

Materiale

Generel information:

1. Forældreforeningen Hjernebarnet.
Hvem er vi og hvad går de tre metoder, som vi støtter, ud på?

Manglende dokumentation?

2. Marselisborgrapporten – hovedkonklusioner om bl.a. øget trivsel i familierne. Kopi af ansøgning fra Hjernebarnet (efteråret 2004) om igangsættelse af projekt til dokumentation af resultater samt socialministeriets afslag på ansøgningen.
3. Artikel fra Berlingske Tidende søndag den 15. januar 2006, hvor den manglende fremdrift i den norske undersøgelse omtales.
4. Brev fra Sundhedsministeriet vedrørende den manglende dokumentation af de metoder, der anvendes i det etablerede system samt kopi af avisartikel fra Fyns Stiftstidende om, hvor chokerende lille en del af den behandling, som i det hele taget tilbydes i det etablerede system, der er dokumenteret.
5. Lægeerklæringer og udtalelse fra psykologer og fysioterapeut indenfor det etablerede system om syv forskellige børn, der er i hjemmetræning og om deres usædvanligt positive udvikling som følge af hjemmetræning.
6. Kopi af uvildig undersøgelse af FHC's ("Doman") væsentligt bedre resultater sammenlignet med en kontrolgruppe indenfor det etablerede tilbud foretaget af University of Buffalo samt resumé af resultaterne.
7. Artikel af Leonid Blyum om det vi anser for at være "Fremtidens behandlingsform": ABR-teknikken samt dansk oversættelse heraf.
8. Oversigt over det omfattende og seriøse dokumentationsmateriale, de enkelte familier, der træner, er i besiddelse af vedrørende deres barns udvikling. Såfremt medlemmer af Socialudvalget er interesserede, sender vi gerne kopi af eksempler på materialet.
9. Kopi af FHC's og LAHP's funktionsskemaer, der er udgangspunktet for diagnose og individuel programlægning samt ABR's skema over de forskellige grader af spasticitet/hypotoni, som hver enkelt del af den spastiske krop kan diagnosticeres i forhold til og i forhold til hvilken ABR-behandlingen tilrettelægges.
10. Materiale fra Hjernebarnets norske søsterforening vedrørende den norske støtteordning.

Urimelig forskelsbehandling:

11. To revisorpåtegnede regneeksempler på økonomien i at tildele støtte – én med høj lønkompensation og én med lav lønkompensation. Endvidere liste over andre rent økonomiske gevinster ved opnåelse af resultater ved hjemmetræning, som burde kunne kvantificeres.
12. Liste over kommuner, der har givet støtte til ét eller flere hjemmetræningsprojekter. Endvidere beskrivelse af et konkret sagsforløb som eksempel på de enorme kompetencer og ressourcer, som kræves af den enkelte familie, for at opnå støtte i en kommune, der som udgangspunkt ikke ønsker at deltage i forsøgsordningen. Endvidere artikel om sagen fra "Det Grønne Område".

EFFEKTIV HJEMMETRÆNING AF BØRN MED FUNKTIONSNEDSÆTTELSE -

Det er resultaterne, der tæller!

Hjernebarnet

Hjernebarnet er en forening, der er dannet af forældre til hjerneskadede børn. Et af de primære formål med foreningen er, at støtte hinanden i optræning af børnene, der alle har det tilfælles, at de lider af funktionsnedsættelse som følge af dysfunktioner i hjernen. Der er tale om autistiske børn, fysisk og psykisk handicappede børn, CP-børn, børn med forsinket udvikling, hyperaktive børn, børn med epilepsi, spastiske børn, blinde og døve børn, børn med Downs syndrom, CDG-syndrom, Rett-syndrom og mange andre syndromer.

Nogle børn er skadet før eller under fødslen, mens andre er blevet skadet senere af forskellige årsager. Fælles for dem alle er, at de kan optrænes til at få et langt bedre liv og langt flere funktioner end man normalt antager.

Da det etablerede system ikke kan tilbyde en effektiv behandling af børnene, har forældrene valgt at tage sagen i egen hånd. Børnene bliver derfor optrænet i hjemmet. Nogle forældre har valgt, at deres barn skal være i børnehave eller et andet tilbud på deltid, mens andre har valgt at genoptræne på fuld tid i hjemmet. Nogle forældre kører et meget intensivt program, hvor de træner 7 dage om ugen, mens andre har valgt at implementere genoptræningen i et helt almindeligt familieliv med weekender, ferier og fritidsaktiviteter. Rigtig mange familier vælger at starte træningsindsatsen meget intensivt de første år for derefter at tilpasse træningen til en helt almindelig dagligdag.

Metoderne

Der findes mange forskellige træningsmetoder, og det kan være svært at finde ud af, hvilken metode man skal vælge til sit barn. Vores forening støtter generelt optræningsmetoder, som giver resultater! Indtil videre har vi erfaring for, at 3 forskellige metoder giver synlige resultater: IAHP-metoden, FHC-metoden, og ABR-metoden. De to første metoder er amerikanske og er i det væsentlige sammenfaldende. Den tredje metode er russisk og adskiller sig meget fra de første to. Der kan læses mere om metoderne i det følgende og på vores hjemmeside: www.hjernebarnet.dk.

IAHP

The Institutes for the Achievement of Human Potential er grundlagt af Glenn Doman og har 50 års erfaring med optræning af et menneskes funktioner igennem stimulation af hjernen.

Optræningen kaldes ofte blot for "Doman-metoden", hvilket egentlig er misvisende, idet hver enkelt barn gennemgår et individuelt forløb, der er tilrettet det enkelte barns funktionsniveau.

Grundprincipperne i metoden er, at manglende funktioner som følge af hjerneskade eller en dårligt fungerende hjerne skal optrænes ved stimulering af hjernen og ikke de dele af kroppen, der ikke fungerer.

Stimulationen skal være intensiv, gentages ofte og have en vis varighed for at den dårligt fungerende hjerne skal kunne styre funktionerne på det samme niveau som en normalt fungerende hjerne.

Udgangspunktet er en funktionel diagnose, hvor hvert enkelt barn, der optrænes, testes i forhold til et normalt fungerende barn på samme alderstrin på følgende områder: syn, hørelse, følesans, manuel funktion, mobilitet, sprog og sociale kompetencer. Ud fra den funktionelle diagnose fastlægges omfanget og placeringen af hjerneskaden i hjernen.

Herefter udarbejdes et program der kan bestå af følgende elementer:

- Optimal ernæring.
- Optræning af syn ved visuel stimulering, herunder læsning.
- Lyd-terapi til optræning af hørelse.
- Stimulering af følesansen ved berøring med forskellige materialer m.v.
- Træning af manuel funktion ved gentagelse af fysiske øvelser på barnets niveau.
- Træning af mobilitet ved gentagelse af mulighed for mobilitet på barnets niveau.
- Fysiologiske programmer med henblik på forbedring af hjernens evne til at optage ilt.
- "Patterning" til indprogrammering af korrekt krydsmønster og deraf følgende konvergens i hjernen.
- Socialt program til indøvelse af sociale færdigheder.

IAHP's metoder anvendes til optræning af alle former for hjerneskader, herunder Down's Syndrom, børn med forsinket udvikling, fysisk og psykisk handicappede børn, epilepsi, ordblindhed, indlæringsvanskeligheder, og retardering.

Såfremt man ønsker at IAHP lægger programmer for ens barn, forventer IAHP en meget intensiv træningsindsats 7 dage om ugen.

Kurser og evaluering foregår primært i Philadelphia, men der er også et institut i Norditalien, hvor man kan blive tilknyttet, ligesom instituttet af og til har givet det indledende "What to do about your brain-injured child"-kursus i Skandinavien.

FHC

Family Hope Center er grundlagt af Matthew Newell og hans hustru Carol Newell, som begge er oplært hos IAHP, og har arbejdet dér i mange år. Matthew Newell var en betroet medarbejder og havde ry for at være én af de allerbedste behandlere hos IAHP.

Efter at han og hans hustru forlod IAHP, valgte de at starte en organisation, der på sin vis konkurrerer med IAHP.

FHC er en langt mindre organisation end IAHP, og programmerne hos FHC afviger også i en vis grad fra programmerne hos IAHP, idet FHC tager forskellige andre elementer såsom trykkammerbehandling med i programmerne.

Grundprincipperne er de samme som hos IAHP, men det er op til forældrene, om de ønsker at følge FHC's anbefalede 5 dages træningsuge.

FHC besøger Svendborg to gange om året, hvor de foretager evalueringer af børnene og lægger programmer. Det er kun det indledende kursus, der skal tages i Philadelphia, og kun, hvis familien ikke allerede har været på IAHP's "What to do..."-kursus.

ABR

Advanced Biomechanical Rehabilitation anvendes primært på CP/spasticitet/hypotoni, men terapien udvikler barnet på mange andre områder, herunder barnets sprog og sanser.

Terapien har kun eksisteret i omtrent den form, som den har i dag siden år 2000.

Den er udviklet af russeren Leonid Blyum og er under stadig udvikling.

Udgangspunktet er en strukturel diagnose, hvor patientens krop minutiøst gennemgås og afvigelser fra en normal krop registreres.

Terapien sigter på at afspænde skeletmuskulaturen og påvirke bindevævet for herefter at opbygge en normal struktur, spænding og funktion.

Det sker ved en meget blid, intensiv, ofte gentaget og langvarig stimulation af skeletmuskulatur og bindevæv i form af et næsten statisk tryk ind og ud på bestemte steder på hoved, hals og krop. Påvirkningen sker gennem en kuppelformet opbygning af håndklæder med henblik på at opnå en så dyb og bred effekt som muligt.

ABR har vist gode resultater på personer i alle aldre (den ældste patient er over 60 år gammel og spastisk efter et slagtilfælde), men de hurtigste resultater opnås hos de alleryngste.

For at opnå resultater i et rimeligt tempo anbefales minimum 3 timers daglig terapi eller 18-20 timer per uge. På kurserne kan medbringes 1-2 hjælpere, således at flere personer kan yde terapien. Uddannelse af hjælpere er indeholdt i kursuspriserne.

Leonid Blyum besøger Danmark to gange årligt for at foretage evalueringer af børnene. Han medbringer i den forbindelse sit mest erfarne behandlerteam fra "ABR Belgium", som samtidig afholder kurser i Hvidovre for forældre, der giver deres børn ABR-terapi. Behandlerteamet fra Belgien kommer til Danmark yderligere to gange årligt for at følge op på behandlingen og instruere forældrene i nye øvelser.

Det er herudover mulighed for at tilmelde sig kurser hos ABR Danmark i Tåning ved Skanderborg efter aftale med Diane Vincentz.

Hvad arbejder vi for ?

Vores opgave som forening er at støtte optrænende forældre og hjerneskadede børn. Vi arbejder på politisk plan for at skabe valgfrihed med hensyn til at kunne optræne eget hjerneskadet barn med fuld økonomisk dækning. Vi ønsker, at alle forældre til hjerneskadede børn i Danmark får langt flere muligheder for at vælge, hvad de finder bedst for deres barn, hvad enten det er optræning på fuld tid i eget hjem eller kombineret med timer i institution.

Vi arbejder ligeledes på, at få igangsat undersøgelser af IAHP-, FHC, og ABR- metodernes resultater med henblik på dels at give forældre, der ønsker at hjemmetræne et godt grundlag for at vælge den metode, der passer bedst til deres barn og deres familie, dels at give politikere og fagfolk relevant information til brug for beslutninger vedrørende økonomisk støtte til hjemmetræning.

Vi ønsker som forening at indgå i dialog med institutioner og fagpersoner, vise dem, hvad vi gør, og hvor simpelt det egentlig er. Vi ønsker at synliggøre, at hver familie er speciel og tilrettelægger optræningen på deres egen måde i hverdagen. Nogle træner hver dag - andre 5 dage om ugen - nogle kombinerer optræningen med socialt samvær i institutioner, handicapridning og/eller meget andet. Fælles for alle er, at der bliver taget hånd om barnets problemer, og at optræningen er

målrettet og nøje tilrettelagt af institutter, der har specialiseret sig i seriøs, vidensbaseret optræning af hjerneskadede børn.

Vi ønsker også, at de resultater vi opnår, skal synliggøres, således at behandlere indenfor det etablerede system, herunder læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter, vil fatte tilstrækkelig interesse for metoderne til at sætte sig ind i dem, således at de på kort sigt kan fungere som sparringspartnere for familier, der hjemmetræner og på længere sigt kan inddrage metoderne i deres behandling af patienter, der ikke hjemmetrænes.

Chat og intranet

Udover det generelle arbejde, der udføres af foreningen i forhold til omverdenen, har vi i Hjernebarnet vores egen chat, som bliver flittigt brugt af et meget stort antal familier. Chatlisten giver i sig selv en værdifuld opbakning, sparring, og vidensudveksling for den enkelte familie på daglig basis. Hjernebarnet har endvidere et intranet, hvor forældre kan hente undervisningsmateriale, vejledninger til bygning af træningsmaterialer og meget, meget mere.

Hjælp til at starte hjemmetræning

Interesserede kan finde flere oplysninger på foreningens hjemmeside på www.hjernebarnet.dk.

På hjemmesiden er der mulighed for at kontakte bestyrelsen for Hjernebarnet, og der er mulighed for at melde sig ind i foreningen.

Medlemmer og indmeldelse

Vi anbefaler forældre til hjerneskadede børn at få et aktivt medlemskab af Hjernebarnet. Klik ind på foreningens hjemmeside www.hjernebarnet.dk for nærmere oplysninger om medlemskab. Personer, der ikke selv er forældre til et hjerneskadet barn, kan støtte foreningen i form af et passivt medlemskab, eller via et sponsorat.

Støtte til foreningen Hjernebarnet bedes indbetalt på følgende kontonummer:

Reg.nr. 0777

Kontonr. 0121928078

Støtten går ubeskåret til effektiv optræning af børn med funktionsnedsættelse.

Resumé af Marselisborg Centerets 2 rapporter om hjemmetræning af hjerneskadede børn

Rapporten af 6. maj 2004

Rapporten af 6. maj 2004 belyser den nuværende indsats i forhold til hjerneskadede børn, og hvordan indsatsen opleves af forældre og fagpersoner. Ved "indsats" forstås primært offentlige dagtilbud, særlige dagtilbud, døgntilbud, og undervisningstilbud. Endvidere undersøges indsatsen ved visse hjemmetræningsmetoder.

Det konkluderes i rapporten, at det offentlige system har vanskeligt ved at redegøre for, hvilke metoder de anvender til at udvikle hjerneskadede børn, idet fagpersonalet ofte blot henviser til "det man har med i rygsækken" etc. Der findes således ikke definerede optræningsmetoder i de offentlige institutioner i Danmark. Netop dette faktum adskiller det offentlige system fra hjemmetræningsmetoder, såsom FHC-metoden, og IAHP-metoden, idet sidstnævnte metoder har en klar definition af, hvilken fremgangsmåde der anvendes til at udvikle de hjerneskadede børn.

Når man spørger fagpersoner, er det kendetegnende, at der sjældent ligger en evidensbaseret baggrund for valg af behandlingsmetode. Arbejdet i de offentlige tilbud er snarere baseret på de enkelte medarbejders erfaringer og dermed personafhængigt.

Forældrene savner sammenhæng i indsatsen, og nogle forældre ønsker at blive inddraget mere direkte i træningen af børnene. Der er et ønske om større synlighed i tilbuddene og om bedre information til forældrene, og mange forældre ville ønske, at der blev stillet større krav og forhåbninger til deres børn.

Hovedparten af studier viser, at jo mere intensiv behandlingen er, jo bedre motorisk kunnen hos børnene uanset interventionsmetode.

Studier af hjemmetræningsprogrammer har vist, at afgørende for effekten er omgivelsernes støtte samt forældrenes personlige styrke i forhold til at fastholde træningen.

Rapporten af april 2005

Rapporten af april 2005 giver en gennemgang af, hvordan livet ser ud for familier, der optræner et hjerneskadet barn efter IAHP-, FHC-, og ABR-metoden.

MarselisborgCenteret har udarbejdet en 3-årig undersøgelse af hjemmetræningsprogrammer for Socialministeriet, og resultaterne af undersøgelsen fremgår af rapporten. Undersøgelsen har omfattet 53 børn med betydelig og varigt nedsat funktionsevne, og har fundet sted i perioden september 2002 – marts 2005.

Det fremgår af undersøgelsen, at :

1. kommunale medarbejdere, der har ført tilsyn med børnene, mener, at der har fundet en udvikling sted for 74 % af børnene.
2. 89% af forældrene mener, at hjemmetræningen er årsag til udviklingen.
3. 33 % af kommunernes medarbejdere skriver under på, at det er hjemmetræningen, der er årsag til udviklingen.

Langt hovedparten af forældrene mener, at familiens frihed, søskendes indbyrdes forhold, familiens sociale aktiviteter, familiens samvær med familie og venner, og barnets sociale kontakt med andre er forbedret eller uændret i forhold til før hjemmetræningen.

Det har ikke været indbygget i kommissoriet for Marselisborg Centerets evaluering at tage stilling til, om der fremover skal ydes økonomisk støtte til familier, der selv ønsker at forestå optræning af deres hjerneskadede børn. Men såfremt det besluttet politisk, at der fremover skal ydes økonomisk støtte til hjemmetræningen, anbefaler Marselisborg Centeret blandt andet,

- 1. at det bliver muligt for familierne at hjemmetræne på fuld tid i en periode,
- 2. at det bliver muligt for familier at vælge at kombinere anvendelsen af et offentligt tilbud (børnehave, skole mv.) med hjemmetræning, og
- 3. at der iværksættes forskning i.f.t de anvendte træningsmetoder og deres virkning.

Konklusion

På baggrund af de to rapporter må følgende konkluderes:

- Der findes ingen dokumenterede optræningsmetoder i det offentlige system.
- Det fremgår at Marselisborgcenterets 3-årige undersøgelse af hjemmetræningsprogrammer, at der ifølge kommunale medarbejdere har fundet en udvikling sted for 74 % af børnene med betydelig og varigt nedsat funktionsevne.
- Der er stor forskel blandt kommunerne på, om de dækker familiernes udgifter til et hjemmetræningsprogram eller ej.
- Studier af hjemmetræningsprogrammer har vist, at afgørende for effekten er omgivelsernes støtte samt forældrenes personlige styrke i forhold til at fastholde træningen.
- MarselisborgCenteret anbefaler at det bliver muligt for familierne at hjemmetræne på fuld tid i en periode, at det bliver muligt for familier at vælge at kombinere anvendelsen af et offentligt tilbud (børnehave, skole mv.) med hjemmetræning, og at der iværksættes forskning i.f.t de anvendte træningsmetoder og deres virkning.

Læs rapporterne på www.marselisborgcentret.dk



SOCIALMINISTERIET

Foreningen for målrettet optræning af hjerneskadede børn
Sarah Dnlkiær
Sønderskovvej 118
6800 Varde

Tilskudssekretariatet
Hølmøns Kanal 22
1060 København K

Tlf. 3392 9300
Fax. 3393 2518
E-mail sm@sm.dk

Den 30. november 2004

J.nr.: 871451-0017
tit.: bne/ramreha

Deres ansøgning om støtte fra Socialministeriets pulje: "Støtte til udviklingsarbejde i forbindelse med intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade".

Socialministeriet beklager at måtte meddele afslag på Deres ansøgning om tilskud fra ovennævnte pulje til projekt: "Undersøgelse af LAHP-metoden, FHC-metoden og ABR-metoden samt hertil relaterede spørgsmål".

Der gives afslag på ansøgningen, da puljen ikke giver støtte til yderligere undersøgelser af de forskellige træningsmetoder til hjerneskadede børn for den af Socialministeriet iværksatte evaluering af forsøgsordningen er tilendebragt.

Der er søgt for i alt ca. 66 mio. kr. i årene 2005 og 2006, og der er samlet 11 mio. til rådighed i puljen over den 2 årige periode. Det har derfor været nødvendigt at foretage en stram prioritering ved fordeling af midlerne.

I prioriteringen er der lagt vægt på projekternes kvalitet, at midlerne fordeles rimeligt geografisk, men ikke mindst at det forventede resultat af projekterne kan anvendes i andre kommuner og amter/regioner.

Med venlig hilsen


Charlotte Kruse Lange
Kontorchef

Ansøgning om økonomisk støtte til udviklingsarbejde i forbindelse med intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade.
Ansøgningsfrist 1. oktober 2004.

1. Projektets /aktivitetens titel:

Undersøgelse af IAHP-metoden, FHC-metoden, og ABR-metoden, samt hertil relaterede spørgsmål.

2. Ansøgers navn, adresse og tlf.nr.:

Foreningen for Målrrettet Optræning af Hjerneskadede Børn (HJERNEBARNET)
v/ Jørn Riber
Sønderskovvej 118
Nordenskov
6800 Varde

Helle Kommune
Toften 2
6818 Årre

Ansøgningen sker i samarbejde med Helle Kommune, der har givet mundtlig tilsagn om at deltage i projektet. Såfremt skriftlig bekræftelse ønskes, kan den gives i løbet af oktober 2004.

Ansøgerstatus: (sæt kun et kryds)

Amtskommune

Kommune

Selvejende institution

Kontaktperson navn og tlf.nr.:

HJERNEBARNET: Sarah Dalkjær, tlf. 39 90 78 92

Helle Kommune: Ina Kristensen, tlf. 76 77 46 00

Hvilken kommune har projektet postadresse i?
(skal udfyldes)

Helle Kommune

3. Er der tidligere søgt om støtte fra Socialministeriets puljer til samme projekt?

Ja

X
Nej

Hvis ja, skal journalnummer oplyses:

4. Følgende 2 temaer skal indgå i udviklingsarbejdet:

1. Samarbejde mellem myndighed og borger

Langt de fleste forældre ønsker i høj grad at blive inddraget i myndighedens afgørelse, og myndighedens udarbejdelse af en individuel plan for barnet.

Følgende eksempler er temaer, der kan indgå i arbejdet med at udvikle myndighedens/sagsbehandlerens arbejde:

- Hvordan sikres det at forældrene tages med i afgørelses – og implementeringsprocesserne
- Hvordan sikres forældrenes retssikkerhed
- Hvordan kan den kommunale myndighed bidrage til at styrke og udvikle de eksisterende tilbud
- Hvordan kan den kommunale myndighed bidrage til at styrke samarbejdet mellem skole, daginstitution m.fl. og forældrene
- Hvordan sikre myndighedens/sagsbehandlerens koordination mellem de offentlige tilbud
- Hvordan kan afgørelsen bidrage til at sikre, at der opnås større fleksibilitet i forhold til forældrenes valg og kombination af tilbud
- Hvordan kan afgørelse om hjemmetræning kombineres med at barnet har en plads i en daginstitution

Metode, effekt og kvalitet

Formålet er, at forbedre indsatsen gennem kvalitetssikring og effektmåling, med udgangspunkt i forskellige metoder, og en systematisk erfaringsopsamling.

