte ved berøring af skærmen.

### **Trin for trin**

Trin for Trin et program til udvikling af børns sociale kompetencer.

Lærer børn sociale færdigheder, som styrker børnenes selvværd og ansporer dem til at arbejde for fælles trivsel. Forebygger mobning og vold.

Lærer børn i 4 - 18 års alderen:

Empati, at mærke og forstå egne følelser og at kunne aflæse andres Impulskontrol og problemløsning, at stoppe op, tænke sig om og vælge den bedste løsning efter at have indkredset problemet og vurderet de mulige måder, det kan løses på.

Selvkontrol eller håndtering af aggression, nogle teknikker til at kunne tage en provokerende situation roligt.



## MARSELISBORGCENTRET

MarselisborgCentret  
P. P. Ørumsgade 11.  
DK - 8000 Århus C

Tel.: +45 8949 1200  
Fax: +45 8949 1217  
Mail: [tcm@marselisborgcentret.dk](mailto:tcm@marselisborgcentret.dk)  
Web: [www.marselisborgcentret.dk](http://www.marselisborgcentret.dk)