Følgende eksempler er temaer der kan indgå i arbejdet:

- Hvordan kan overgangen fra småbarnsstadiet til skolealderen og fra skolealderen til voksenalderen forbedres – herunder hvilken dokumenteret effekt har anvendelsen af en konkret metode
- Hvordan kan træning integreres i børnenes daglige aktiviteter – herunder udvikling af nye koncepter, som kan forbedre kvaliteten i arbejdet
- Hvordan etableres faste rammer for myndighedens krav til leverandør og ressourceforbruget
- Hvordan tydeliggøres begrebsanvendelsen på området, og hvordan synliggøres tilbudene

5. Beskrivelse af projektet. Beskrivelsen skal indeholde:

- formål
- målgruppe
- metode
- de organisatoriske rammer og samarbejdsparter
- tidsforløb
- overvejelser over hvorledes projektet tænkes videreført

Formålet med projektet er at lave en samlet oversigt samt en evidensbaseret undersøgelse af IAHP-metoden, FHC-metoden, og ABR-metoden, samt at besvare hertil relaterede spørgsmål.

Det skal bemærkes, at det er vores forståelse, at den undersøgelse af IAHP- og FHC-metoden, der foretages af Marselisborg Centeret, er en spørgeskemaundersøgelse, der ikke har karakter af at være en videnskabelig eller evidensbaseret undersøgelse.

Følgende børn i alderen 0-18 år skal deltage i projektet:

- 20 børn, der genoptrænes efter IAHP-metoden
- 20 børn, der genoptrænes efter FHC-metoden
- 20 børn, der genoptrænes efter ABR-metoden

Følgende spørgsmål skal bla. besvares i projektet:

- giver IAHP-metoden en målrettet, intensiv og integreret optræning af det hjerneskadede barn? Hvilke resultater giver metoden, herunder hvordan påvirkes barnets motoriske, finmotoriske, sproglige, sociale, sensoriske og intellektuelle udvikling?
- giver FHC-metoden en målrettet, intensiv og integreret optræning af det hjerneskadede barn? Hvilke resultater giver metoden, herunder hvordan påvirkes barnets motoriske, finmotoriske, sproglige, sociale, sensoriske og intellektuelle udvikling?
- giver ABR-metoden en målrettet, intensiv og integreret optræning af det hjerneskadede barn? Hvilke resultater giver metoden, herunder hvordan påvirkes barnets motoriske, finmotoriske, sproglige, sociale, sensoriske og intellektuelle udvikling?

Ud fra de svar, der fremkommer på ovennævnte spørgsmål, skal følgende spørgsmål besvares:

- Hvordan kan det sikres, at der opnås større fleksibilitet i forhold til forældrenes valg og kombination af tilbud?
- Hvordan kan en afgørelse om hjemmetræning kombineres med at barnet har en plads i en daginstitution?
- Hvordan sikres forældrene retssikkerhed?
- Hvordan kan overgangen fra småbarnsstadiet til skolealderen og fra skolealderen til voksenalderen forbedres – herunder hvilken dokumenteret effekt har anvendelsen af en konkret metode?
- Hvordan tydeliggøres begrebsanvendelsen på området, og hvordan synliggøres tilbudene?

Set i lyset af de økonomiske og tidsmæssige rammer, der er opsat, foreslås det, at fokuseres på dels en systematisk bearbejdning af kvantificerbare principper og teknikker, dels kvalitative vurderinger mv.

KPMG Advisory i København ved Stig Due vil foretage ovennævnte undersøgelser, og besvare ovennævnte spørgsmål. KPMG har gennem de senere år arbejdet for såvel store som små kommuner i Danmark, herunder udført flere opgaver for Familie- og

Arbejdsmarkedsforvaltningen i Københavns Kommune.

Med udgangspunkt i KPMG's generelle metodeapparat vil KPMG tilrettelægge denne opgave efter de særlige hensyn nævnt ovenfor.

Med hensyn til de organisatoriske rammer forslår vi opgaven løst i en projektorganisation med en styregruppe, referencegruppe, og projektledelse. Vi vil anbefale, at såvel Socialministeriet som relevante organisationer og foreninger, placeres ind i denne projektorganisation. Vi vil meget gerne indgå i en dialog med Socialministeriet, Helle Kommune, Marselisborg Centeret, og andre relevante organisationer med henblik på at få etableret den bedst mulige projektorganisation.

Projektet skal løbe i perioden 1. januar 2005 til 31. december 2006.

(Punktet skal udfyldes, også selv om der vedlægges supplerende bilag til ansøgningen. Hvis projektet får støtte, indføres beskrivelsen i Socialministeriets projektdatabase).

6. Projektets startdato: 1. januar 2005

7. Hvilket beløb søges der om i perioden 1. januar 2005 – 31. december 2005:

Udgifterne specificeret

2005
(1. januar – 31. december)

Budget i alt: 2.5 mio. kr. ex moms

8. Ansøgning om flerårigt tilskud:

Udgifterne specificeret for perioden:

2006
(1. januar – 31. december)

Totale udgifter i 2006: 2.5 mio. kr. ex moms

Budget i alt: 5 mio. kr. ex moms

Vi anbefaler, at projektet indledes med en foranalyse, der gennemføres i perioden november-december 2004 med henblik på at få udarbejdet en færdig projektplan indeholdende detaljeret tids- og aktivitetsplan, projektorganisation, samt en mere detaljeret opsplitning af omkostningerne. Denne foranalyse estimeres til 300.000 kr. ex. moms.

8. Er der søgt om tilskud til samme projekt fra andre tilskudsgivere/fonde? Nej.

Hvis ja, udfyld da nedenstående:

Tilskudsgiver/fondens navn: År: Ansøgt: Evt. tilskud

9. Projektets tilknytning til en offentlig myndighed:

Hvis projektet berører, eller kan komme til at berøre en (amts)kommunes virksomhed eller økonomi, skal ansøgningen vedlægges udtalelse fra (amts)kommunen.

Er sådanne udtalelser vedlagt?

_____ JA

_____ x _____ Nej

10. Underskrift af tilskudsansvarlig:

(Ansøgningen returneres som ubehandlet hvis rubrikken ikke er i udfyldt)

30. september 2004

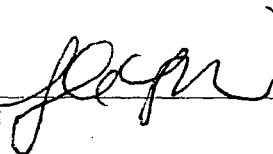
Dato

Sarah Dalkjær, HJERNEBARNET

Navn

(maskinskrivet eller blokhøgstaver)

Underskrift



Ansøgningen sendes til:

Socialministeriet, Tilskudssekretariatet, Postboks 1059, 1008 København K.



Forældre til hjerneskadede må klare sig selv

Hjerneskadet Forældre til handicappede børn er frustrerede over ikke at få støtte til den hjemmetræning, de forskningsprojekter, der skal dokumentere effekterne, kan tidligst være klar om fire-fem år.

Af Trine Munk-Petersen

Et fælles dansk-norsk forskningsprojekt skal klarlægge, om der er dokumenterbar effekt af at træne hjerneskadede børn efter den såkaldte Domman-metode. Det håber hvert fald den norske børnelæge, Ola H. Skjeldal, overlæge på Barmeklinikken på Rikshospitalet i Oslo. Men selv om initiativet til samarbejdet oprindeligt kom fra Danmark, kniber det øjensynlig for de danske myndigheder med at komme ud af startullerne, konkluderer den norske forsker:

»Det danske socialministerium sendte for nogle måneder siden et signal om, at Danmark gerne vil samarbejde, og jeg er også blevet lovet et møde i København, men siden har jeg intet hørt,« siger Ola Skjeldal.

Han er allerede selv i gang og har foreløbig fire hjerneskadede

»Det danske socialministerium sendte for nogle måneder siden et signal om, at Danmark gerne vil samarbejde, og jeg er også blevet lovet et møde i København, men siden har jeg intet hørt.

Ola Skjeldal, overlæge på Barmeklinikken på Rikshospitalet i Oslo.

Sundhedsstyrelsen står som formidler med henblik på et eventuelt samarbejde. Både i Norge og Danmark har der de seneste år været en betydelig debat om den kontroversielle træningsmetode, hvor forældre giver deres hjerneskadede børn fysisk og mental træning i otte timer eller mere dagligt - ifølge forældrene selv ofte med næsten mirakuløst gode resultater. Fra myndighedernes side har der derimod været en betydelig skepsis over for metoden, ikke mindst fordi ingen endnu har kunnet påvi-

Det har blandt andet betydet, at selv om en forsøgsordning har givet kommunerne mulighed for at støtte forældre, der ønsker at støtte forældrene deres handicappede børn efter Domman- eller lignende metoder, har et stort antal kommuner afvist at yde støtten - netop med henvisning til den manglende dokumentation.

Forskelsbehandling

Foreningen Hjernebarnet, der støtter familier, som hjemmetræner et handicappet barn, er dybt frustreret over den forsøgsbehandling, familierne dermed udsættes for, afhænger af om de bor i den ene eller den anden kommune. Foreningens formand, Sarah Dalkiær, der selv har trænet sin hjerneskadede datter gennem seks år, kræver, at ordningen gøres til et permanent tilbud med lige økonomiske vilkår til alle

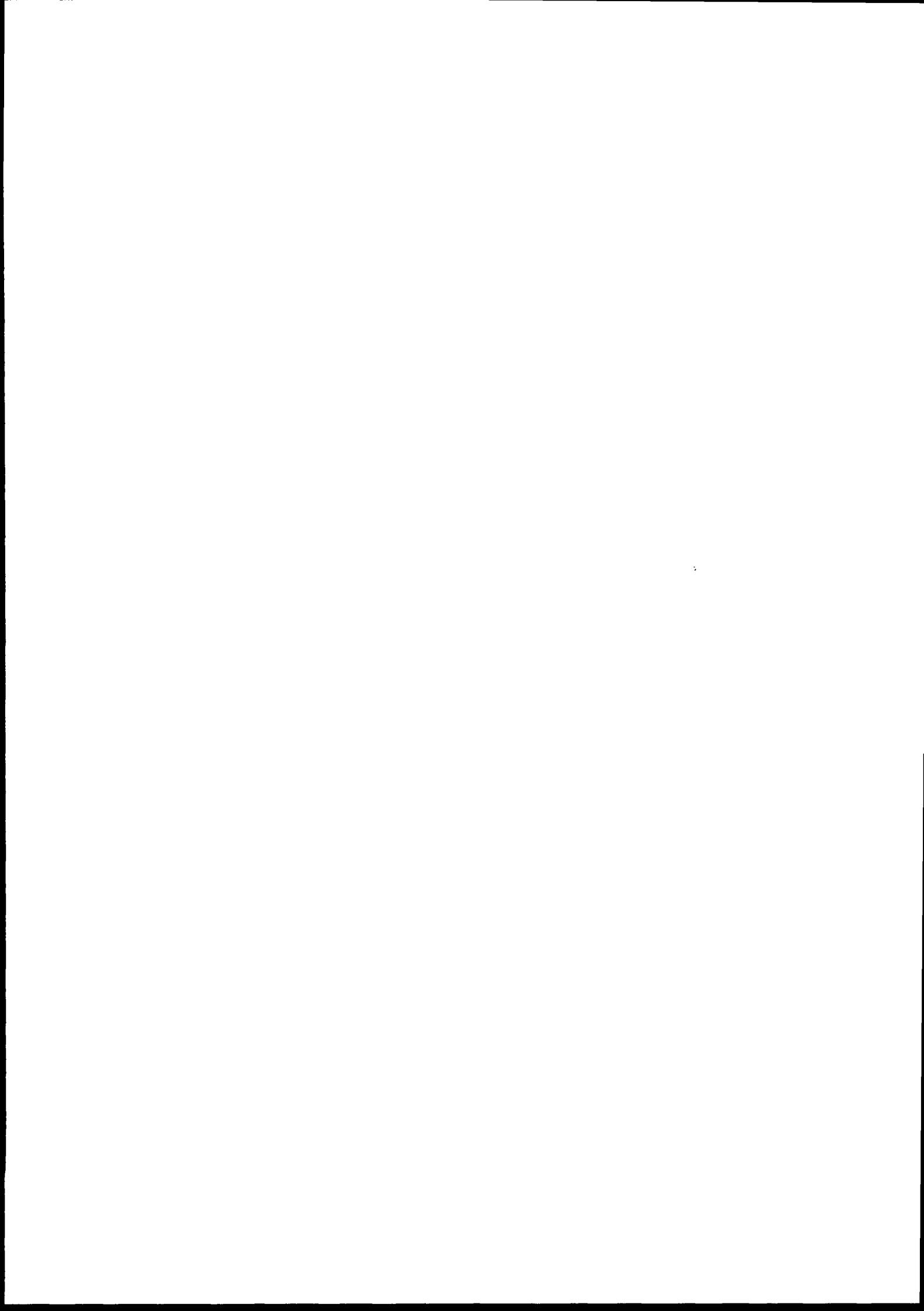
»Vi forventer at holde et indledende møde snart for at høre mere om Skjeldals projekt, og så må vi se, om det kan udkrystallisere sig i en dansk pendant eller et egentligt samarbejde.

Afdelingslæge
Marianne Jespersen i
Sundhedsstyrelsen

familier med handicappede børn.
Forsøgsordningen er iværks-

sat af Socialministeriet, med socialminister Eva Kjer Hansen (V) ønsker først at tage stilling til dens fremtid, n resultatet af den norske undersøgelse foreligger. Foreløbig forsøgsordningen forlænges med to år, men det kan være betydeligt længere, ind det færdige forskningsresultat foreligger, forudsiger Ola Skjeldal. Det vil tage tid at finde i 60 børn, der opfylder projektets kriterier, og selve undersøgelsen skal strække sig over minimum to år.

imp@berlingske.dk



Claus Reffstrup
Familien@leibowitz-refstrup.dk

Dato: 11. september 2005
Kontor: 3.s.kt.
J.nr.: 2005-11033-49

Sagsbeh.: JMJ
Fil-navn: Svar Claus Reffstrup

Indenrigs- og sundhedsministeren har modtaget Deres e-post af 2. oktober 2005, hvori De anmoder ministeriet om aktindsigt i henhold til §§ 4 og 11 i lov om offentlighed i forhold til, om der findes nogen klinisk dokumentation for fysioterapi, ergoterapi, kiropraktik, akupunktur, zoneterapi og talepædagogik.

Indenrigs- og sundhedsministeren har bedt mig takke for Deres henvendelse og har samtidig bedt mig besvare den.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet kan til orientering oplyse, at ministeriet ved søgning i ministeriets journalsystem for indeværende journalperiode (2003-2007) ikke har fundet nogen akter vedrørende klinisk dokumentation af nævnte behandlingsformer.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet kan på den baggrund ikke bidrage med yderligere oplysninger.

Med venlig hilsen

Jacob Meller Jacobsen

○ Kilde: Fyens Stiftstidende

Du er her: [Forsiden](#) --> [Indland](#) --> [Artikel](#)
På nettet den 01/11/2004 kl. 01:00

[Print artikel](#)

[Send artikel](#)

Lægebehandling ofte usikker

SUNDHED: Halvdelen af etablerede behandlinger i sundhedssektoren er udokumenterede

Af Kaare Gotfredsen

Som patient kan man ikke regne med, at de behandlinger, man tilbydes i sundhedssektoren, virker.

En analyse fra i fjor viser, at virkningen af de behandlinger, som sygehusene tilbyder, kun er videnskabeligt dokumenteret i halvdelen af tilfældene. Hos de alment praktiserende læger ligger tallet på kun 38 procent.

Det er ekstern professor Peter Matzen fra Syddansk Universitet, der har foretaget analysen.

- Vi skal ikke gå og give behandlinger, der ikke virker. En række gængse behandlinger har ikke været undersøgt. Når de bliver det, viser det sig nogle gange, at behandlingen ikke virker eller har en uønsket effekt, siger Peter Matzen.

Han opfordrer til, at man skaffer den manglende dokumentation.

Operation eller medicin

For eksempel er effekten af en række behandlinger med antibiotika og en hel del operationsmetoder ikke videnskabeligt undersøgt.

Det gælder blandt andet operationer for galdesten og blindtarmsbetændelse.

Mange patienter, der opereres akut for blindtarmsbetændelse, har det slet ikke. Og andre, der har betændelsen, kan behandles med antibiotika. En operation er derfor ikke altid den bedste behandling. Videnskabelig dokumentation ville kunne afklare, hvad der er bedst at gøre.

I Sundhedsstyrelsen er man godt klar over, at der mangler dokumentation for mange behandlinger.

Announce

I denne artikel:

[Operation eller medicin](#)
[Skadelige behandlinger](#)
[Risiko på længere sigt](#)

DOKUMENTATION

Hvor stor en andel af de behandlinger, patienterne modtager, er der videnskabelig dokumentation for?

Sygehuse: Op mod 62 pct. af behandlingerne

Almen praksis: Op mod 38 pct.

Psykiatri: 65 pct.

Almen kirurgi: Op mod 45 pct.

Børnekirurgi: 11 pct.

Kilde: Ugeskrift for Læger, 2003

- Der er altid behov for dokumentation, men det er enormt kostbart og tager megen tid at fremskaffe. Og på nogle områder, hvor behandlingerne baserer sig på erfaringer, er det ikke nødvendigt, siger overlæge og kontorchef Michael von Magnus fra Sundhedsstyrelsen.

Skadelige behandlinger

Hos Det Nordiske Cochrane Center indsamler man pålidelig viden om alle former for behandlinger.

Lederen af centret, Peter Gøtzsche, understreger, at selv om virkningen af en behandling er udokumenteret, kan den godt virke alligevel.

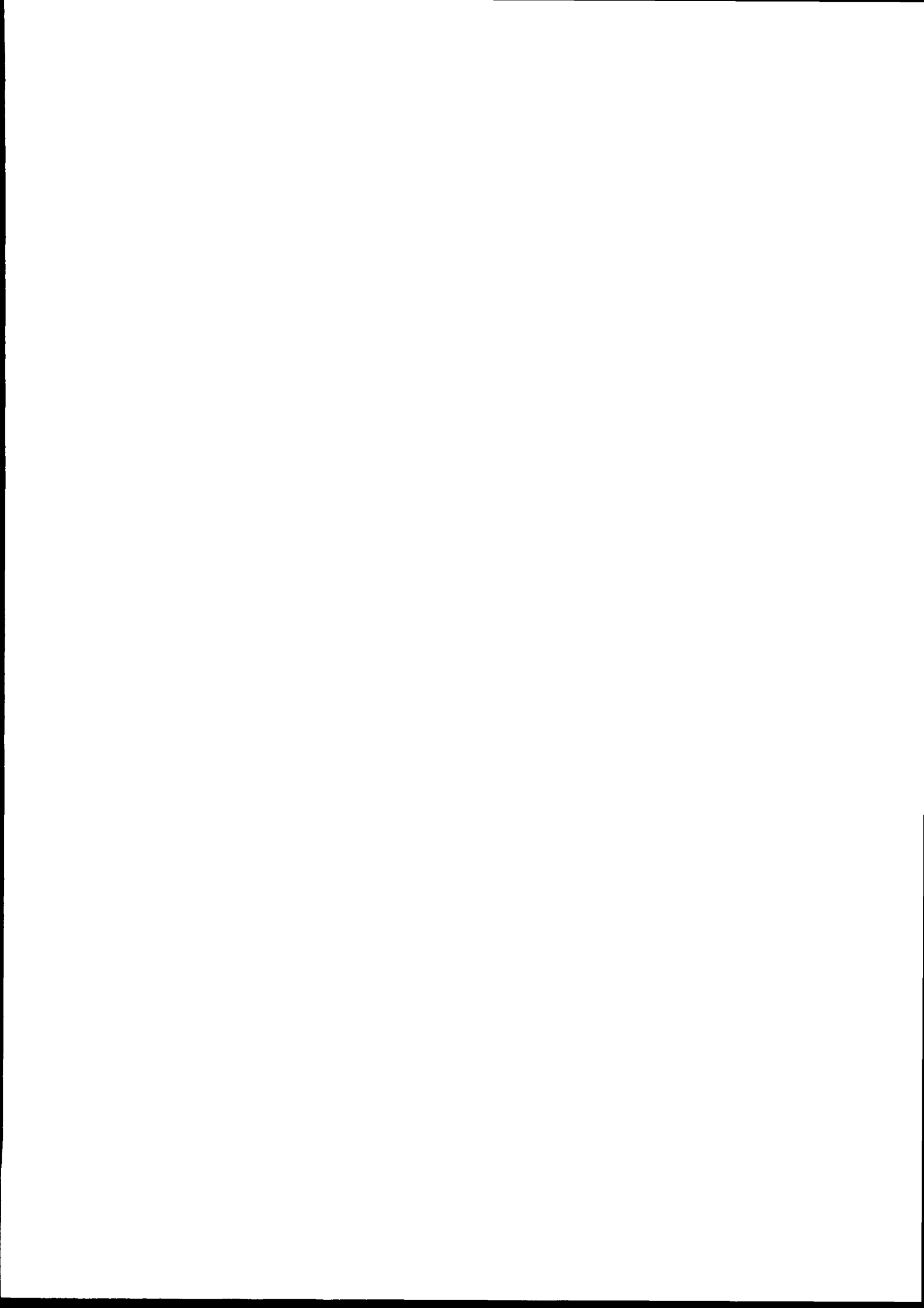
- Når man i det etablerede sundhedssystem behandler uden baggrund i lodtrækningsforsøg - hvor patienter får henholdsvis medicin og "snydemedicin" - sker det som regel med baggrund i anden viden. Hvis vi ved, at en patient mangler insulin og går i koma, slutter vi os frem til, at det vil hjælpe at tilføre insulin. Den behandling har man ikke udført lodtrækningsforsøg med, fordi det virker, siger han.

Risiko på længere sigt

Dog er der en risiko forbundet ved at bruge behandlinger uden dokumentation for deres effekt.

- Nogle af de udokumenterede behandlinger er givetvist uvirksomme, og nogle er skadelige. Når man ikke ved, hvad man gør, så risikerer man at udsætte patienterne for risiko, siger Gøtzsche.

Han nævner som eksempel, at det længe har været populært at give hormonbehandling til kvinder i overgangsalderen for at forebygge hjerteproblemer. Desværre viste det sig senere, at behandlingen havde den modsatte effekt, og det kostede mange menneskeliv.



LÆGEERKLÆRING.

Humblebæk, den 5.11.2005

Angående

CPR 280400-1110

Catherina

Ovenstående Catherina har jeg fulgt som patient siden den 10.10. 2000 og har fået et godt og regelmæssigt indtryk af barnet.

Catharina blev født i april 2000 med perinatal asfyxi (iltmangel under fødsel) med en alvorlig hjerneskade til følge, hvor CT-undersøgelse kunne klargøre både cortical (hjerne-bark)- skade og et bilateralt temporo-occipetal substansstab.

De første måneder i hendes liv var da også præget af en udtalt hypersensitivitet med tiltagende spastiske reaktioner til nu en nærmest tetraplegisk cerebral parese (alle fire ekstremiteter påvirkede).

Catherinas første tid var svær med sondemadning frem til november 2001, da hun ikke kunne synke uden fejlsynkning og komplikationer med opkastninger og vejrtrækningsbesvær samt lungebetændelse på grund af blødt brusk i brystben og bronkier. Mellemørebetændelser og maveproblemer har også været et ekstra fysisk problem gennem årene.

Man må konstatere, at den gængse indstilling til disse børn og deres handicap er meget statisk, da man langt hen ad vejen anser, at deres tilstand er stationær og irreversibel. Vi taler altså om en almen terapeutisk nihilisme, som angiveligt ej bekommer hverken patienten eller deres forældre vel. Der findes dog metoder, som kan hjælpe og fremme disse børns udvikling. Såkaldt "normale børn" udvikles primært gennem deres oplevelser af verden og via den "egenbevægelse" fra barnets side, som herved sættes i gang. Dette starter helt fra begyndelsen med kontakten med moderen, som giver anledning til smil, sprælle-bevægelser med arme og ben og så videre.

Det er altså barnet egne bevægelser, som lærer det at bevæge sig.

De motorisk handicappede børn har på grund af hjerneskaden ikke denne naturlige mulighed for motorisk udvikling, hvilket resulterer i en sekundær låsning af motorikken – ud over den neurologiske problematik, som ligger i hjerneskaden.

For at hjælpe disse børn må man stimulere dem på ret måde og aktivt træne og bevæge lemmerne på dem for at de skal kunne blive bedre – ellers stagnerer deres motoriske udvikling og slutresultatet bliver dårligere end det ellers kunne være. Hvis man kunne hindre denne uheldige udvikling og lede barnet ind i en mere kurativ end palliativ terapeutisk aktivitet, kunne der spares mange ressourcer af menneskelig og økonomisk art og måske undgå unødvendige institutionaliseringer.

Der findes en del teknikker, hvorved disse resultater kan opnås. En af de mere kendte og undersøgte er efter den amerikanske fysioterapeut Glen Doman, hvis behandling er meget effektiv og brugt med succes gennem 50 år.

I programmet henvender man sig direkte til det skadede område i hjernen gennem stimulering af det sensoriske system (bl.a. øjne, ører, berørings-, lugte- og balancesans) kombineret med passive bevægelser, som sammenlagt giver den motoriske forbedring. Princippet er det, man bruger inden for de såkaldte "sanseintegrative" teknikker, som er en forudsætning for terapeutisk fremgang. Det er absolut nødvendigt med FREKVENTE behandlinger, da resultatet også er afhængigt af hyppigheden af indsatserne.

Catherinas mor startede september 2001 med ovenstående efter selvstændige kurser i USA og jeg kan med glæde konstatere, at udviklingen er gået om end langsom, så ud over al forventning.

I januar 2003 kunne man ved neuromuskulær undersøgelse konstatere, at Catherinas evner var forbedrede med hensyn til:

- Kunne løfte hovedet selvstændigt i maveliggende.
- Kunne holde fast med hænderne, men også slippe – bedst med venstre hånd.
- Bedre hovedstabilitet..
- Kunne kigge til højre og venstre uden reflektorisk torsion (vridning) af kroppen.
- Kravlede ned ad sliske og på gulv ca. en halv meter.
- Krydsmønstre fremkom ved bevægelse af arme og ben.

Der var stadig problemer med det bløde bruske i struben Øjenkontakten er stærkt forbedret.

Der var således tegn til en forbedret koordination og begyndende neuro-muskulær funktion, hvor Catharina tidligere har været nærmest helt låst i sin spasticitet.

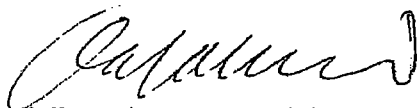
Siden 2003 er udviklingen gået hurtigere med fortsat træning efter Domansystemet og gennem massage (ABR-metoden), som er meget blid og forsigtig. Massagen har blandt andet hjulpet angående tarmfunktionen, hvor Catharina nu bevidst kan holde sig.

I 2005 er hendes mentale udvikling kommet i gang. Hun siger nu flere ord og kan gøre sig helt forstået ved hjælp af en skriveplade. Hun har også lært sig at regne og spille spil på computer.

Catharina er begyndt at kunne drikke bedre uden fejlsynkning, spiser bedre og kan selv holde skeen og kan selv børste tænder. Hun kan nu lege med dukker, sætte håret på dem og give dem tøj på.

Det er mit indtryk, at Catherina til stadighed har og har haft god hjælp af Doman-træningen og alle de indsatser, som moderen kontinuerligt har ydet datteren. Udviklingen er veldokumenteret og ligger over al forventning.

Med venlig hilsen



Speciallæge i almen medicin
Eddie Jalving
Gl. Strandvej 67
3050 Humlebæk
Tlf/fax 49161418

Den 12. december 2002.

Fysioterapeutisk vurdering af effekten af træningen af Oliver født den 22 05 00:

Jeg møder Oliver første gang den 02 03 01 da han starter i ekstern fysioterapi i Specialbørnehaven "Kastanjen".

I perioden 02 03 01 til 01 07 01 kommer Oliver til træning sammen med en af forældrene 1 time to gange om ugen.

Træningen ophører da forældrene beslutter at træne efter IAHP programmet.

I april 2002 aftales det efter ønske fra Vejle kommune, at jeg som konsulent skal - citat: "støtte, følge op og vurdere effekten af træningsforløbet Efter et års forløb imødeses en kort redegørelse og vurdering af, om Oliver har gennemgået en positiv udvikling og om muligt vurdere træningens effekt".

Den 2. december 2002 bliver jeg kontaktet af Jens Christian Bruun Toft, Vejle Kommune, som beder om en kort skriftlig vurdering af Oliver udvikling, til Socialudvalgs mødet den 19. december 2002.

Som konsulent har jeg besøgt og fulgt træningen af Oliver:

18 04 02 kl. 15.30 til 17.30 - her aftales konsulent funktionen

13 05 02 kl. 13.30 til 16.00 - video optagelse

24 05 02 kl. 13.30 til 15.30 - Kuno Beller udviklings beskrivelse udføres sammen med Anja Harms

13 08 02 kl. 15.30 til 17.45 - opfølgning af sidste besøg

20 09 02 kl. 14.45 til 16.30 - video optagelse

10 12 02 kl. 16.00 til 18.30 - video optagelse

Kort beskrivelse af Olivers motoriske færdigheder i juni 2001, hvor han er 1 år gammel:

Oliver er udtalt hypoton, det vil sige at han er meget slap og har meget lav muskelspænding. Han mangler stabilitet og kan ikke selv holde en stilling.

Rygliggende: har svært ved at holde hovedet i midt linien, det falder ofte til en af siderne. Benene er meget udadroterede og ligger i frøstilling.

Maveliggende: har været meget ked af at ligge på maven, men kan bedre acceptere det. Kan løfte hovedet ganske kortvarigt. Benene er meget udadroterede og i frøstilling.

Trille: med hjælp kan Oliver trille til begge sider, han drejer selv hovedet og løfter øverste ben.

Trukket op at sidde fra rygliggende: Oliver kan ikke løfte hovedet aktivt, det falder bagover.

Sidde: skal støttes, falder meget sammen i ryggen og har meget usikker hovedkontrol. Ingen faldreflekser.

Stående: med ryggen lænet op ad mig og støttet på knæene og kroppen kan Oliver kortvarigt bøje og strække knæene lidt.

Kort beskrivelse af Olivers motoriske færdigheder december 2002, hvor han er 2½ år gammel:

Oliver er fortsat meget hypoton, men han er ikke helt så slap og muskelspændingen er blevet bedre. Mangel på stabilitet i udgangsstillinger er stadig et af Olivers hoved problemer, men han er i stand til at holde forskellige stillinger.

Rygliggende: hovedet holdes i midtlinien og bevæges frit. Håndterer legetøj aktivt med hænder og arme. Oliver placerer selv benene på forskellige måder - f.eks. med bøjede knæ og fødderne i gulvet - dvs. at de ikke falder så meget ud i frøstilling.

Maveliggende: hovedet løftes flot i midtlinien i mange minutter. Støtter på bøjede albuer, men kommer også op på strakte arme. Benene ligger ofte i frøstilling, men bevæges mere aktivt.

Trille: triller ubesværet til begge sider.

Krybe: i maj måned kunne Oliver krybe et par meter ad gangen sidelæns og med den ene kind støttet mod gulvet. I september kan han krybe lige fremad adskillige meter og hovedet er indimellem løftet i midtlinien. Her i december er hoved kontrollen blevet bedre og hovedet holdes oftere og længere tid i midtlinien. Oliver kryber symmetrisk med arme og ben og ikke i korrekt krydsmønster. Han kan nu også krybe over forhindringer på ca. 10 cm og øver sig i at sidde på knæene.

Knæhælsiddende: Oliver kommer selv op i stillingen med noget spredte ben, så han får større understøttelsesflade, kan holde stillingen mere end et minut.

Knæfirestående: Oliver skal støttes lidt, hans arme er ikke helt stærke nok til at bære hans fulde vægt.

Trukket op at sidde fra rygliggende: Oliver holder hovedet i midtlinien og løfter hovedet aktivt og trækker selv med armene.

Sidde: placeret i stillingen kan Oliver sidde selv i varierende antal sekunder. Læner sig noget fremad, pæn hovedkontrol, støtter flot på hænderne, benene er i udtalt udadrotation.

Faldrekserne er meget usikre, men på vej.

Stående: placeret ved sofabord kan Oliver selv stå nogle sekunder.

Finmotorisk har Oliver fået et meget bedre greb, så han ikke blot skubber til og vælter legetøj, men også prøver at sætte duplo klodser sammen. Han kan fastholde grebet når han trækkes op at sidde.

Han kan selv holde ved glas, med lidt støtte når han drikker.

Generelle indtryk:

Oliver opleves som en glad og harmonisk dreng, der er meget opmærksom på det der foregår omkring ham. Han er nysgerrig og opsøgende i forhold til legetøj, skabe der kan åbnes, døre der er åbne og i forhold til personer, som han ønsker kontakt med.

Han har fået mere temperament, og siger fra, når der er noget han ikke vil.

Den sproglige udvikling er også i gang. Oliver siger mange lyde og mindst 12 genkendelige ord.

Han har fået forståelse for sammenhænge, vinker på opfordring og kigger relevant efter legetøj og lignende, når der spørges: "hvor er ?"

Andre observationer:

Træningen af Oliver foregår i en varm og kærlig atmosfære.

Leg indgår som et motiverende element i alle de sammenhænge, hvor det er muligt.

Anja, Oliver's mor, er dygtig til at benævne det Oliver er optaget af. F.eks. når han kigger efter lastbil, der kører forbi vinduet - siger hun : "det er en lastbil".

Når Oliver siger en lyd, bliver den gentaget. Det betyder, at Oliver bliver mødt der hvor han er på det konkrete plan. Det er udviklende for hans selvværd og den sproglig udvikling.

Konklusion:

Der har været effekt af træningen af Oliver.

Han har fået god hovedkontrol i alle udgangsstillinger.

Han kan krybe lange distancer – også over forhindringer.

Han kan støtte på strakte arme, selv komme op i knæhælsiddende og holde stillingen i mindst et minut.

Hans håndgreb er blevet stærkere.

Oliver er præget af hypotoni, dvs. at han er meget slap og har en lav muskelspænding. Men han er ikke så slap som han var for et år siden, og hans muskelspænding er øget.

Hans muskelstyrke er forbedret.

Sprogligt kan Oliver nu sige mindst 12 genkendelige ord.

Det kræver et stort engagement og meget overskud at træne et barn, der er så hypotont som Oliver.

Han skal motiveres og støttes verbalt hele tiden for at være aktiv. Ellers vil han meget hurtigt stille sig tilfreds med at ligge passivt på ryggen.

Træningen af Oliver foregår i en varm og kærlig atmosfære.

Det er vanskeligt at sige noget om hvordan Oliver's udvikling ville have set ud, under andre omstændigheder.

Men med 10 års erfaring i at behandle børn med forskellige hjerneskader, har jeg vanskeligt ved at forestille mig, at Oliver var kommet til at krybe og i det hele taget havde opnået den fine udvikling, på så forholdsvis kort tid – uden den meget intensive træning han har været igennem.

Nye mål:

Oliver's Forældre har det mål at Oliver skal lære at kravle indenfor det næste ½ år.

Det er min vurdering, at det er realistisk at Oliver kommer til at kravle, men jeg tør ikke sige om det kan nås på et ½ år. Men der er ingen tvivl om, at det kræver intensiv træning.



Korsør Kommune
Social- og sundhedsforvaltningen
Att.: Sagsbehandler Helle Hebel
Dahlsvej 3
4220 Korsør

Holbæk Sygehus
Smedehundsgade 60
4300 Holbæk
Telefon 5948 4000

Dato: 21. september 2004

Afdeling: Børneambulatoriet

Reference: J.nr.:
KMC/cm

Direkte telefonnr./E-mail:
59 48 42 15 /

Vedr.: [Redacted]

[Redacted] har været på besøg i børneambulatoriet den 30. august 2004 og vi har haft en længere snak om hendes udvikling. I den forbindelse har forældrene bedt mig om at fremsende en ny "status".

Henviser til aktuel beskrivelse af barnets udvikling, se skrivelse fra mor.

[Redacted] er nu blevet passet hjemmet i et lille års tid, efter tilpasset DOMAN-behandlingsystem. Aktuelt efter modificeret DOMAN svarende til family hope center program.

Den daglige træning derhjemme består i motorisk træning, sansemæssig træning i bredeste forstand, inklusiv taktil, smerte, vestibulær, høre- og synstræning samt koordination heraf.

Derudover gennemføres åndedrætsøvelser efter centrets program.

[Redacted] har jo haft svær epilepsi, er stort set udtrappet af epilepsimedicin uden at der er kommet nogen væsentlig ændring i anfaldshyppighed eller sværhedsgrad, har således, efter det oplyste, kun kortvarige serier af ryk i hele kroppen i forbindelse med opvågning.

[Redacted] fremtræder som et meget glad barn, er ret sikker i sin motoriske færden, hun er hurtig i sine bevægelser, og er begyndt at kunne forstå almindelig henvendelse og sociale udmeldinger. Hvor hendes autistiske adfærd tidligere har umuliggjort almindelig socialkontakt, adfærdskorrigeringer henvendelser, og almindelig træning m.v. må man sige, at den ro der er skabt omkring [Redacted], parallelt med at hun har fået træning derhjemme har muliggjort en meget positiv udvikling for hende. Man må samlet sige, at den intensitet der er lagt heri har medvirket til at hendes motoriske færdigheder, hendes sociale kontakt, hendes sanseintegration m.v. er væsentligt normaliseret.

Hendes adfærd er fortsat afvigende, hun er sansesart, men frembyder ikke længere i den grad så udtalte autistiske træk, er faktisk nu et smilende barn, som bevidst søger sine forældre og giver udtryk for sine behov. Også hendes selvdestruktive adfærd er aftaget væsentligt.

Ud fra dette kan jeg anbefale at [Redacted] fortsat støttes i at kunne blive passet derhjemme af sine forældre med et intensiveret motorisk, sansemotorisk og kognitivt program, som nu.

Det ser ud til at den sociale side følger med, og at [Redacted] vil være moden til at starte i specialbørnehave, f.eks. sommeren 2005.

Anbefaler at man fortsat yder kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til mor indtil da.

Med venlig hilsen

Karsten Maidahl Christiansen
Overlæge

Kopi af brev til forældre

Børn- og ungeafdelingen
Korsør kommune

att. sagsbehandler Helle Hebel

Pædagogisk Psykologisk Rådgivning
Dahlsvej 3
4220 Korsør

Tlf.: 8851 9376
Fax: 8851 9462
PPR@korsorkom.dk
www.korsoer.dk

Dato: 26. august 2004
J.nr.:
Kontakt: undertegnede

Vedr. [redacted], f. 09.10.00

Siden 1/11-03 er [redacted] blevet trænet i hjemmet efter en Doman-lignende træningsmetode. Træningen er tilrettelagt og evalueres løbende af "Family Hope Center" i USA. Centret holder kurser i Danmark (Svendborg), hvor træningsprogram og mængde justeres. Familien modtager støtte til træningen under en forsøgsordning, godkendt af Socialministeriet, og Korsør kommune skal derfor føre tilsyn med træningen.

Foruden træningen i hjemmet, følges [redacted] af Vestsjællands Amts Specialrådgivning, hvor talepædagog underviser i hjemmet ca. 6 gange pr. måned. Kirstine går desuden til handicap-ridning/ridefysioterapi én gang ugentligt. [redacted] udvikling følges af Børneambulatoriet, Holbæk Sygehus. Behandlingen af epilepsi reguleres via Epilepsihospitalet i Dianalund.

[redacted] har en medfødt deformitet i hjernen. Derfor er hun ikke alderssvarende udviklet, har epilepsi og har ikke sprog.

[redacted] har tidligere gået i Specialbørnehaven Byskovgård i Slagelse.

Undertegnede sundhedsplejerske Susan Madsen og motorikkonsulent/fysioterapeut Tina Clausen har fulgt [redacted] fra febr. d.å. og følger hende fortsat ca. hver 3.måned.

Ved første besøg (d. 18/2-04) er [redacted] 3 år 4 mdr., og har på det tidspunkt trænet efter metoden i ca. 3 mdr. Der trænes en time formiddag og tre timer eftermiddag efter spisning og middagssøvn.

Træningen består af forskellige elementer, som stimulerer henholdsvis motorikken og sanserne. Træningen er dels med aktivitet fra [redacted] (f.eks. kravle-/gæng-træning) dels med passiv stimulation af bevægelse (f.eks. krydskravlebevægelser) eller sanser (f.eks. lugte, lyde).

[redacted] reagerer på besøget ved at være ukoncentreret. Hun reagerer ikke synligt på hilsen og giver kun kortvarig øjenkontakt uden nærvær. [redacted] mor, mener ikke, at [redacted] forstår noget af det vi taler om. Ang. epilepsien så er man ved at trappe ud af medicin. [redacted] har kun natlige anfald.

Kan gå korte distancer i stuen fra person til person. Under træningen afbrydes [redacted] ofte i selvvalgte aktiviteter for at skulle rette opmærksomheden mod andet. Træningselementerne skifter hurtigt. I pauserne vælger [redacted] selv aktivitet, og støttes til at gennemføre disse. [redacted] bider på dette tidspunkt meget i bl.a. møbler.

Ved andet besøg (d. 12/5-04) træner [redacted] fortsat ca. 4 timer om dagen. Desuden gangtræning udendørs i ca. 30 minutter. [redacted] har på dette tidspunkt ikke trænet krydskravlebevægelser gennem 1½ måned, idet hun blev ked af det, og mor derefter ændrede i træningen. Det har mindsket behovet for hjælpere, og træningssituationen foregår mere roligt.

[redacted] har i perioden fortsat udviklet sin gang og udvider gangdistancen betydeligt. Hun kan gå, skifte retning og samle ting op fra gulv. Balancen er ikke alderssvarende, men tilstrækkelig





på jævnt terræn. [redacted] kan ved gentagne opfordringer klappe, deltage i sange med én bevægelse, udpege nogle enkle billeder i bog. [redacted] kan med sit kropssprog give udtryk for at stoppe eller fortsætte den igangværende aktivitet. [redacted] kan koncentrere sig i længere tid om aktiviteter, hun synes om. Hun håndterer og undersøger legetøj og andet med hænderne.

Der optages video af træning d. 15/6-04. Nyt element i træningen er stimulation af balance-sans (vestibulær sans) i ophængt sele. På video ses, at [redacted] ofte har svært ved at skifte aktivitet eller fokus - både ved selvvalgte og træningsaktiviteter. Hun bliver vred og smågræder.

Ved seneste besøg (d. 11/8-04) er [redacted] 3 år 10 mdr.

Da vi hilser på [redacted] er hun mere nærværende og giver længere tids øjenkontakt, og i løbet af besøget er der kontaktsmil.

Træningsmængden er uændret, men prioriteringen af elementerne er ændret. [redacted] kender de forskellige træningselementer og deltager af og til aktivt. Giver udtryk for glæde eller modvilje med kropssprog og lyde.

Mor fortæller, at [redacted] forstår betydning af ordet "nej", og at hun er begyndt at efterligne mors aktiviteter, f.eks. putte tøj ind i vaskemaskine. [redacted] forstår enkle sammenhænge, f.eks. forbinder blender med ordet "mad".

[redacted] undersøger genstande med hænder og mund oftere, end hun bider i dem. [redacted] reagerer på smerte og af og til på lyde.

Gangdistancen er øget til ca. 900 meter. Balancen er uændret ikke-alderssvarende.

Under besøget får [redacted] et epileptisk anfald under søvn.

Motorisk har [redacted] udviklet sig meget i de forløbne 6 mdr. Hun kan gå over lang distance på jævnt og plant underlag (f.eks. fortov). Ved niveauforskelle i terræn samt op/ ned fra gulv og op/ ned fra visse møbler, behøver [redacted] støtte.

[redacted] har finmotoriske færdigheder, så hun kan spise og drikke selv samt håndtere og undersøge legetøj.

Sansemæssigt har [redacted] vanskeligheder. Hun reagerer ikke sikkert nok på smerte til at beskytte sig. Men [redacted] har også udviklet sine reaktioner på sansepåvirkning i perioden.

[redacted] mor, [redacted] har været til stede og deltaget i træningen ved vores besøg i hjemmet. Far, [redacted] deltager i træningen på andre dage, hvor vi ikke har været tilstede.

[redacted] er meget knyttet til sin mor, og vi har ved besøgene oplevet, at [redacted] har en god fornemmelse for, hvornår [redacted] har brug for pauser i træningen.

Det er vores vurdering, at træningsmængden på ca. fire timer dagligt i fem dage om ugen, samt forældrenes opmærksomhed på [redacted] tolerance har medvirket til [redacted] gode udvikling i perioden.

På længere sigt vurderer vi, at [redacted] vil have behov for at videreudvikle sine færdigheder sammen med andre børn.

Venlig hilsen

Tina Møgelberg Clausen
motorikkonsulent/fysioterapeut

Susan Madsen
sundhedsplejerske

Kopi tilsendt hjemmet



Sofie Berner Møller
Hougårdsvej 4
4780 Stege
cpr. 050297-1786

Hjertehaven 27-5 2003.05.27

Hjertehaven søger 37 timers støtte til Sofie.

Sofie er spastisk lammet, og har de sidste 2½ år også fået epilepsimedicin.

Jeg har til september været støttepædagog for Sofie i 3 år. I de 3 år har Sofie desværre ikke udviklet sig tilfredsstillende på det motoriske område. Forældrene besluttede derfor i overensstemmelse med mig og min leder, at vi ville træne Sofie efter Doman's principper, men tilpasse dem til Sofie's behov for socialt samvær med andre børn.

Sofie har derfor været i hjertehaven mandag, onsdag, fredag fra 11.15 til 14.15.

Sofie er siden november blevet trænet i hjemmet. De første måneder kun om formiddagen, men siden februar også om eftermiddagen.

Det har med fælles hjælp fungeret godt, og Sofie har udviklet sig støt og roligt til stor glæde for os alle der kender den søde og gæve lille pige. Fra overhovedet ikke at kunne komme frem ved egen hjælp, kryber Sofie på gode dage nu over 70 meter. Hun er generelt blevet meget stærkere fysisk. Hun sidder meget bedre, kan bære egen vægt på armene, og ligger nu flot på albuerne. Så endelig fremskridt og for vi der træner hver dag den rigtige metode.

Intellektuelt er Sofie fortsat helt alderssvarende. Hun bliver stimuleret hver dag, både efter Doman's råd, men i høj grad også efter de ting vi ved motiverer og dermed gør indlæringen som en leg for Sofie.

Selvom jeg nævner det til sidst i ansøgningen vil jeg oplyse jer om det vigtigste af alt. Sofie er fortsat utrolig motiveret, da hun selv kan mærke, at det går fremad. Hun er som altid glad og humoristisk de fleste dage, og får al den opmærksomhed og ros som burde være en selvfølge når man som Sofie har været udsat for lægesjusk og derfor har et handicap som kræver mange ressourcer at rette op på.

Familien har udover mange frivillige hjælpere, ansat en aupairpige fra Bulgarien til at indgå i træninger, samt klare mange af de praktiske opgaver i hjemmet. Det fungerer som nævnt godt, men der skal fortsat bevilliges ressourcer, og dermed penge, så den for mig vigtige og rette træning kan fortsætte. Jeg er til en hver tid beredt på at fortælle om mine erfaringer og egne meninger om dette projekt, men håber, at også vore politikere er interesserede i at høre mere om det at optræne et hjerneskadet barn, som jeg tror vil spare vores kommune for mange penge i fremtiden, hvis Sofie får den rette støtte nu.

Sofie er bestemt berettiget til fuld støtte, og jeg håber at alle der er implicerede i tildeling af støttetimer vil tænke i nye baner og kontakte vores politikere, som af mange årsager ikke forstår, hvad det vil sige at optræne et normalt men hjerneskadet barn.

Jeg står naturligvis til rådighed for flere oplysninger, og vil henvise til alle de rapporter jeg har lavet. De fortæller helt klart, at vi må og skal "hjælpe" Sofie på en ny og anderledes måde,

Med venlig hilsen

Støttepædagog



Helle Worsøe

Statusattest

 Personnummer
 050297-1786

Sendes til kommunen	Patientoplysninger
Møn Kommune Storegade 54-56, 4780 Stege Att: Hanne Josephsen	Personnummer, navn, adresse og evt. telefonnummer 050297-1786 Møller, Sofie Berner Hovgårdsvej 4 4780 Stege Tlf.: 55813819

1. Statusbedømmelse på grundlag af patientjournal m.v.

A: Sygghistorie, diagnoser (latin og dansk), prognose. Evt. planlagt/igangværende behandling eller andre oplysninger af betydning for sagen

Vi forudsætter at tidligere generelle helbredsattest er bekendt.

Der har ikke været interkurante sygdomme. Jeg vedlægger læge papirer i udvalg fra kontroller.

For 3 år siden besluttede forældrene sig via Family Hope Center at foretage træning med patienten. Dette er en lidt kontroversiel behandlingsform som består i at man træner hjernens iltoptag ved kortvarigt at afbryde iltforsyningen med efterfølgende ret voldsom fysisk træning. Forinden kunne patienten ikke kryd- men nu er kravle distancen på op over 1 km sammenlagt på en dag. Patienten bevæger sig rundt hjemmets selv ved at kravle. Patienten har fået en rolator men kan foreløbig ikke styre den alene.

I forbindelse med ovennævnte træning har man langsomt udtrappet antiepileptika og det har patienten ikke fået i 2 år, der har været et par krampeanfald for nogle måneder siden, via USA blev der ændret lidt på kosttilskud og siden har der ikke været krampeanfald. Patienten er iøvrigt fuldstændig medicinfri. Patienten har et ret godt sprog, kan tale i enkelte sætninger og kan forklare om sin alder og at hun nu går i klasse.

Man kan let få kontakt med patienten og patienten er glad og meget udadvendt og forstår langt mere end man umiddelbart skulle tro, er for tiden bekymret om afbrænding af det danske flag.

Tilstanden er præget af tetraplegi med en del dyskinesier.

Det skal bemærkes at patienten har en elkørende stol som hun selv kan håndtere.

Endelig vil jeg bemærke at patienten er overfølsom for støv og temperatur svingninger, hvorfor klimaank i bilen anbefales.

B: Vurdering af helbredsforholdenes betydning for sagen (der angives ikke en vurdering af en evt. social ydelses art og omfang)

2. Retur

Attesten returneres grundet mangel på relevante oplysninger

3. Attestudstedende læge

De lægelige oplysninger og vurderinger, der fremgår af denne attest, har snæver sammenhæng med attestens formål og kan alene lægges til grund for sager, der har udgangspunkt i den kommunale forvaltning.

Lægers navn, adresse, telefonnr., og CVR- eller personnr. (Stempel) For sygehus angives desuden afdeling Lægerne Annette Lindblad & Vagn Bønsager I/S 4780 Stege Afd. Tlf.: 55811286 CVR-nr.: 27289568	Dato og underskrift 01 02 2006
---	-----------------------------------

KLJ 16.40 125 (10/01) SMA

NIELS MICHELSEN, Professor, overlæge, Ph.D.
Speciallæge i pædiatri og samfundsmedicin/ socialmedicin. Yder 204609.
Eckersbergsgade 25, 2100 København Ø.
Tlf/fax 3526 8454 (bedst efter 18.00). nielsmich@dadlnet.dk

Skolevejledning
Skolevejledning
Skolevejledning

København, d. 24. maj 2005.

Vedr. Østerbro Kommunes afslag af 2.5.05 på fuld lønkomensation.

Kære Otilias forældre.

Jeg har læst Østerbro Kommunes brev af 2.5.05 og kan anbefale at I anker beslutningen, jf klagevejledningen.

Såvidt jeg kan se opfylder I og Otilia de 4 betingelser, som er nævnt som forudsætning for bevilling af lønkomensation i henhold til servicelovens § 29 (s 2).

Man kan naturligvis diskutere tolkningen af ordet "nødvendig" i den anden betingelse.

Som det fremgår af min seneste udtalelse (april 2005) er der ingen tvivl om at Otilia har et nødvendigt behov for meget specialiseret indsats på både det sansemotoriske, sproglige, kognitive og følelsesmæssige område både aktuelt og i fremtiden.

Og uanset at jeg er ikke i tvivl om at specialbørnehaven på Østerbro generelt kan tilgodese behandlingsmæssige og pædagogiske behov for børn med vidtgående vanskeligheder, mener jeg at Østerbro Kommune i afslaget ikke har taget hensyn til min beskrivelse af, at **Otilia må betragtes som et særtilfælde, hvor en konkret analyse af hendes udvikling/problemer og deraf følgende beslutning er nødvendig.**

Som jeg anfører i slutningen af min erklæring må Otilia betragtes som et særligt tilfælde, da hun hidtil har profiteret meget godt af indsatsen med basis i hjemmet, både fysisk og psykisk og at hun nu er i et udviklingsstadium, hvor det må være væsentligt at vedligeholde denne optimale funktion og stabilisere og udvikle den. Man kunne også sige at det ikke bare var væsentligt, men nødvendigt for at sikre den optimale funktion.

Jeg mener derfor fortsat at Otilias tilfælde ikke kan betragtes som et gennemsnitligt tilfælde, men som et særtilfælde, hvor det som anført ved konkret vurdering har vist sig at være en god investering, først og fremmest for Otilia, men også for familien og i set i et mere overordnet og langvarigt perspektiv også samfundsmæssigt.

Med venlig hilsen

Niels Michelsen



Jeg supplerer gerne efter behov og I er velkomne til at kopiere dette brev og videregive det.

3 RAPPORTER:

KONKLUSIONER

Jens er samlet set stadig domineret af situations bundethed, hvad angår kognitiv strategi, når han løser problemopgaver.

Men 'er tæt på grænsen for, hvor man vil vurdere ham til at være stabiliseret på kategori niveau.

d)

Farmoren underviser Jens hver mandag i 2 timer, med pauser imellem. Han undervises konkret bl.a. i sortering af figurer i forskellige kategorier - hvor der anvendes søjlediagrammer til anskueliggørelse.

Helle underviser videre i midten af ugen.

Hver tirsdag går Jens til "frivillig musik" sammen med andre børn fra 0. og 1. klasse på Ejby skole.

Om torsdagen går Jens til ridning.

I det hele taget er familien meget i skoven sammen med Jens. Her stimuleres han motorisk og ikke mindst i form af "at samle" meget viden op om navnene på plantevækst og dyr.

På spørgsmålet om, hvor forældrene ser succes i.f.t. Jens, svarer Helle: - læsning og skrivning

- motorik
- selvhjulpenhed
- lavere antal anfald i.f.t. sidste år
- Jens' samspil med andre børn

4) Konklusion

Jens er 10 år og 6 mdr på tidspunktet for denne psykologiske undersøgelse. Han har, som det er parterne bekendt, siden han kom i den undervisnings pligtige alder været undervist i hjemmet af forældrene og af farmoren, som er pensioneret skolelærer.

Mine vurderinger af Jens' kognitive funktioner er beskrevet ovenover. Her en kort opsamling:

L.f.t. sidste undersøgelse fra nov. 2004 har Jens taget nogle markante kvalitative spring på kognitive felter:

- han forstår i højere grad, hvad de stillede opgaver går ud på
- han scorer højere i begge kognitive tests



○ Jeg anser - på linie med for et år siden - Jens for at være yderst velfungerende - trods sine vanskeligheder.

Han er veltilpasset og udviser høflighed i kontakten til andre på en velbalanceret facon.

Hans selvværds niveau antyder, at han er i harmoni og at han trives.

Han er i passende intervaller i kontakt med andre børn uden for hjemmet.

Jens synes således stadigt at have god og adækvat udbytte af hjemmeundervisningen, og det kan anbefales, at han fortsætter sin undervisning i hjemmet.

NB:

Da farmoren ønsker at udvide materiale repertoire til Jens ved at få adgang til

Amtscentralen for Undervisnings midler, har jeg bedt forældrene om at henvende sig til afd. leder Tove Nielsen, Ejby kommune.

Med venlig hilsen

Gert Radoor
12/11 2005



Helle og Claus er opmærksom på Jens' stagnation, hvad angår en mere sofistikeret kategori strategi, når han skal løse opgaver. Forældrene er orienteret om, hvordan de kan "skubbe" til Jens' udvikling på dette område

At kunne løse opgaver på et kognitivt funktions niveau, der matcher kategori strategi er generelt til gavn for Jens i al indlæring.

4) Konklusion

Jens er 9 år og 6 mdr på tidspunktet for denne psykologiske undersøgelse. Han har, som det er parterne bekendt, siden han kom i den undervisnings pligtige alder været undervist i hjemmet af forældrene og af farmoren, som er pensioneret skolelærer.

Jens' mor Helle er i år hjemmegående med "tabt arbejdsfortjeneste".

Mine vurderinger af Jens' kognitive funktioner, hans sociale og kommunikative kompetencer er beskrevet ovenover. Derudover vil jeg tilføje følgende:

Jeg anser Jens for at være yderst velfungerende - trods sine vanskeligheder. Han fremtræder som en dreng, der trives. Er veltilpasset og fungerer, alt taget i betragtning, på en afbalanceret og harmonisk facon i kontakten. Denne fremtrædelse kan på den anden side kun lade sig gøre hvis hans kontekst (=forældre og andre nære personer) byder ind med en forståelse, anerkendelse, accept og respekt for hans vanskeligheder, såvel som for hans styrkesider. Derfor fungerer han også på et passende niveau, hvad angår selvværds udstråling og emotionel balance. Dette sidste er en næringsrig forudsætning for al indlæring.

Han er i stand til at koncentrere sig, er vedholdende og vil gerne være i opgave situationer og det er min vurdering, at han tager godt og passende fra i de indlærings situationer, som han bliver budt derhjemme.

Jens synes således at have god og adækvat udbytte af hjemmeundervisningen, og det kan anbefales, at han fortsætter sin undervisning i hjemmet.

Med venlig hilsen

Gert Radoor
07/11 2004



familien sidst. Dette betyder, at forældrenes alarm beredskab og stress vækkende faktorer har undergået en forandring, der nu synes at markere mere ro og overskud for familien til at arbejde med andre sider af Jens' udviklings potentiale og kompetencer.

- Her f
- ortæller Helle, at Jens tager fra og bruger "det vi har lært ham" - "har mere forståelse af det, som han får at vide" - "han har taget 8 kg på siden december" - "Jens udviser en større velvære" - "han griner spontant" - "han er i balance" - "han viser sejrsglæde ved at kunne løbe" - "han hjælper til med at tage tøj af og på" - "finder selv tøj frem, når vi beder ham om det" - "er mere selvhjulpel/selvstændig" - "går helt selv nu" - "han er mere fri af os".
- Farmor' en Hanne kommer ca 2 x 2,5 timer ugentlig og underviser Jens. Her arbejdes der bl.a. med tal, talbehandling, kategorisering, mængdelære, begreber, form/figur, hånd-blyant koordinering m.m. Noget af indholdet matcher, efter mit skøn, undervisningen på børnehaveklasse -og l.kl. niveau.
- Helle indikerer, at rotationen fra at det var Claus, der var hjemme sammen med Jens, til det nu er Helle, der er hjemme, er rart for hende. Hun er kommet mere ind på Jens, er nu mere med til at lave "spille reglerne og konsekvenserne". Og "nu er det mig der rar kyssene fra Jens".
- Helle fremtræder generelt med lettelse, glæde, fremadrettet tro på Jens, stolthed og kærlig omsorgsfuldhed, hvad angår hendes rettedhed mod J ens.
Hun fremtræder endvidere som en mor, der har fravær af symptomatikker, der kan forbindes med stress, hun synes i god emotionel balance. Hun er omsorgsfuldt og nænsomt opmærksom på Jens' færden, hvilket qua omstændighederne er både relevant og normativt.

4) Konklusion

Jens er 8 år og 5 mdr på tidspunktet for denne psykologiske undersøgelse. Han har siden han kom i den undervisnings pligtige alder været undervist i hjemmet af forældrene og af farmoren, som er pensioneret skolelærer. Tilsynet med hjemmeundervisningen påhviler Ejby kommune.

Jens er diagnosticeret første gang d. 29/9 95 med "partiel epilepsi med generalisering" af læge Karl Wulf. Og senere d. 8/2 02 "generaliseret idiopatisk epilepsi og epileptiske syndromer" og "retarderet psykomotorisk udvikling" af læge Lars Kjærsgård Hansen.

Mine vurderinger af Jens' kognitive funktioner, hans emotionelle tilstand og relationen mor-Jens er beskrevet ovenover. Derudover vil jeg tilføje følgende:



-
- _ Det var slående for mig, da jeg igen mødte Jens efter 1 år og 8 mdr siden jeg var ved ham og familien sidst, at han havde udviklet sig væsentligt, hvad angår flere funktioner:
 - _ Sproget, kommunikation, forståelse, gensidig forståelse, selvhjulpenhed (bevægede sig rundt i stuen uden hjælpe-fokus fra Helle), lege adfærd, affektiv afstemthed i relationen Helle-Jens.
 - _ Det var også slående for mig, at der var en stemning i "rummet" af ro, balance og overskud.
 - _ Forældrene synes i fuld og realistisk overensstemmelse med Jens' s funktioner, hvilket er særdeles væsentlig for Jens' identitets udvikling, hans sociale og relations orienterede kompetencer og for hans muligheder for at udvikle sig på realistisk vis med de potentialer, som han har.
 - _ Forældrene har god "næse" for Jens' nærmeste udviklings zoner.

Jens synes således at have god og adækvat udbytte af hjemmeundervisningen, og det kan anbefales, at han fortsætter sin undervisning i hjemmet, under de omstændigheder og betingelser, som er anskuet i rapporten.

Netop de del-tests, som jeg udfordrede Jens med og som er særligt sensitive overfor lærings-miljø' ets evne til at aflæse Jens' nærmeste udviklings zone, gav et udslag, der markerede relevant udvikling.

Med venlig hilsen

2 Gert Radoor
26/1 0 03



- _ Det var slående for mig, da jeg igen mødte Jens efter 1 år og 8 mdr siden jeg var ved ham og familien sidst, at han havde udviklet sig væsentligt, hvad angår flere funktioner:
- _ Sproget, kommunikation, forståelse, gensidig forståelse, selvhjulpenhed (bevægede sig rundt i stuen uden hjælpe-fokus fra Helle), lege adfærd, affektiv afstemthed i relationen Helle-Jens.
- _ Det var også slående for mig, at der var en stemning i "rummet" af ro, balance og overskud.
- _ Forældrene synes i fuld og realistisk overensstemmelse med Jens' s funktioner, hvilket er særdeles væsentlig for Jens' identitets udvikling, hans sociale og relations orienterede kompetencer og for hans muligheder for at udvikle sig på realistisk vis med de potentialer, som han har.
- _ Forældrene har god "næse" for Jens' nærmeste udviklings zoner.

Jens synes således at have god og adækvat udbytte af hjemmeundervisningen, og det kan anbefales, at han fortsætter sin undervisning i hjemmet, under de omstændigheder og betingelser, som er anskuet i rapporten.

Netop de del-tests, som jeg udfordrede Jens med og som er særligt sensitive overfor lærings-miljø' ets evne til at aflæse Jens' nærmeste udviklings zone, gav et udslag, der markerede relevant udvikling.

Med venlig hilsen

Gert Radoor
26/1 0 03



Psykologisk vurdering af [REDACTED]

Denne vurdering er nr. 4 i det forløb, hvor Sofie trænes i hjemmet. Hun trænes ikke længere efter Doman-konceptet, men trænes nu efter ABR-metoden, Advanced Bio-mechanical Rehabilitation.

Den aktuelle observation og vurdering

Jeg har besøgt [REDACTED] og moderen i hjemmet d. 2/2 2005. Sofie er da 13,3 år.

[REDACTED] er siden september 2002 trænet i hjemmet. Først efter Doman-konceptet i forskellige udgaver indtil foråret 2004. Det seneste år er [REDACTED] blevet trænet efter ABR-metoden. ABR-metoden er opfundet af russeren Leonid Blyum. Den grundlæggende idé bag metoden er at kroppens basale struktur og muskulatur opbygges ud fra et hierarkisk princip, som baseres på det normale spædbarns motoriske udvikling. Når struktur og muskulatur fungerer, så følger kroppens funktioner automatisk efter. Der henvises til artikel af Leonid Blyum fra Cerebral Palsy Magazine, september 2003 "Advanced Bio-mechanical Rehabilitation" samt internetsiden:

www.abrtherapy.com.

Moderen oplyser i øvrigt

Selve træningen består i min. 20 timers stimulation pr. uge ud fra anvisninger givet ved ABR-vurdering af [REDACTED]. Konkret går det ud på, at der på bestemte punkter på [REDACTED] krop lægges et lag håndklæder, hvorpå moderen eller hjælperen giver et roligt og dybt tryk. Der har især været arbejdet med [REDACTED] nakke, hoved og overkrop. Metoden er blid, selv om det kræver meget energi at gennemføre den.

Baggrunden for skiftet til den nye metode var, at efteråret 2003 var meget hårdt. Der var ingen fremgang med sliske-, maske- og sanse-træning. [REDACTED] blev trappet ud af medicinen og fik abstinenser. Det var hårdt.

Moderen oplever, at der siden skiftet af metode er sket fremskridt med [REDACTED]. Hun har taget på i vægt, Hun trives bedre. Hun er nemmere at putte og sover hele natten. Hun spænder ikke så meget op i kroppen længere. Hun kan ligge på ryggen nu uden problemer. Hun slapper af og tager tydeligvis imod behandlingen, når den pågår. I det hele taget er hun mere afspændt. [REDACTED] giver også mere igen kommunikativt. Hun er mere med og reagerer

Tlf. [REDACTED]

Fax [REDACTED]
CVR [REDACTED]
Giro [REDACTED]

mere. Hendes brødre er også begyndt at vise mere interesse for hende. Moderen fortæller også, at hun nogle gange overraskes over, at [redacted] tydeligvis reagerer på bestemte ord eller kombinationer af ord, når det handler om en aktivitet, som [redacted] gerne vil.

Moderen fremhæver, at metoden jo meget går på udvikling af kroppen. Hun har derfor opsøgt IKT-gruppen i [redacted] for at inddrage noget, som kan stimulere [redacted] intellektuelt. De har været af sted til dette, men der er krav om, at [redacted] skal sidde i en stol, hvilket er svært for [redacted]. Hun spænder stadig op, når hun placeres i stolen. Dette til trods for at stolen er forsøgt tilpasset endnu mere.

Det er moderens oplevelse, at [redacted] faktisk synes, at det er sjovt at arbejde ved computeren, når det lykkes. De har ikke opgivet projektet.

Det oplyses, at familien har fået bevilliget penge til træningen året ud. Herefter afventes vurdering fra ministeriet på de projekter, der er gennemført landet over.

Aktuelt kommer der 2 hjælpere i hjemmet 32 t og 24 t.

[redacted] vurderes hver 8 md. ved pædiater [redacted] på [redacted] Sygehus. Moderen overvejer måske igen at prøve at trække [redacted] helt ud af medicinen.

[redacted] skal til ABR-vurdering igen i slutningen af marts.

Interaktion med [redacted] gennem materialekassen

Interaktionen er som ved tidligere vurderinger optaget på video. Der henvises til tidligere vurderinger for beskrivelse af indholdet i materialekassen.

Til forskel fra tidligere reagerer [redacted] med opmærksomhed og interesse på stort set alle materialerne. Hun følger materialerne med øjnene og en enkelt gang med hovedbevægelse. Hun smiler, og ved *ballon*, *sæbebobler* og *sang* giver hun med lyd og kropsbevægelse tydelig udtryk for begejstring. Det virker som om [redacted] holder hovedet bedre. Hun ser i det hele taget ud til at have fået mere volumen i hele kroppen.

[redacted] reagerer stadig med et sæt i hele kroppen på nogle uventede høje lyde (*trutgiraf*, *smæk fra uoppustet ballon*). Men når *tennisbolden bankes i gulvet*, giver det ikke et sæt i hende, i stedet smiler hun og giver en begejstret lyd fra sig.

Da vi har *svampen fremme* prøver jeg at skjule den helt i hånden for at se, hvordan [redacted] reagerer, når den dukker frem igen. Der ses ingen tydelig reaktion andet end den almindelige positive holdning [redacted] har haft besøget igennem.

Konklusion

[redacted] er på vurderingstidspunktet 13,3 år. Hun har sammen med sin mor trænet i hjemmet siden september 2002 efter forskellige programmer.

Der henvises til de 3 tidligere psykologiske vurderinger.

Sammenlignet med den seneste vurdering i april 2003 virker det til, at [redacted] trivsel er steget et hak yderligere. Ud over at hun har taget på i vægt ses, at hun smiler endnu mere og kan fastholde opmærksomheden endnu længere. Hun giver stort set ingen utilfredse lyde fra sig og spænder slet ikke op i kroppen.

Derudover ses en lille bedring i [redacted] kommunikative ressourcer, idet hun tydeligere giver udtryk for tilfredshed og begejstring i form af smil og kraftigere kropsbevægelser.

Det skal fremhæves, at træning efter ABR-metoden virker til at være blidere og mindre stressende end træning efter Doman-konceptet såvel for [redacted], k som for hele familien.

Med venlig hilsen

[redacted]
psykolog





Klinisk resultat af undersøgelse af genoptræning hos Family Hope Center og en national kontrol gruppe. Foretaget af University of Buffalo¹.

Universitetet har udarbejdet en rapport over resultaterne for Family Hope Center, hvori de sammenligner patienter på FHC's programmer med en national kontrol gruppe indenfor samme diagnoser, jf. bilag 7.

I rapporten bruger universitetet "WeeFIM program", som er blevet et standard evaluerings redskab for pædiater (børnelæger) indenfor genoptræning i mere end 70 genoptrænings institutter i 11 lande og adskillige hospitaler i USA.

I undersøgelsen anser den nationale kontrol gruppe at et barn er mobilt, såfremt barnet kan køre i elektrisk kørestol. FHC's børn er mobile når de kan gå - uden brug af hjælpemidler.

Undersøgelsen er opdelt i 3 grupper af børn, med forskellige diagnoser. En gruppe med Cerebral parese, en anden gruppe med udviklingshæmmede (kognitiv og udviklings forsinkelse) og en tredje gruppe med hjerne dysfunktion.

Aldersmæssigt² er (FHC) børnene i den første gruppe med Cerebral parese i gennemsnit 99 måneder. Dem der startede i nationalt regi var i gennemsnit 89 måneder.

Den første gruppe, som er gruppen af børn med Cerebral parese, består undersøgelsen af 137 børn³.

Undersøgelsesresultatet af den første gruppe er således:

Børn, som er selvhjulpne

FHC	64%
Kontrol gruppe	27%

Børn med mobilitet:

FHC:	63%
Kontrol gruppe	26%

Kognitiv udvikling

FHC	44%
Kontrol gruppe	18%

Total:

FHC	56%
Kontrol gruppe	24%

Resultaterne fra de andre 2 grupper der er blevet sammenlignet, viser at FHC's børn har en bedre udvikling end de børn der genoptræner i nationalt regi, jf. bilag 7.

¹ University of Buffalo er staten New Yorks største universitet, som rangerer blandt USA's bedste forskningsuniversiteter med primært indsatsområde indenfor medicin. Der er tilknyttet 13 hospitaler til universitet.

² Jo ældre et barn er, jo længere vil der gå med genoptræningen, idet det bl.a. tager længere tid at rette fejlstillinger op.

³ Undersøgelsen er lavet med 3 evalueringer over 2 år fra januar 2002 til december 2004.

CLINICAL OUTCOME SCORES FOR THE FAMILY HOPE CENTER FOR THREE YEARS, COMPARED TO NATIONAL SAMPLE OF OUTPATIENT REHABILITATION FOR SIMILAR DIAGNOSES

This document references data from a Report compiled by Uniform Data System for Medical Rehabilitation titled Custom Report, Functional Progress Comparison, January 1, 2001 to December 31, 2004

Introduction: The "FIM" Programs

The Functional Independence Measure (FIM) programs are the most widely used systems in the world for documenting the severity of patient disabilities and rehabilitation outcomes. They are administered by Uniform Data System for Medical Rehabilitation (UDSMR), which is affiliated with the University of Buffalo in New York, and are used by insurance companies to benchmark patient care needs, assess treatment success, and set reimbursement levels. Detailed information about UDSMR's origin and purposes is available at <http://www.emedicine.com/pmr/topic155.htm>.

The focus of the FIM programs is on "functional assessment," *i.e.*, measuring how well patients perform basic activities of daily living. These activities include such things as the ability to feed, groom, dress and bathe oneself; memory, problem solving, speech and other cognitive skills; bladder and bowel control; social skills; and basic mobility skills, such as crawling, creeping and walking. The FIM programs also seek to measure levels of resource use and burden of care, including substituted time and energy requirements of caring for the disabled.

The "WeeFIM" Program

The program UDSMR developed specifically for children – WeeFIM – has become the standard assessment tool for pediatric rehabilitation patients. More than 70 rehabilitation facilities in 11 countries participate in the WeeFIM program. Examples of WeeFIM participants in the United States include Children's Specialized Hospital in Mountainside, New Jersey; the Cleveland Clinic Children's Hospital in Cleveland, Ohio; Johnson Rehabilitation Institute in Edison, New Jersey; Alfred I DuPont Institute Hospital for Children in Wilmington, Delaware; The Hospital for Sick Children in Washington, DC; and the Kennedy Krieger Institute in Baltimore, Maryland.

Facilities that participate in the WeeFIM program, including The Family Hope Center, submit data to UDSMR for quality checks after being trained and credentialed to collect and submit the data. The Family Hope Center received this training and credentialing in 2001, its first full year of operation, because participation in WeeFIM:

- Provides an objective, widely-recognized tool for benchmarking and tracking patient progress
- Helps the FHC staff develop individualized treatment programs for our patients
- Guides quality improvement efforts, by providing specific data on the relative effectiveness of treatment modalities
- Gathers patient outcome data for research in the children's rehabilitation arena
- Provides an easily understandable record of each child's progress in therapy, which parents can use in support of insurance reimbursement claims

How WeeFIM Works

On their first admission or visit to a WeeFIM facility, a child is assigned to one or more of 19 "impairment groups." The impairment groups that Family Hope Center children typically fit into include:

- Cerebral palsy
- Development disabilities, cognitive & developmental delay
- Development disabilities, disorders of attention, socialization & behavior
- Development disabilities, speech & language
- Developmental disabilities, disorders of motor control
- Brain dysfunction
- Congenital disorders
- Neurological disorders
- Stroke
- Childhood disorders with high risk

The facility then assesses the child's degree of independence in 18 different functions in three general areas – self-care, mobility, and cognition - as applicable. For each function the child is assigned a number from 1 to 7, with 1 meaning the child cannot perform the function independently at all ("total assistance needed from a helper or device") and 7 meaning the child can fully perform the function without assistance ("complete patient independence"). This creates a baseline for measuring the child's progress, in terms of these functions, over the course of his or her treatment program. Additional assessments are conducted at subsequent appointments (as at The Family Hope Center) or after standard intervals (as at inpatient facilities).

The data from these assessments - original and follow-up - are sent to UDSMR electronically. UDSMR organizes the data from all participating facilities, aggregates it, and prepares quarterly and annual reports for each facility. These reports contain an abundance of data about how well the facility's patients are progressing, by impairment group and, within each impairment group, by specific function. **It is presented in a way that allows the facility to see how well its patients are doing, individually and in statistical averages, and how well its patients are doing compared to other facilities' patients.**

Some Notes About the WeeFIM Program

There are a few things to keep in mind about WeeFIM scores and reports.

First, even "normal," unimpaired three-year olds will require some assistance with a skill like dressing themselves. Such a child might receive a WeeFIM score of 5 (out of 7) for this skill. A three-year old who receives a WeeFIM of 4 for this skill would be only slightly behind his chronological peers, indicating only a small degree of impairment. But a twelve-year old with a WeeFIM score of 4 for this skill would be far behind his chronological peers, indicating a much greater degree of impairment. In short, **a given WeeFIM score indicates a higher degree of impairment for an older child than for a younger one.**

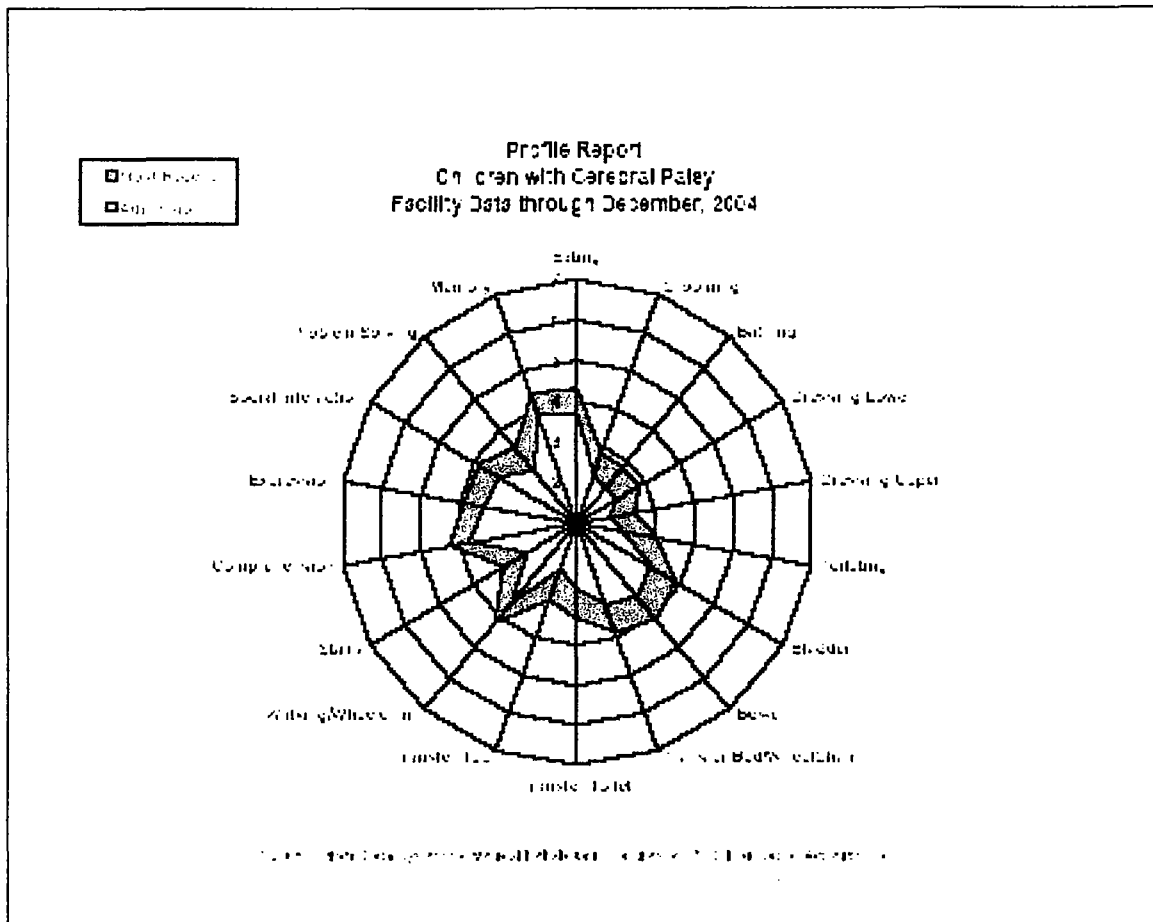
Second, the goals measured by the WeeFIM program are more limited than The Family Hope Center's goals for our children. For example, a child who can maneuver in a motorized wheelchair without assistance is considered almost fully mobile for WeeFIM purposes. The Family Hope Center, by contrast, aims for full normal function, including unassisted walking and running, for all of its children. WeeFIM scores do not capture the progress made by Family Hope Center children that goes beyond the more limited abilities measured by WeeFIM.

Third, WeeFIM facilities reports do not assign numerical ranks to the participating facilities, or provide data from which a numerical rank can be inferred. Thus no WeeFIM facility can say whether it ranks 1st, 15th or in any other position for effectiveness of its treatment for any condition. Rather, the reports indicate average progress by the facility's own patients, by impairment group and function. They also show how the facility's results compare to the average for participating facilities nationwide. But the data do not allow a facility to determine its specific rank, in any category, among participating facilities.

Finally, each WeeFIM facility gets facility-specific information only about its own results. Information about other participants' results is presented in the form of aggregated averages. This means that a facility cannot say, from the reports it receives, how its patients fare compared to the patients of any other specific facility.

WeeFIM and The Family Hope Center

The Family Hope Center, like other WeeFIM facilities, conducts a full WeeFIM assessment of each child at each appointment. Parents receive a record of their child's initial and subsequent levels of function, in the form of a "polar graph" like the sample shown below, at the end of each appointment. These graphs illustrate the level of the child's degree of ability in each of the 18 domains of functioning. The parents, in turn, can provide copies of these graphs to insurance companies when seeking reimbursement.



The Family Hope Center has received a report from UDSMR, called "*Functional Progress Comparison January of 2002 to end of December, 2004*," that incorporates the WeeFIM scores and other data for all children who have been assessed by FHC at least three times in the last three calendar years. The full report can be viewed by [clicking here](#). Generally, children with three or more assessments by The Family Hope Center fall into one of three major diagnostic categories:

- Cerebral Palsy
- Developmental Disabilities, with cognitive and developmental delay
- Brain Dysfunction

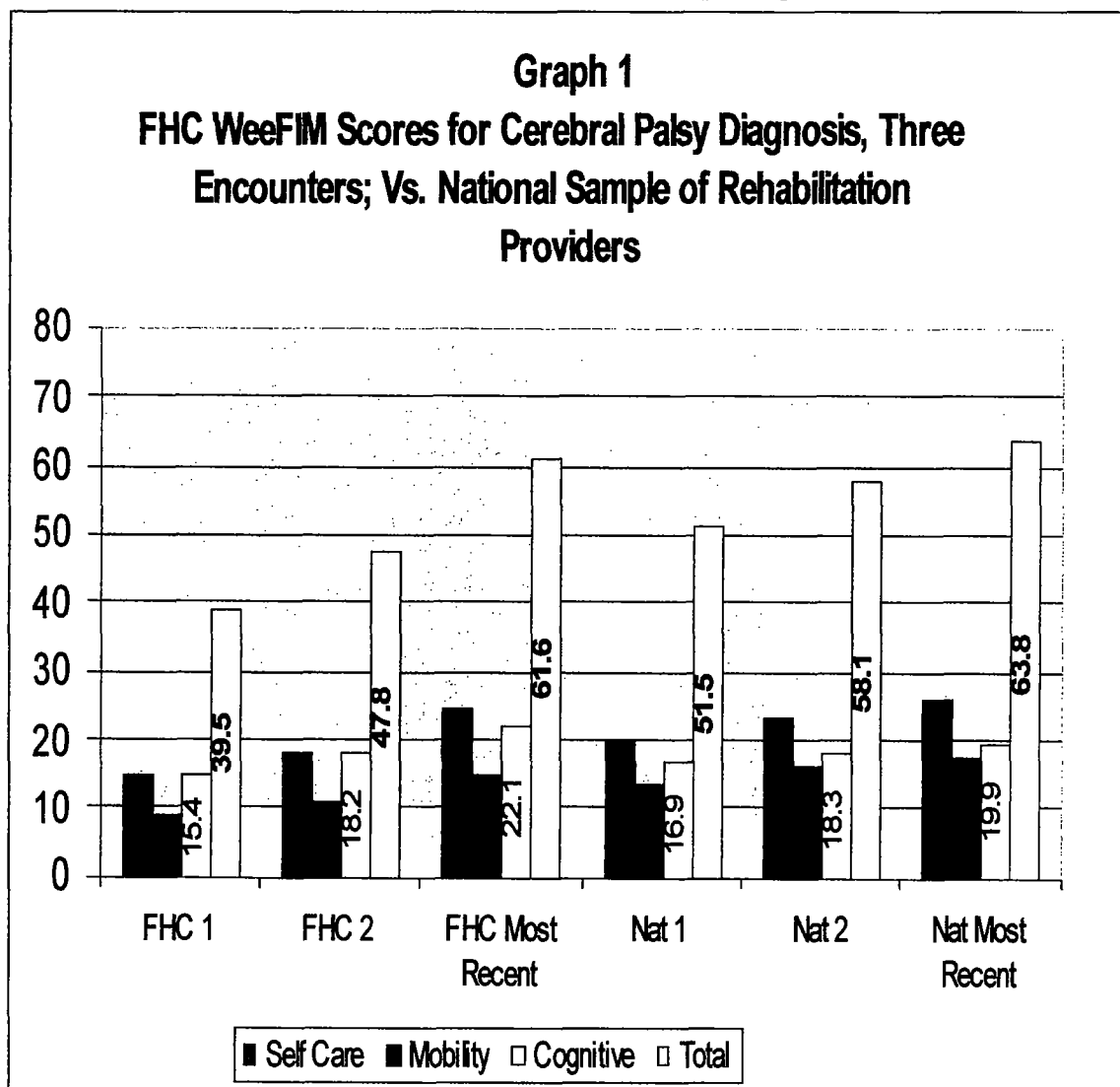
Data for each of these major categories, and for all children with all impairments as a whole, appears below.

Cerebral Palsy

Children diagnosed with cerebral palsy (CP) generally exhibit signs of neurological impairment at birth, including movement disorders that affect coordination, voluntary movement, postural control, and muscle tone. Involuntary contractions are also common. Approximately 30% of FHC children come to us with this diagnosis.

Graph 1: WeeFIM Scores for CP Children with Three or More Assessments.

Graph 1 shows WeeFIM scores, as provided by UDSMR, for CP children at their first, second and most recent assessments. The three sets of bars on the left-hand side of the Graph show the average scores for 31 FHC children with CP, and the three sets of bars on the right-hand side show the average scores for 106 children with CP at WeeFIM facilities nationwide. Both sets of bars include data only for children who have been assessed by the reporting facilities at least three times.



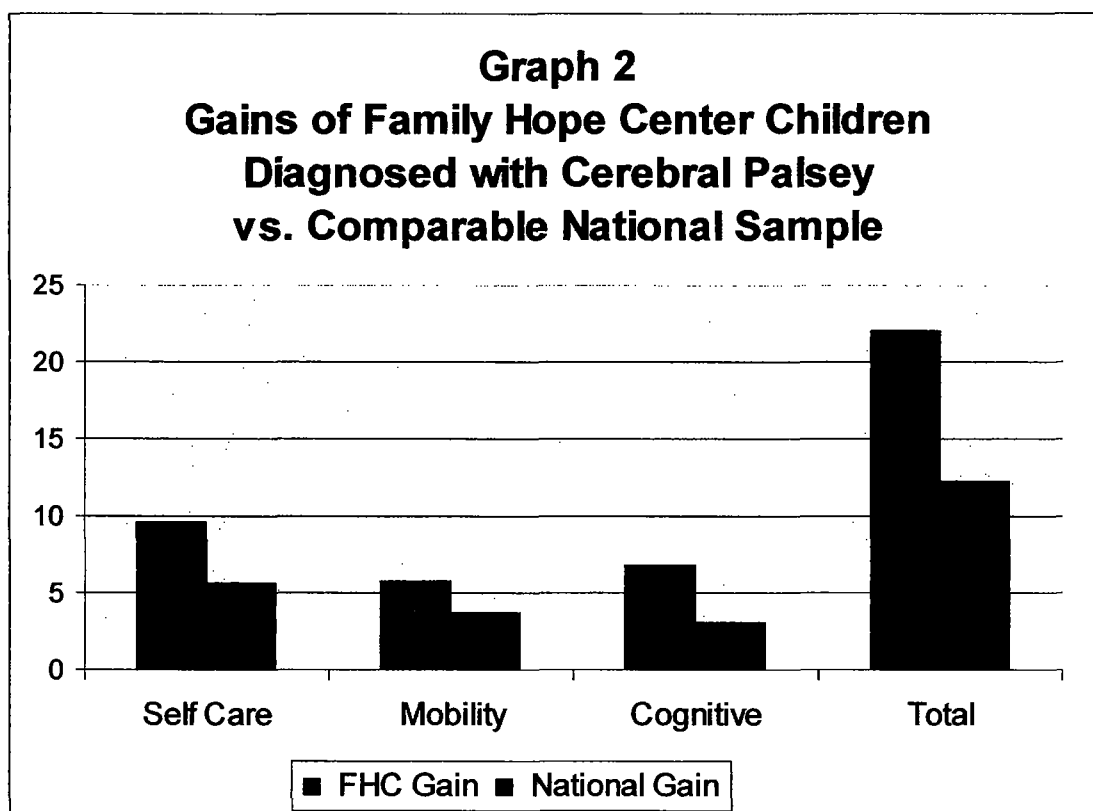
Note that in all three categories of functioning – self-care, mobility and cognitive – FHC’s CP children were significantly more impaired at their first assessment, on average, than other facilities’ CP children.

The UDSMR data also indicate that CP children are older almost a year older when they start with FHC (99 months on average) than when they start with other facilities (89 months). It is FHC's experience that this is because CP children often come to The Family Hope Center after months or years of treatment, with little or no success, at other facilities.

These two factors – lower scores and higher age when treatment begins – make for “harder cases,” with lower expectations for improvement. Nevertheless, children with CP not only improved under their FHC programs, as shown by Graph 1; as shown by Graph 2, they also improved at a greater rate than CP children at other facilities.

Graph 2: Gains by FHC's CP Children Compared to CP Children in National Sample

Graph 2 compares the gains made by Family Hope Center patients with CP compared to the national sample, using data from Graph 1.



The data from Graphs 1 and 2 may also be presented in table form, as follows:

<u>Self-Care</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	15.0	24.6	9.6	64%
National:	20.6	26.2	5.6	27%
<u>Mobility</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	9.1	14.8	5.7	63%
National:	14.0	17.7	3.7	26%
<u>Cognitive</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	15.4	22.1	6.7	44%
National:	16.9	19.9	3.0	18%
<u>Total</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	39.5	61.6	22.1	56%
National:	51.5	63.8	12.3	24%

In short, FHC children with CP improved their WeeFIM scores in all major diagnostic categories, at rates substantially higher – in fact, more than twice as high - as children at other facilities in the national sample.

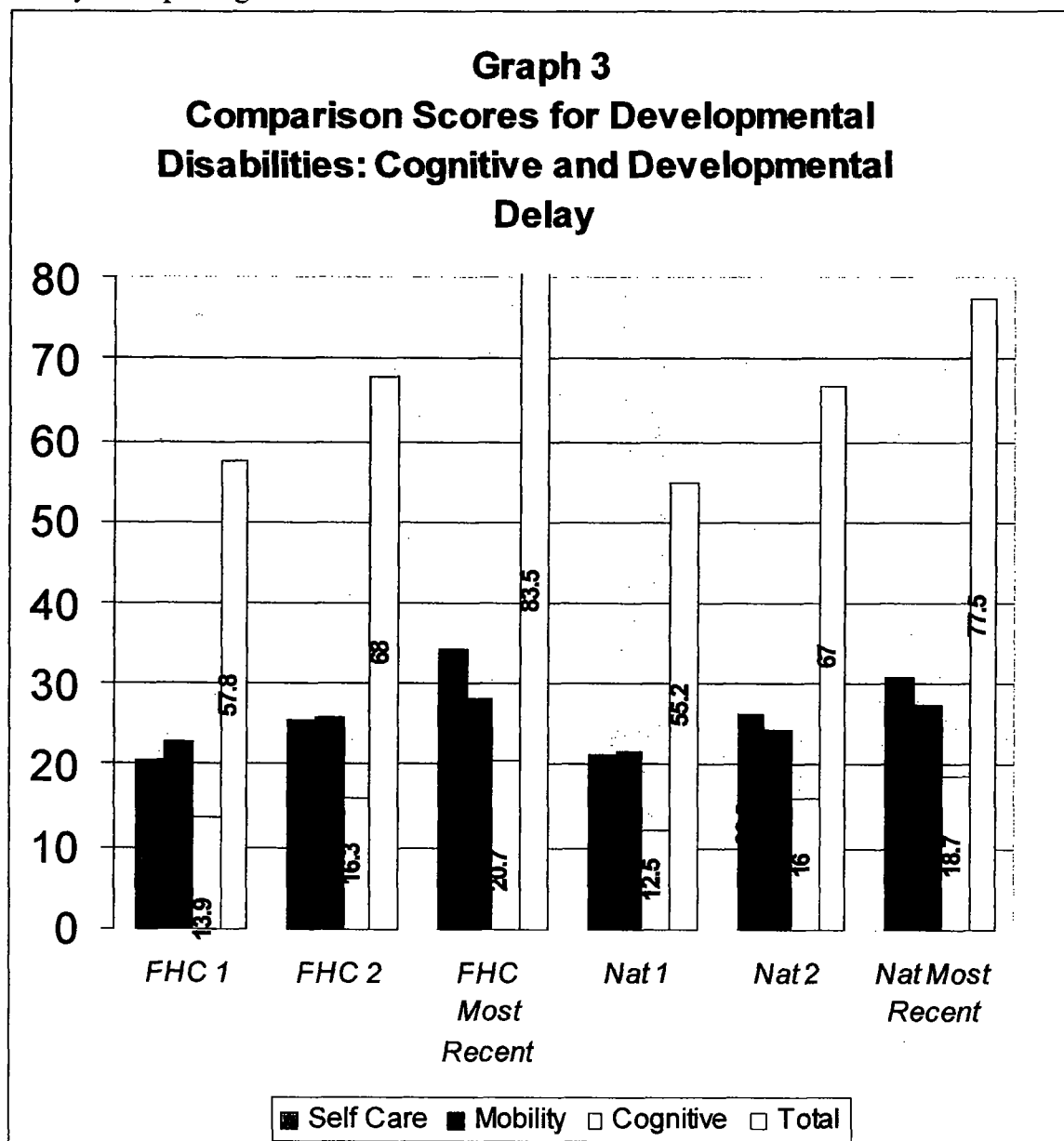
This is especially noteworthy with regard to the improvements in mobility scores, for two reasons: first, because the level of initial mobility impairment is significantly higher (scores are lower) for FHC children with CP; and, second, because FHC's programs are directed at achieving full mobility, without the use of mobility devices (such as wheelchairs), instead of the assisted mobility that most other facilities aim for and UDSMR considers sufficient. **A child who is self-mobile in an electric wheelchair, for example, will have a higher WeeFIM score than a child who is crawling, but will not make as much neurological progress over time.**

Developmental Disabilities: Cognitive & Developmental Delay

Children with these kinds of diagnoses typically have low IQ scores, with severe speech, language, hearing and memory disorders that impair learning. Approximately 30% of FHC's children come to us with a diagnosis of this general type.

Graph 3: WeeFIM Scores: Developmental Disabilities, Three or More Assessments

Graph 3 shows WeeFIM scores, as provided by UDSMR, for children diagnosed with these developmental disabilities at their 1st, 2nd and most recent assessments. The three sets of bars on the left-hand side of Graph 3 show the average scores for 31 FHC children with these diagnoses, and the three sets of bars on the right-hand side show the average scores for 567 children at WeeFIM facilities nationwide. Both sets of bars include data only for children who have been assessed by the reporting facilities at least three times.



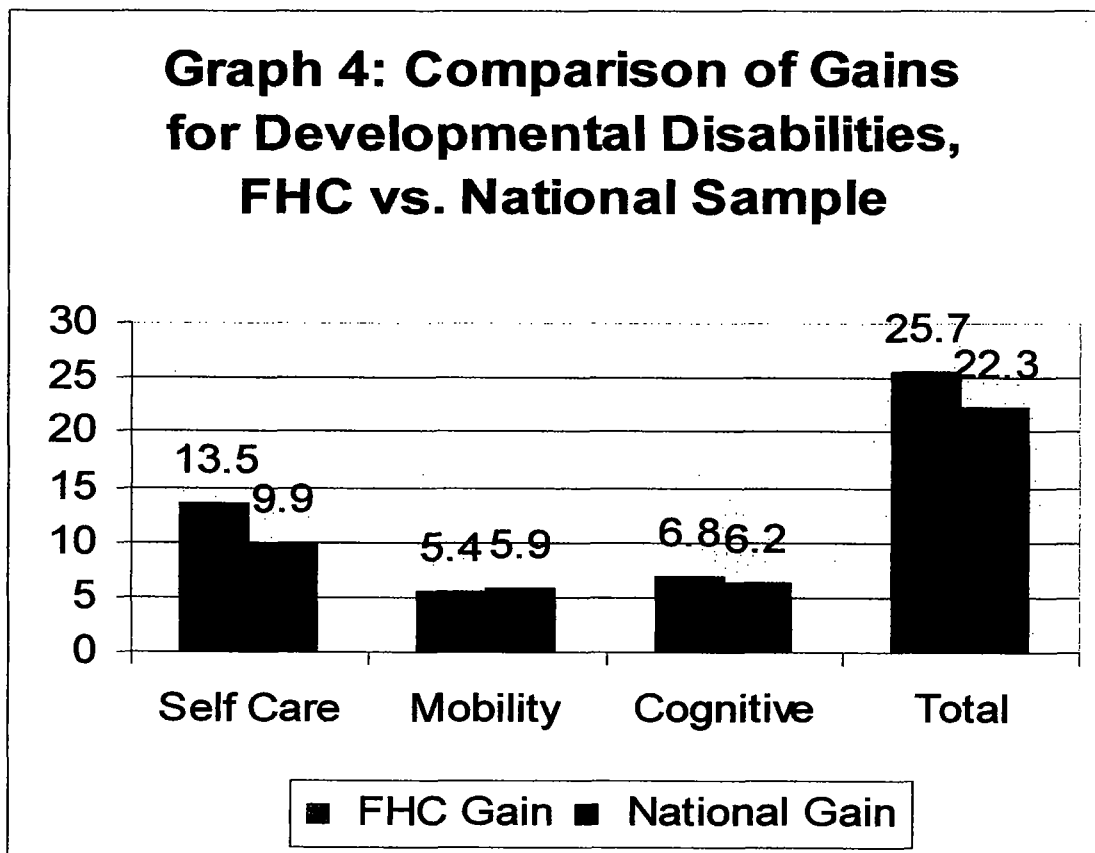
As shown by Graph 3, Family Hope Center children in this group started with total WeeFIM scores (57.8) that were close to the average for all children in the national sample (55.2).

As with cerebral palsy, however, children with these diagnoses were much older when they first presented to FHC (71 months) than when they first presented to pediatric rehabilitation facilities nationwide (40 months).

As described above, a given score indicates a greater degree of impairment for an older child than the same score for a younger child. **Nevertheless, the total gains by FHC children were either comparable to or significantly better than the national sample.**

Graph 4: Gains by FHC Children with These Developmental Disabilities Compared to Other Facilities' Children with the Same Diagnosis

Graph 4 compares the gains made by Family Hope Center patients with Developmental Disabilities: Cognitive & Developmental Delay vs. the national sample, using data from Graph 3.



The data from Graphs 3 and 4 may also be presented in table form, as follows:

<u>Self-Care</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	20.8	34.3	13.5	65%
Nation:	21.3	31.2	9.9	47%

<u>Mobility</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	23.1	28.5	5.4	23%
Nation:	21.7	27.6	5.9	27%

<u>Cognitive</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	13.9	20.7	6.8	49%
Nation:	12.5	18.7	6.2	50%

<u>Total</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	57.8	83.5	25.7	44%
Nation:	55.2	77.5	22.3	40%

Again, FHC children with these diagnoses were considerably older when they first presented to FHC (71 months) than when they first presented to pediatric rehabilitation facilities nationwide (40 months). Their similar initial WeeFIM scores thus show a greater degree of impairment for the FHC children in this diagnosis group. The FHC children's gains were nonetheless either comparable to or better than the national sample.

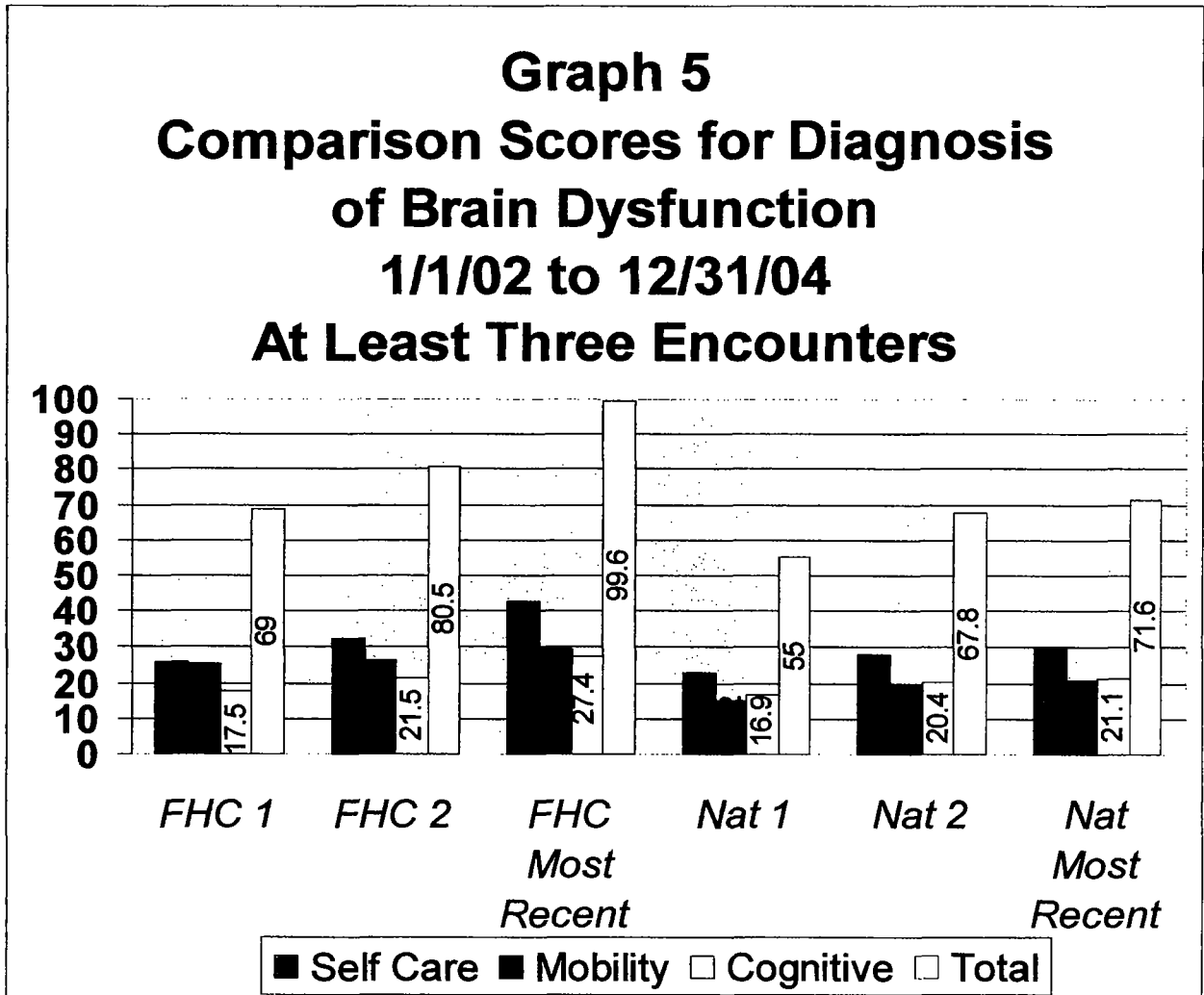
BRAIN DYSFUNCTION

Children with diagnoses of "Brain Dysfunction" typically have conditions that are non-traumatic in origin, with such etiologies as encephalitis, anoxia at birth, inflammation due to infection and metabolic toxicity. Approximately 15% of FHC children come with a diagnosis of this general type.

Since only 11 FHC patients with this diagnosis had three or more appointments at FHC in the three-year period covered by the report, the data for FHC is not yet considered to be statistically valid. With this in mind, however, it shows significant gains for FHC children in this diagnostic group, in some cases substantially greater than the gains made by the comparison national group.

Graph 5: WeeFIM Scores: Children with Brain Dysfunction, Three or More Assessments

Graph 5 shows the WeeFIM scores, as provided by UDSMR, for children diagnosed with brain dysfunction at their 1st, 2nd and most recent assessments. The three sets of bars on the left-hand side of Graph 5 show the average scores for 11 Family Hope Center children with this diagnosis, and the three sets of bars on the right-hand side show the average scores for 99 children with this diagnosis at WeeFIM facilities nationwide. Both sets of bars include data only for children who have been assessed by the reporting facilities at least three times. The admission age for the FHC group averaged 73 months, versus 91 months for the national group.

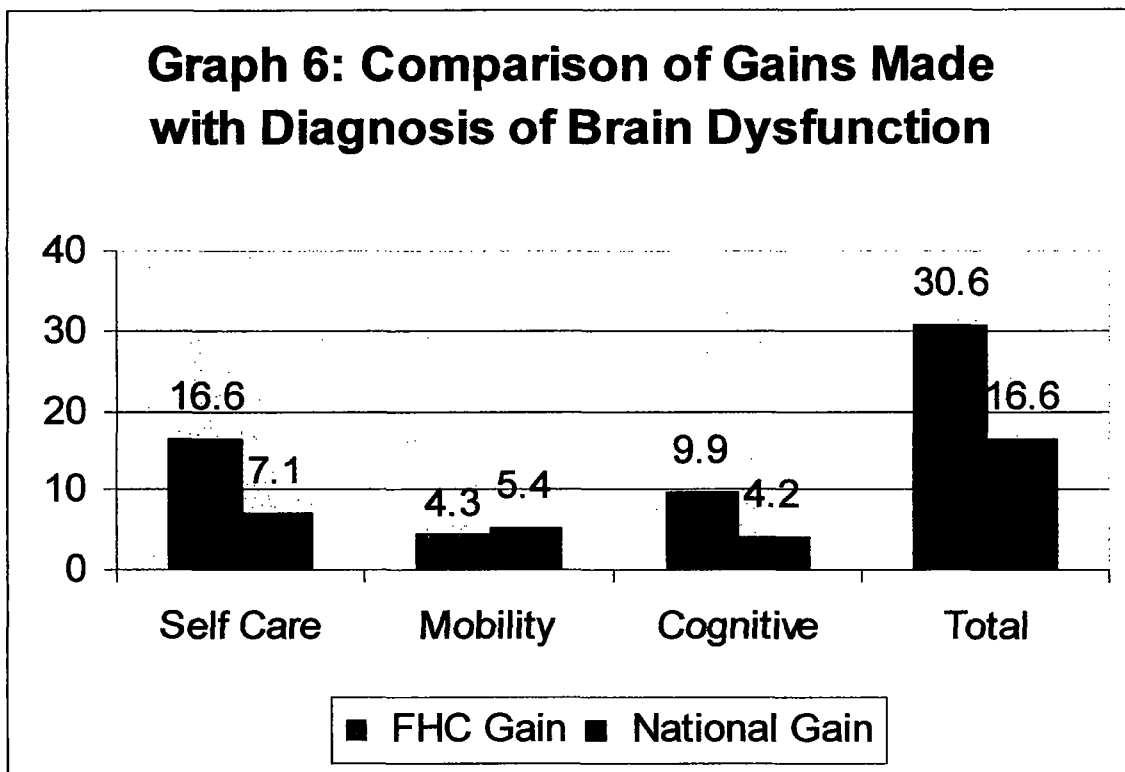


As shown by Graph 5, Family Hope Center children in this group started with self-care and mobility scores that were higher than for the national sample. They remained higher at the third assessment, with dramatic growth (16.3 points) in self-care skills.

FHC children were initially close to the national average in cognitive skills. Please note, however, that FHC children gained 9.9 points in cognitive skills, while the national sample gained 4.2 points – less than half the gain for FHC children.

Graph 6: Gains by FHC Patients with Brain Dysfunction Compared to Other Facilities' Patients with Brain Dysfunction

Graph 6 compares the gains made by Family Hope Center patients with a diagnosis of brain dysfunction compared to the national sample, using data from Graph 5.



The data in Graphs 5 and 6 may also be presented in table form, as follows:

<u>Self-Care</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	25.9	42.5	16.6	65%
Nation:	22.9	30	7.1	31%

<u>Mobility</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	25.5	26.8	1.3	5%
Nation:	15.2	20.6	5.4	36%

<u>Cognitive</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	17.5	27.4	9.9	57%
Nation:	16.9	21.1	4.2	25%

<u>Total</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	69.0	99.6	30.6	44%
Nation:	55.0	71.6	16.6	30%

In brief, Family Hope Center children showed total gains that were almost twice the national average in terms of points gained, and 50% better than the national average in terms of percent gained over starting baselines. In the areas of self-care and cognition, FHC children improved their skills at rates more than twice those of the national group.

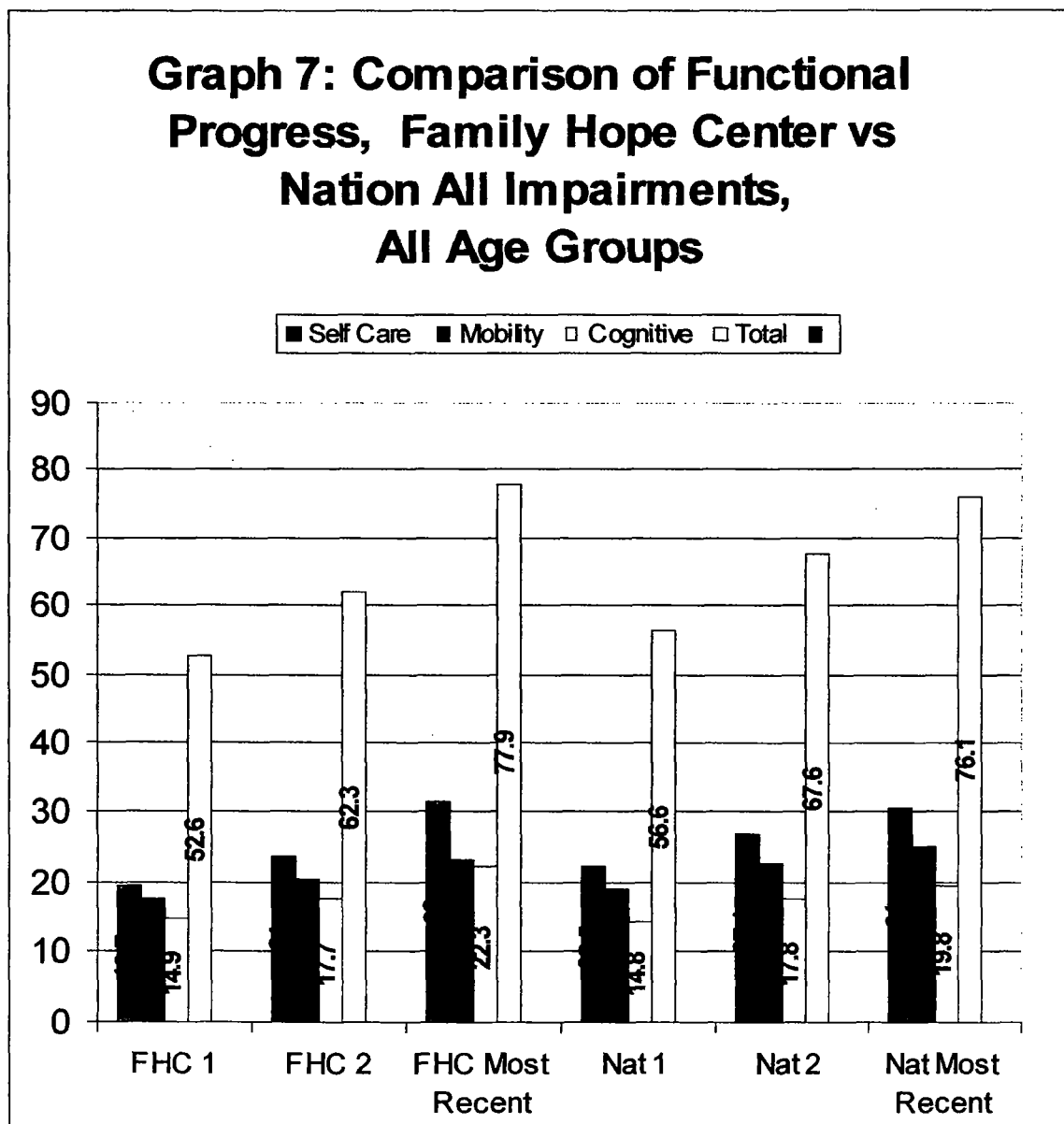
Functional Progress, All Impairments/All Age Groups

UDSMR has also provided data showing average WeeFIM scores for all children assessed by FHC, and corresponding data for children assessed by WeeFIM facilities nationwide, regardless of the nature or extent of their impairments.

Graph 7: WeeFIM Scores: All Impairments/All Ages, Three or More Assessments

Graph 7 shows WeeFIM scores, as provided by UDSMR, for all children assessed at least three times from January 1, 2001 through December 31, 2004, regardless of the nature of their impairments. The three sets of bars on the left-hand side of Graph 7 show the scores for 83 children assessed by FHC, and the three sets of bars on the right-hand side show the scores for 935 children assessed at WeeFIM facilities nationwide.

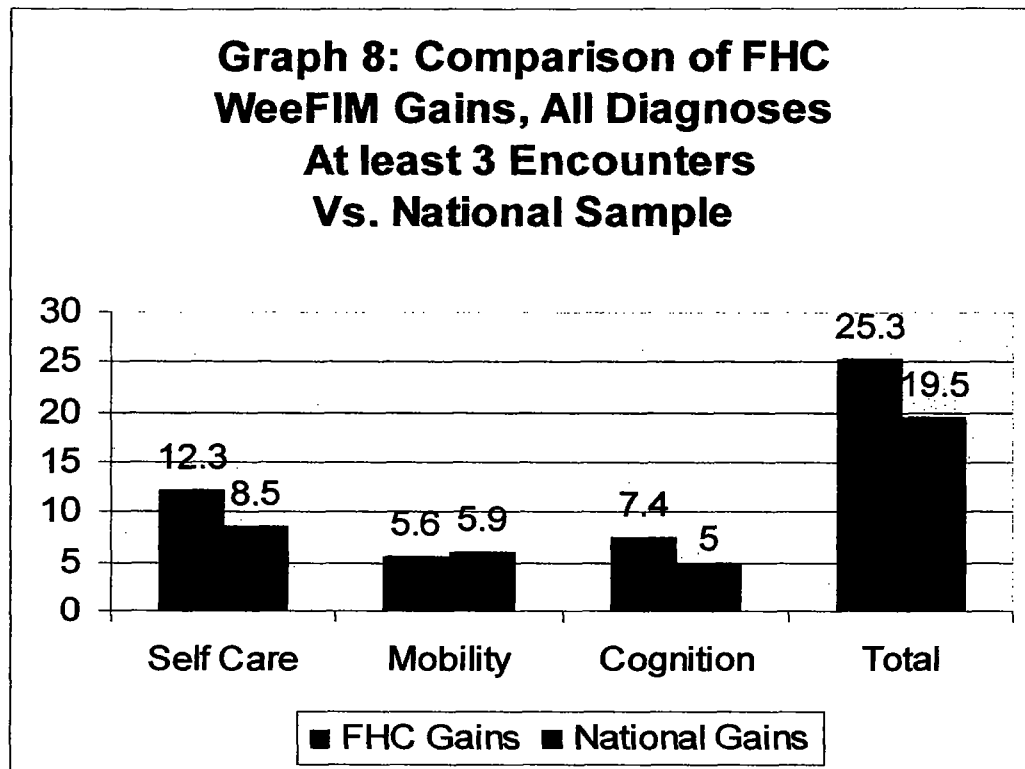
The admission age for the FHC group averaged 86 months, versus 60 months for the national group.



Note that, while a good deal older (86 months at 1st appointment vs. 60 months for the national group), FHC children had initial WeeFIM scores that were either lower (self-care and mobility skills) or virtually identical (cognitive skills) to the children in the national group, indicating more severe initial impairment. Nevertheless, total WeeFIM scores for FHC children as a whole increased by 25.3 points, while total scores for children in the national sample increased by 19.5 points.

Graph 8: Gains by FHC Patients Compared to National Sample, All Impairments/All Age Groups, At Least 3 Assessments

Graph 8 compares the average gains in WeeFIM scores by all children/all diagnosis groups with at least three appointments at FHC, compared to all children/all diagnosis groups with at least three outpatient encounters at WeeFIM facilities nationwide, using data from Graph 7.



The data in Graphs 7 and 8 may also be presented in table form, as follows:

Self-Care	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	19.7	32.0	12.3	62%
Nation:	22.5	31.0	8.5	38%

Mobility	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	18.0	23.6	5.6	31%
Nation:	19.3	25.2	5.9	31%

<u>Cognitive</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	14.9	22.3	7.4	50%
Nation:	14.8	19.8	5.0	34%

<u>Total</u>	1 st Assessment	Most recent	Points Gained	% Gained
FHC:	52.6	77.9	25.3	48%
Nation:	56.6	76.1	19.5	34%

Although the national group has less initial impairment (higher WeeFIM scores at first assessment) than FHC children, after at least three appointments the FHC children performed significantly better overall, particularly in the Self-Care and Cognitive domains. The average FHC child gained 25.3 total WeeFIM points, compared to the national sample that gained 19.5 points - about 30% better gains for the FHC children.



TREATMENTS

ADVANCED BIO-MECHANICAL REHABILITATION (ABR)

by Leonid Blyum

A variety of rehabilitation methods reflects the variety of answers to the same fundamental question "How to improve the functional performance despite the structural limitations?". ABR sets an altogether different question: "How to overcome structural limitations so that functional achievements become possible?"

The purpose of this article is to answer the question all parents consulting our website ask to themselves: "What makes ABR different from other approaches to rehabilitation of CP children?". I would answer this very simple: The essence of ABR is focused on the musculoskeletal structure.

ABR sets a straightforward and yet very ambitious goal -complete overhaul of the musculoskeletal structure impaired by the brain injury. The concept behind it is very simple - without restoring the normal musculoskeletal structure any functional progress of a CP child would always remain significantly limited and largely unpredictable. An average healthy child has normal motor functions because there is a proper musculoskeletal biomechanical structure behind it. In other words, when the musculoskeletal structure is profoundly distorted then any training, any "pills" or exposure to any electromagnetic devices is narrowed down to quite a limited scope - trying to put a poor structure to some better functional use.

Hence ABR does not include any procedures for specific functional training of a CP child aimed at "better use" of the existent poor musculoskeletal structure. All the functional changes (related to head control, trunk control etc.) brought by ABR to a CP child develops "spontaneously" following structural improvements of his/ her musculoskeletal system.

Does ABR look for functional improvements? Of course, it does. However, ABR states, and this is where we differentiate ourselves from all other therapies, that before the functional results in motor skills are possible, the underlying structure has to be good enough to allow such movements.

Actually, ABR proposes to look at the same children but see their problems with different eyes. The difference of methods comes from the difference in understanding.

Clearly a CP child has limited functional capabilities, but what is the main reason? The most obvious are functional limitations and

deformities of the arms and legs. As a result the first choice of rehabilitation procedures was always focused on an immediate attempt to improve these functions. The great majority of the various conventional and alternative methods are set to address this level. But, let's ask ourselves the following question: Is it realistic to improve the performance of the arms and legs without the previous restoration of the structural normality of the head, neck and trunk? Is it worth building the walls and roof of a house without fixing up the foundation?

There are obvious structural deficiencies in CP children and less evident ones. But less evident does not mean that they are less significant.

The brain sends electrical signals to the muscles. This is an accepted fact. However, if the muscles are mechanically deficient, is it possible to expect "proper" movements even if the signals were "proper"? Obviously not. Hence the logic is very straightforward -without the proper musculoskeletal structure it is impossible to judge how "good" the signals are from the brain. *The actual quality of the musculoskeletal structure sets the borders of maximum potential improvement of motor functions.*

Suppose there is a method that allows for improvement of the performance of the brain and the "quality" of the signals that are sent to the muscles. How much of the functional improvement could be expected? - within the limits of musculoskeletal quality. If there are some structural reserves than brain improvements would bring functional progress.

Where should the primary efforts concentrate? The conclusion is obvious: on structural correction.

Structural correction of the musculoskeletal system is a "win-win" rehabilitation approach.

In order to understand what strategy brings "win-win" in both structure and function we have to go back to the very beginning of the child's life and to "dig deeper" getting a more thorough analysis of motor development.

Everybody knows that motor development of a healthy child develops in sequence that descends "from the top to the bottom" meaning that head control in a horizontal position comes first and control of the legs in the vertical position develops last.

But what does such a sequence mean? Simply a time frame of practically unrelated functional "achievements" or the structural hierarchy of musculoskeletal development where every next stage is built upon the previous one?

There are effectively two ways of looking at this statement.

1) Focus on the time frame of motor development (head control at 3 months of age, sitting at 6 months, standing with support at 9 etc.) based on the concept of "an unfolding genetic program of the maturing brain" - this is the classic approach to the analysis of motor development adopted by pediatrics, neurology and physical therapy.

2) Focus on hierarchy between stages of motor development - a good analogy would be to compare motor development with house construction - structural development of the head and neck being "the foundation", structural development of the trunk being the "ground floor", which can only be developed on the basis of a completed foundation etc. Respectively walking in the full vertical position would be considered as "the roof that tops off the entire the musculoskeletal development.

Such an approach regards the time frame as secondary - no matter how long it takes to complete the stage of proper structural and functional development - the head and neck area (3 months, 1 year, 2 years etc.) - it has to be completed. Otherwise there could be no legitimate expectations of proper development at the later stages (trunk control etc.) in the same way as the construction of ground floor could not be properly done without the completion of the foundation phase - This approach makes one of the cornerstones of ABR.

1) **Classic approach to the analysis of motor development (pediatrics, neurology, physical therapy).**

For the healthy child motor development evolves within the first year of his/her life and the transition from stage to stage ("milestones") goes spontaneously and quite rapidly. What makes this issue even more confusing is the apparent overlap between the stages of motor development - the healthy child seemingly doesn't complete functional perfecting of the earlier stage before entering into the next one. It appears that the child enters the next stage while still continuing to build up the previous.

Brain-oriented classic analysis of motor development then focuses on the time frame of motor development within the concepts of "unfolding the genetic program of the maturing brain". Time related maturity of the brain is regarded as a driving force of the child's development. Hence, the consecutive nature of stages of motor development is then seen as a sequence of frames rather than an hierarchy. Such understanding makes the basics of the classic approach to the rehabilitation of the brain injured child.

- Within first 6-12-18 months of life - observation of whether the child would meet the time frames of the development stages.
- Once it is clear that the brain injured child shows both delay and deviation from the normal development stages - rehabilitation begins.

What are the aims of a classic functional rehabilitation program? -To facilitate motor development and to "train" the child to perform the basic motor functions.

Classic rehabilitation programs are always a mix. All of them would make an attempt to train the child at all levels at the same

- A classic physical rehabilitation session would include the attempts to facilitate head control, trunk control, balance, the function of the hands and the function of the legs - all at the same time (often within the same PT session).

Why is there such a mix?

The justification of mixing the training of all these functions together is based on the presumption that once the child is older than 12 -15 months old than "the time is up" for all these functions because by that age the healthy child already walks independently.

Recently the concept of early physical therapy that advocates starting rehabilitation from the age of several weeks became rather popular. But in fact the logic behind them remains the same - mixed training, with the introduction of phases according to the time frames (head control training in the very beginning, then sitting training starts at 5-6 months, standing at 9-10 etc.) So in fact it is still the same concept.

Another reason is practical. The outcome of classic physical therapy training of the brain injured child is largely unpredictable. No one can say for sure how far the child would progress in any of his/her motor functions. Therefore "broad targeting" is like a "mutual fund" - improving the chances of at least some progress in some of the targeted functions. Another feature of broad targeting in physical therapy is its very specific choice of terms which are used to define the motor development status of a brain injured child, ("success" terms)

For instance, let's take the example of a child who would have only a few positions in which his/her head would be relatively under control (stable) but whose head would drop forward or backwards in the majority of his/her positions (effectively all quadriplegic children are like this). What would be the usual characteristic for such a situation? - most likely it would be called "limited head control" or "Head control with difficulties."

At first glance there is nothing wrong with such a definition... but there is a catch. The use of the definition "Head control with difficulties" implies that the child has entered the head control stage and therefore the grounds are created to proceed further - training trunk control in sitting. The same principle is then applied to sitting - if the child "sits supported" than the trunk control phase is considered to be entered and therefore the transition to the next stage is justified - training vertical position (in the standing frame or with the walking aids).

Essentially such logic is equivalent to justifying the construction of the ground floor right after the moment the first stone has been laid into the foundation level. Respectively the first floor construction can start right after the first stone has been laid at the ground floor and so on.

Is it possible to construct a proper building following such logic? That's a rhetorical question.

TREATMENTS cont.

2) Hierarchical approach to the motor development analysis.

From the viewpoint of the hierarchical approach the analysis of the motor development status of the brain injured child has to be very different. The rapid and spontaneous progress of motor functions of a healthy child during his/her first year coupled with the functional overlap between stages blurs the hierarchical nature of motor development. Indeed the early motor functions of a healthy child keep improving further for months (the child would obviously have greater variety of head movements at the age of 6 months than at the age of 3), hence the blurring between functional stages. However, if one looks at the structural basis of motor functions, then the hierarchy is clear.

Hierarchy in the development of the musculoskeletal system means that unless there is full head control then there could only be very limited expectations about the progress at the later stages (trunk control and sitting, leg control and vertical positioning etc.).

The concept behind ABR is very straightforward -without restoring the normal musculoskeletal structure any functional progress of a CP child would always remain significantly limited and largely unpredictable.

Leonid Blyum

Full head control stands for what it says

- a) full range of mobility at the neck;
- b) full control of movements throughout the entire range of mobility.

Is it realistic to set the goal of full head control for the brain injured child? What if it is not achievable because of the CNS damage?

That's a big question, which requires a detailed answer but one thing is clear - unless the challenges of the reality are clearly understood and faced - there is no chance of success. Setting blurred goals leads to dispersed efforts and lack of accountability.

The classic definition "head control with difficulties" brings a good feeling both to a parent and a therapist that at least there are some achievements but it is also misleading for both of them. It justifies the unprepared transition towards "training" of the later stages without any solid structural foundation underneath.

If we want to make ourselves comfortable with the "management" of an incurable disorder then the classic approach to motor impairment analysis and rehabilitation provides such comfort.

But if we are to look for new ways of finding the solutions to this very old problem, then we have to face the reality and set clear goals.

It has to be understood very clearly - unless full head control is restored in the sense of "normal" head control - there could be no illusions about future "normality" of the CP child's motor functions. Without full head control and the underlying proper structure of the musculoskeletal system, there are no ways to get a "win-win" rehabilitation strategy.

That means that maximum efforts have to be concentrated on this primary goal. Mixed training of head control, sitting and standing put together equals the attempt to build a single wall instead of the house.

Restoring full head control as a foundation for further motor development?

First of all the issue of head control itself has to be analyzed in hierarchy.

Analysis of the musculoskeletal structure underlying head control functions.

The word "full" in "full head control" means that there is normal mobility at all levels of the neck (pivots). The neck has 7 vertebrae (C1 - C7) and 7 intervertebral discs. "Full" mobility means that all of these junctions should be normally mobile in all directions -forwards, backwards, sideways and rotationally. Now how can we check it? Let's look at a simple test. When the brain injured child's head is relaxed his/her chin falls well onto his chest (close to his/her nipple level). Both in sitting position or when on his/her back it is impossible to bring his/her chin above the level of his/her clavicles. Now if you do the same test yourself or with any healthy child, you would see that both is possible - you can bring your chin above your clavicle level or you can touch your chest with your chin below your clavicle level (although not as low as the brain injured child).

How to understand this test? One more remark. When you bend your head downwards to touch your chest you would feel clear tension at the bottom of your neck (C7/T1) and between your shoulder blades. When you would extend your neck bringing the chin above your clavicles you would feel tension at the top of your neck/base of your skull level (C2/C1). What does that mean? - 2 things:

- a) your neck is properly mobile at all levels from the bottom (C7) to the top (C2/C1);
- b) you have full control of this mobility throughout its entire range of movement.

And what about the brain injured child? His top level (pivot) of forward mobility would be at the level even below (C7/T1) - located down in the thoracic spine instead of the head/neck junction. His/ her neck doesn't have pivots of mobility forward any higher than that. As a result his/her chin is well on his chest. That means the brain injured child doesn't have even the bottomline basis of head control - full mobility of the neck from C7 to C1

TREATMENTS cont.

he/she doesn't have full mobility that means any statements about head control are not applicable. Without full mobility in the structures of the neck the statement "limited head control" makes no sense. If there is not full mobility - how can the head control be judged?

Before making any judgement about the head control, the full mobility has to be restored first. Because a CP child doesn't have full head control his/her ability to develop further functions is clearly restricted within the little room of compensations that he/she has. (Compensation is always a "win-lose" strategy)

What has to be achieved?

- a) full mobility of the head/neck from the CI restored (In all directions (!!): forwards, backwards, sideways and rotationally. The test I described just covers the analysis of his movement forward, but in fact all the three planes and directions of neck mobility should be analysed and restored if restricted).
- b) full control of such mobility (development of the strength sufficient to control any position within the available range of movement)

That's exactly what we were doing and that is a clearcut ABR strategy.

Can we do it? (Restore all these mobilities and then build up the strength) Yes, we can. It would have been ridiculous and immoral to speak about all these stages if they were not achievable.

How do we do it? Unfortunately, the description of ABR technique falls beyond the scope of this article. However, you can read more on our Website www.abrtherapy.com.

Is it a quick process? Unfortunately no. But the further you work the more the "compound interest" on your previous "ABR input investments" starts working for you - the rate of conversion of your structural input into functional improvements increases.

Normally that stage comes after 1000-1500 ABR working hours.

Further structural correction of musculoskeletal deformities.

Restoration of the structural properties, mobility and control of the head/neck area makes a first crucial step in the program for a complete structural overhaul of the musculoskeletal system of the CP child. However, that is just a first step.

ABR states that the CP child has to go through all the stages of verticalization (head control, trunk control - sitting, control of the pelvis - kneeling etc.) without missing a single link in the musculoskeletal system. In order to do so the same scrupulous analysis of mobility and structural quality should be done. In total ABR decision-making is based on the analysis of about 300 structural tests and observations consistently demonstrating profound structural failures of the musculoskeletal system of a CP child in comparison with a healthy one. All of these structural failures should be corrected in order to achieve the development of proper verticalization.



Some of these tests are well known, but 90% of them are ABR own discoveries based on observation and analysis of several hundred CP cases that we had the opportunity to work with. The essence of ABR is quite simple: these structural criteria allows us to chart an individual "map", showing how the CP child's body has to transform. And then there is ABR technique, which makes a set of tools that actually allows us to deliver such transformations. Each of those structural failures has several stages within - say, from grade 1 to grade 10. Usually a hemiplegic child after 1000 hours of ABR would already have significant functional achievements (both in the arm's use and walking) visible for everyone (friends and relatives included); while a severe quadriplegic child during the first 1000 hours would go through the important stage of building his/her structural foundation at first having less of the visible functional changes (in the use of arms and legs).

In the beginning the functional achievements of a quadriplegic child would mostly take place in the head/neck/ trunk control "department" - reduction of spasticity and of involuntary movements, improvement of head control and sitting. Such a pattern of changes would reflect that in the quadriplegic case the musculoskeletal structure has to be built up from a much lower base. Later on, the functions of the arms would start improving, and then in the longer run - the control of the legs. ABR is a hands-on method performed by the parents who learn the technique and individual prescription of applications from an ABR professional staff. ABR is labor intensive - the parents commit themselves to at least 1000 working hours a year of home exercises (20 hours a week).

The goal of ABR - complete overhaul of the musculoskeletal structure of the CP child's body.

The concept behind ABR is very straightforward - without restoring the normal musculoskeletal structure any functional progress of a CP child would always remain significantly limited and largely unpredictable.

Musculoskeletal Structure. What is the "structure"?

And most of them understand the motor problems related to CP as the direct result of the brain damage. "Spasticity and limitations in the musculature and skeleton are manifestations of poor workings of the brain" - this is the usual explanation that one would hear about the causes of CP. This common understanding, which sees a musculoskeletal system reduced to a mere dependant of electric and chemical signals received from the brain, is regarded as a universal truth and rarely if ever doubted. The predominance of the "brain-based" school of thought created a belief that a musculoskeletal system of a CP child cannot change radically unless the brain damage is "repaired". ABR shows that a purely biomechanical method allows for the achievement of a complete structural overhaul of a CP child's body (eliminate the spasticity and deformities, normalize muscular balance etc.) even without the actual "repairment" of the brain damage. The predominance of "brain-based" school of thought in rehabilitation created quite a strange situation. Every parent of a CP child knows something about the brain and the way it works, but at the same time the parents have very little more practical biomechanical knowledge. The great majority have a very vague idea of what structural deficiencies of the musculoskeletal system are characteristic for a child with CP in comparison to a healthy child. Hardly 5% of the parents are able to tell the difference between the active and passive mobility; parents do not know what the "range of motion" is and how to check it; what the muscular balance is; what the musculoskeletal alignment is etc.

I asked parents many times: "Are you doing some physical program with your child? How can you navigate in it and do it right if you lack elementary biomechanical information? It is like driving blindfolded without knowing your gas from your brakes from your clutch."

Leonid Blyum

ABR - Advanced Bio-mechanical Rehabilitation

(avanceret biomekanisk genoptræning)

Af Leonid Blyum

Cerebral Palsy Magazine

September 2003

Forskellige genoptræningsmetoder afspejler mange forskellige svar på det samme grundlæggende spørgsmål: "Hvordan kan funktioner opnås trods begrænsninger i strukturen?". ABR stiller et helt anderledes spørgsmål: "Hvordan kan begrænsningerne i strukturen overvindes, sådan at det bliver muligt at opnå funktioner?".

Formålet med denne artikel er at besvare de spørgsmål, som alle forældre, der besøger vores hjemmeside, stiller sig selv: "Hvad gør ABR anderledes i forhold til andre metoder, der genoptræner CP børn (spastiske børn)?" Jeg vil svare meget enkelt på dette: Kernen i ABR er fokus på skeletmuskulaturens* struktur.

ABR sætter et klart, og dog meget ambitiøst mål – en grundig undersøgelse og udbedring af de svækkelser i skeletmuskulaturens struktur, der opstår som følge af en hjerneskade. Konceptet bag ABR er meget simpelt – uden at genopbygge den normale struktur i skeletmuskulaturen, vil ethvert funktionsfremskridt hos et CP-barn altid være meget begrænset og i høj grad uforudsigeligt. Et normalt udviklet barn har normale motoriske funktioner, fordi barnets skeletmuskulatur er korrekt opbygget, set ud fra et biomekanisk synspunkt. Sagt med andre ord: når skeletmuskulaturens struktur er alvorligt svækket, vil enhver træning, enhver "pille", eller det at blive udsat for elektromagnetiske apparater indskrænke sig til følgende: - forsøg på at få en svag struktur til at fungere bedre.

* - *Skeletmuskulatur:*

De tværstribede muskler, der gør mennesker og dyr i stand til at bevæge sig målrettet, f.eks. bevæge arme og ben. De fleste sidder hæftet på knoglerne; de muskler, der bruges til ansigtets mimik, sidder dog hæftet i huden. Kan kontrolleres af viljen i modsætning til den glatte muskulatur.

Derfor indeholder ABR ingen metode til specifik funktionstræning af et CP-barn med det formål at opnå ”bedre brug” af den eksisterende svage struktur i skeletmuskulaturen. De forandringer i funktionsniveau (såsom hovedkontrol, kropskontrol m.v.), som skyldes ABR træningen, kan alle relateres til forbedret struktur i skeletmuskulaturen.

Ønsker ABR bedring af funktionerne? Ja, selvfølgelig. Men ABR slår fast - og dette er hvor vi adskiller os fra alle andre former for terapi - at, før det er muligt at se funktionelle forbedringer af motorikken, skal den underliggende struktur være god nok til at muliggøre sådanne bevægelser.

Faktisk foreslår ABR at se på de samme børn, men at se deres problemer med nye øjne. Forskel i metoder, skyldes en fundamental forskellig måde at opfatte tingene på.

Det er tydeligt, at et CP-barn har begrænset funktionsevne, men hvad er hovedårsagen? Det mest indlysende er funktionelle begrænsninger og misdannelser i arme og ben. Som et resultat heraf har hidtidige genoptræningsmetoder altid forsøgt at optimere disse funktioner direkte. Størstedelen af de konventionelle og alternative metoder, arbejder på dette niveau. Men, lad os stille følgende spørgsmål: **Er det realistisk at opnå bedre funktion af arme og ben, hvis der ikke forud er opbygget normal struktur i hoved, nakke og krop? Er det værd at bygge væggene og taget på et hus, før fundamentet er støbt?**

Mangler i strukturen hos CP-børn kan være mere eller mindre indlysende. At de er mindre indlysende, er ikke ensbetydende med, at de er mindre betydningsfulde.

Hjernen sender elektriske signaler til musklerne. Dette er en accepteret kendsgerning. Men, hvis musklernes mekanik er utilstrækkelig, er det så realistisk at forvente ”rigtige” bevægelser, selv hvis signalerne var ”rigtige”? Selvfølgelig ikke. Derfor er logikken meget ligetil – uden den rigtige struktur i skeletmuskulaturen, er det umuligt at bedømme, hvor ”gode” signalerne fra hjernen er. *Kvaliteten af skeletmuskulaturens struktur, er den begrænsende faktor for potentialet af den motoriske udvikling.*

Lad os antage, at der findes en metode, som kan forbedre hjernens ydelse og ”kvaliteten” af de signaler, der bliver sendt til musklerne. Hvor stor funktionsfremgang kan forventes, når kvaliteten

af skeletmuskulaturen er begrænset. Når der er nogle strukturelle reserver, så vil forbedringer i hjernen også kunne medføre funktionelle fremskridt. Hvad skal man primært koncentrere sig om? Den indlysende konklusion er: at få genopbygget den normale struktur!

Genopretning af strukturen i hele skeletmuskulaturen, er en "win-win" genoptræningsmetode

For at forstå hvilken strategi, der bringer "win-win" i både struktur og funktion, er vi nødt til at gå helt tilbage til starten af barnets liv og "grave dybere", for at få en mere gennemgribende analyse af den motoriske udvikling.

Enhver ved, at den motoriske udvikling hos et normalt barn sker i en rækkefølge, som går nedad "fra isse til fod", hvilket betyder, at hovedkontrol i vandret stilling kommer først, mens kontrol over benene i lodret position udvikles sidst.

Men hvad betyder en sådan rækkefølge? Er det ganske enkelt en tidsramme, hvor de funktioner, der opnås, er uafhængige af hinanden? Eller er der et strukturhierarki i udviklingen af skeletmuskulaturen som gør, at ethvert trin bygger på det forudgående?

Konkret er der to måder, hvorpå man kan vurdere disse udlægninger:

1. Fokus på tidsrammen i den motoriske udvikling, (hovedkontrol ved 3 måneders alderen, sidde ved 6 måneders alderen, stå med støtte ved 9 etc.), som baseres på konceptet "at hjernens udvikling er genetisk forudprogrammeret" – dette er den klassiske indfaldsvinkel til analyse af den motoriske udvikling, som anerkendes af børnelæger, neurologer og fysioterapeuter.
2. Fokus på den hierarkiske rækkefølge i den motoriske udvikling – et godt eksempel ville være at sammenligne den motoriske udvikling med et husbyggeri – hvor udviklingen af normal struktur i hoved og nakke skulle være "fundamentet", udviklingen af kroppens struktur skulle være "stueetagen", og denne kan kun udvikles på basis af et færdiggjort fundament osv.. En normal gangfunktion skulle betragtes som det "tag", der fuldender hele skeletmuskulaturens udvikling.

En sådan indfaldsvinkel (ad 2) betragter tidsrammen som sekundær – uanset hvor lang tid det tager, at opnå normal struktur og fuld funktion af hoved og nakke (3 måneder, 1 år, 2 år etc.) – så skal

fasen færdiggøres. Ellers kan der ikke være nogen berettiget forventning om normal udvikling i en senere fase (kropskontrol etc.), helt på samme måde som bygningen af stueetagen ikke kunne fuldendes, førend fundamentet var færdigt. Denne indfaldsvinkel er en af hjørnesteenene i ABR.

1. Klassisk indfaldsvinkel til analyse af den motoriske udvikling (accepteret af børnelæger, neurologer, fysioterapeuter).

Hos det raske barn sker den motoriske udvikling i det første år af barnets liv, og overgangen fra trin til trin (milepæle) går spontant og ret hurtigt. Det, der gør denne indfaldsvinkel forvirrende, er overlappningen mellem trinene i den motoriske udvikling – det raske barn færdiggør tilsyneladende ikke funktionen fuldstændigt på det tidligere trin, før det starter på næste. Det ser ud til, at barnet finpudser det forudgående trin samtidig med, at det påbegynder et nyt.

”Hjerne-baseret” klassisk analyse af den motoriske udvikling fokuserer på tidsrammen i udviklingen ud fra konceptet, ”at hjernens udvikling er genetisk forudprogrammeret”. Tidsrelateret udvikling af hjernen bliver betragtet som drivkraften i barnets udvikling. Derfor opfattes de på hinanden følgende stadier i den motoriske udvikling snarere som en sekvens af rammer, end som et hierarki (rangorden). Denne forståelse danner basis for den klassiske indfaldsvinkel til genoptræning af det hjerneskadede barn.

- Indenfor 6 -12 - 18 måneders alderen observeres det, om barnet når tidsrammerne i udviklingen.
- Når først det er klart, at det hjerneskadede barn viser både forsinkelse og afvigelse fra de normale udviklingstrin - begynder genoptræningen.

Hvilken målsætning er der for funktioner i det klassiske genoptræningsprogram? At fremme den motoriske udvikling, og at ”træne” barnet til at udføre basale motoriske funktioner.

Klassiske genoptræningsprogrammer er altid en blanding. Alle forsøger de at træne barnet, på alle niveauer samtidigt.

En klassisk fysioterapeutisk behandling, vil omfatte forsøg på at bedre hovedkontrol, kropskontrol, balance, håndfunktion og benenes funktion – alt trænes samtidigt (ofte indenfor den samme fysioterapi - time).

Hvorfor er der sådan en blanding? At blande alle disse funktioner sammen, bliver retfærdiggjort af den antagelse, at når først barnet er ældre end 12-15 måneder, så er "tidsrammen udløbet" for alle disse funktioner, fordi et normaludviklet barn allerede går selvstændigt i denne alder.

I den senere tid er konceptet med tidlig fysioterapi, der anbefaler at starte genoptræning, hvor barnet kun er få uger gammel, blevet temmelig populær. Men faktisk er logikken bag konceptet den samme – blandet træning indledt med faser i henhold til tidsrammerne (træning af hovedkontrol allerførst, derefter starter sidde træning ved 5-6 måneder, ståtræning ved 9-10 måneder). Så faktisk er det stadig det samme koncept.

En anden årsag er den praktiske. Resultatet af den klassiske fysioterapi hos det hjerneskadede barn er i høj grad uforudsigelig. Ingen kan med sikkerhed sige, hvor langt barnet vil nå i nogen af dets funktioner. Derfor er det en "fordel" at "skyde bredt" – da det vil forbedre chancerne for i det mindste nogle fremskridt i nogle af de målrettede funktioner. Et andet aspekt af "at skyde bredt" i fysioterapi er dets meget specifikke valg af udtryk, som bruges til at definere status af den motoriske udvikling hos et hjerneskadet barn ("succesudtryk").

Lad os tage eksemplet med et barn, som kun har nogle få stillinger, hvor hovedet kan være under relativ kontrol (stabilt), men hvor hovedet vil falde fremover eller bagover i de fleste stillinger. Faktisk har alle børn, som er tetraplegikere (spastiske på alle fire lemmer) dette problem. Hvad ville være den normale betegnelse for en sådan tilstand? Sandsynligvis ville den blive kaldt "begrænset/delvis hovedkontrol" eller "hovedkontrol med vanskeligheder".

Ved første øjekast er der ikke noget galt med en sådan definition ... men der er en fælde. Brugen af definitionen "hovedkontrol med vanskeligheder" indebærer, at barnet er gået ind i fasen for hovedkontrol, og derfor er grundlaget skabt for yderligere fremskridt – såsom at træne kropskontrol i siddestilling. Samme princip gælder for siddestillingen – hvis et barn "sitter med støtte", så anses fasen for kropskontrol at være startet, og derfor er overgangen til næste fase retfærdiggjort – det at træne opretstående stilling (i et ståstativ eller med gangstativ).

I bund og grund svarer en sådan logik til at berettige bygningen af stueetagen næsten i samme øjeblik, som den første sten er blevet lagt i fundamentet. På samme måde kan bygning af 1. sal starte lige efter, at den første sten i stueetagen er blevet lagt og så videre.

Er det muligt at opføre en forsvarlig bygning, hvis man følger en sådan logik? Det ville være et retorisk spørgsmål!

2. Hierarkisk indfaldsvinkel til analyse af den motoriske udvikling

Set ud fra den hierarkiske indfaldsvinkel, er analysen af status i den motoriske udvikling hos det hjerneskadede barn, meget forskellig fra de hidtil kendte analyser. De hurtige og spontane fremskridt i den motoriske udvikling hos det raske barn i dets første leveår, sammenholdt med de funktionelle overlapninger, **slører**, at der er et helt bestemt hierarki i den motoriske udvikling. Naturligvis vil de tidlige motoriske færdigheder som det raske barn har opnået, stadig forbedres over måneder (barnet vil selvfølgelig have større variation i hovedkontrollen i 6 måneders alderen end i 3 måneders alderen) – deraf uklarheden mellem de funktionelle stadier. Men hvis man ser på det strukturelle grundlag i den motoriske udvikling, så er hierarkiet indlysende.

Hierarkiet i skeletmuskulaturens udvikling betyder, at medmindre der er fuld hovedkontrol, kan der kun være meget begrænsede forventninger til fremskridt af de senere stadier/trin (kropskontrol, siddestilling, kontrol over benene, oprejst stilling osv.).

Konceptet bag ABR er meget ligetil – uden at genopbygge den normale struktur i skeletmuskulaturen, vil ethvert funktionelt fremskridt hos et CP barn altid være meget begrænset og i høj grad uforudsigeligt.

Leonid Blyum

Fuld hovedkontrol er karakteriseret ved:

- a) Fuldstændig mobilitet af nakken.
- b) Fuldstændig kontrol af bevægelsen i hele dens spændvidde.

Er det realistisk at sætte mål, som fuld hovedkontrol hos det hjerneskadede barn? Hvad nu hvis det ikke kan opnås på grund af hjerneskaden? Det er et stort spørgsmål, som kræver et detaljeret svar, men én ting er sikker – medmindre virkelighedens udfordringer bliver klart forstået og set i øjnene – er der ingen chance for succes. At sætte uklare mål fører til spredte forsøg og mangel på ansvarlighed.

Det klassiske udsagn: ”hovedkontrol med vanskeligheder”, giver en god fornemmelse både hos forældre og terapeuter – da målet er delvist nået, men det er også vildledende for begge parter. Det retfærdiggør den uforberedte overgang til ”træning” af de senere faser/trin, uden at man har færdiggjort det solide strukturelle fundament.

Hvis vi gerne vil gøre os selv veltilpasse med ”håndteringen” af en uhelbredelig sygdom, så giver den klassiske indfaldsvinkel til analyse og genoptræning af motoriske skader en sådan trøst. Men hvis vi vil søge nye veje for at finde løsninger på dette meget gamle problem, så bliver vi nødt til at se realiteterne i øjnene og sætte klare **mål**.

Følgende er fuldstændig indiskutabelt – hvis der ikke kan opnås fuld hovedkontrol i betydningen ”normal” hovedkontrol – vil der ikke være noget håb om fremtidig ”normalisering” af CP-barnets motoriske funktioner. Uden fuld hovedkontrol og den underliggende korrekte opbygning af skeletmuskulaturens struktur, kan der ikke udarbejdes en ”win-win” strategi for genoptræningen.

Essensen af ovenstående er, at alle kræfter skal sættes ind for at nå det primære mål. Træning, hvor man både satser på at træne hovedkontrol, siddestilling og ståfunktion på samme tid, kan sammenlignes med at bygge en enkelt mur i stedet for selve huset.

Opbygning af fuld hovedkontrol som udgangspunkt for yderligere motorisk udvikling?

Allerførst må betegnelsen ”fuld hovedkontrol” analyseres ud fra den hierarkiske indfaldsvinkel.

Analyse af skeletmuskulaturens struktur, som danner grundlag for opnåelse af fuld hovedkontrol

Ordet ”fuld” i ”fuld hovedkontrol” betyder, at der er normal bevægelighed på alle niveauer i nakken. Nakken har syv hvirvler (C1 – C7) og syv brusklader mellem hvirvlerne. ”Fuld” bevægelighed betyder, at alle disse ledflader skal have normal bevægelighed i alle retninger – fremad, tilbage, sidelæns og roterende. Hvordan kan vi nu tjekke det? Lad os se på en simpel test. Når det hjerneskadede barns hoved er afslappet, falder dets hage langt ned på brystet (tæt ved brystvorterne). Både i siddestilling eller når barnet ligger på ryggen, er det umuligt at bringe barnets hage over kravebenets niveau. Hvis man nu laver den samme test på sig selv eller på ethvert rask barn, vil man se, at begge dele er muligt – man kan få hagen til at være over kravebenets niveau

Kan vi gøre det? (genopbygge alle disse niveauer i bevægelsen og derefter opbygge styrken) – Ja, vi kan. Det ville have været latterligt og umoralsk at tale om alle disse trin, hvis de ikke kunne opnås.

Hvordan gør vi det? Desværre falder beskrivelsen af ABR-teknikken udenfor denne artikels område. Men der kan fås yderligere oplysninger på vores hjemmeside www.abrtherapy.com

Er det en hurtig proces? Desværre nej. Men jo mere man arbejder, jo mere begynder ”rentes rente” at arbejde for de tidligere ”ABR tilførte investeringer”. Raten, hvormed det ”strukturelle input” omdannes til øget funktionsniveau, stiger. Normalt kommer dette trin efter 1000 – 1500 ABR arbejdstimer.

Andre strukturelle genopretninger af skeletmuskulaturens misdannelser

At genopbygge de strukturelle egenskaber, mobilitet og kontrol af hoved/nakke regionen, udgør det første vigtige skridt i programmet for en fuldstændig genopretning af skeletmuskulaturens struktur hos et CP-barn. Men det er kun det første trin.

ABR slår fast, at CP-barnet skal gennem alle trin i processen, for at kunne beherske den oprejste stilling (dvs. hovedkontrol, kropskontrol – siddestilling, bækkenkontrol – knæstilling etc.) uden at springe et eneste led i skeletmuskulaturens udvikling over. For at kunne gøre dette, skal der laves omhyggelige analyser af kvaliteten i bevægelsen og strukturen. I alt baseres ABRs koncept på analyser af ca. 300 tests og observationer af strukturen. Analyserne viser alle konsekvente, alvorlige struktur mangler i skeletmuskulaturen hos CP-barnet sammenlignet med det normale barn. Alle disse mangler i strukturen skal udbedres, førend den oprejste stilling er korrekt udviklet.

Nogle af disse tests er velkendte, men 90% af dem er ABRs egne opdagelser, baseret på observationer og analyser af mange hundrede CP tilfælde, som vi har haft mulighed for at arbejde med. Hovedbudskabet i ABR er ret simpelt: de strukturelle kriterier giver os mulighed for at planlægge et ”individuel” kort, der viser hvordan CP-barnets krop skal forvandles. Og så er der ABR-teknikken, som udgør et sæt værktøjer, der faktisk giver os mulighed for at levere sådanne forvandlinger. Hver eneste strukturelle mangel indeholder flere niveauer, som fx fra grad et til grad ti. Sædvanligvis vil et barn med hemiplegi (halvsidig lammelse) allerede efter 1000 timers ABR have opnået vigtige funktioner (både i brug af arme og ben), der vil være synlige for alle - også venner og familie. Derimod vil et barn med svær tetraplegi i løbet af de første 1000 timer gå

Kan vi gøre det? (genopbygge alle disse niveauer i bevægelsen og derefter opbygge styrken) – Ja, vi kan. Det ville have været latterligt og umoralsk at tale om alle disse trin, hvis de ikke kunne opnås.

Hvordan gør vi det? Desværre falder beskrivelsen af ABR-teknikken udenfor denne artikels område. Men der kan fås yderligere oplysninger på vores hjemmeside www.abrtherapy.com

Er det en hurtig proces? Desværre nej. Men jo mere man arbejder, jo mere begynder ”rentes rente” at arbejde for de tidligere ”ABR tilførte investeringer”. Raten, hvormed det ”strukturelle input” omdannes til øget funktionsniveau, stiger. Normalt kommer dette trin efter 1000 – 1500 ABR arbejdstimer.

Andre strukturelle genopretninger af skeletmuskulaturens misdannelser

At genopbygge de strukturelle egenskaber, mobilitet og kontrol af hoved/nakke regionen, udgør det første vigtige skridt i programmet for en fuldstændig genopretning af skeletmuskulaturens struktur hos et CP-barn. Men det er kun det første trin.

ABR slår fast, at CP-barnet skal gennem alle trin i processen, for at kunne beherske den oprejste stilling (dvs. hovedkontrol, kropskontrol – siddestilling, bækkenkontrol – knæstilling etc.) uden at springe et eneste led i skeletmuskulaturens udvikling over. For at kunne gøre dette, skal der laves omhyggelige analyser af kvaliteten i bevægelsen og strukturen. I alt baseres ABRs koncept på analyser af ca. 300 tests og observationer af strukturen. Analyserne viser alle konsekvente, alvorlige struktur mangler i skeletmuskulaturen hos CP-barnet sammenlignet med det normale barn. Alle disse mangler i strukturen skal udbedres, førend den oprejste stilling er korrekt udviklet.

Nogle af disse tests er velkendte, men 90% af dem er ABRs egne opdagelser, baseret på observationer og analyser af mange hundrede CP tilfælde, som vi har haft mulighed for at arbejde med. Hovedbudskabet i ABR er ret simpelt: de strukturelle kriterier giver os mulighed for at planlægge et ”individuel” kort, der viser hvordan CP-barnets krop skal forvandles. Og så er der ABR-teknikken, som udgør et sæt værktøjer, der faktisk giver os mulighed for at levere sådanne forvandlinger. Hver eneste strukturelle mangel indeholder flere niveauer, som fx fra grad et til grad ti. Sædvanligvis vil et barn med hemiplegi (halvsidig lammelse) allerede efter 1000 timers ABR have opnået vigtige funktioner (både i brug af arme og ben), der vil være synlige for alle - også venner og familie. Derimod vil et barn med svær tetraplegi i løbet af de første 1000 timer gå

med opbygning af det strukturelle fundament, og der vil være mindre synlige ændringer af funktion (brug af arme og ben).

I begyndelsen vil de funktionelle fremskridt hos et barn med tetraplegi primært finde sted i "afdelingen" for hoved/nakke/kropskontrol – reduktion af spasticitet og ufrivillige bevægelser, forbedret hovedkontrol og siddestilling. Mønsteret i denne udvikling afspejler, at hos personen med tetraplegi, skal opbygning af strukturen starte på et meget lavere niveau. Senere vil man se bedring af armenes funktion, og derefter på langt sigt kontrol over benene. ABR er en manuel metode, der udføres af forældre, som lærer teknikken og får individuel vejledning fra det professionelle ABR-personale. ABR er arbejdskrævende – forældrene forpligter sig til at arbejde mindst 1000 timer pr. år med hjemmeøvelser (20 timer pr. uge).

ABRs mål – total genopbygning af skeletmuskulaturens struktur i hele CP-barnets krop.

Struktur i skeletmuskulaturen. Hvad er "strukturen"?

De fleste opfatter de motoriske problemer i forbindelse med CP, som et direkte resultat af hjerneskaden. "Spasticitet og begrænsninger i muskulatur og skelet, er forårsaget af, at hjernen ikke fungerer optimalt" – dette er den sædvanlige forklaring, som man kan høre om årsagerne til CP. Denne almindelige antagelse, som reducerer hele organiseringen af skeletmuskulaturen til blot at være afhængig af elektriske og kemiske signaler fra hjernen, bliver betragtet som en almengyldig sandhed, og sjældent – om nogensinde – bliver der sat spørgsmålstejn herved. Den klassiske indfaldsvinkel, hvor hjerneskaden anses som den primære årsag til problemerne, har skabt en tro på, at organiseringen af skeletmuskulaturen hos et CP-barn ikke kan ændres radikalt, med mindre hjerneskaden "udbedres". ABR viser, at en ren biomekanisk metode kan føre til en total reorganisering af CP-barnets krop (fjernelse af spasticitet og misdannelser, normalisering af muskelbalancen etc.) – og det selv om hjerneskaden ikke er udbedret. Den "hjerne-baserede" anskuelse, når det gælder genoptræning, har skabt en temmelig mærkelig situation. Alle forældre til et CP-barn ved noget om hjernen og måden, den arbejder på, men samtidig har forældrene meget lidt kendskab til den mere praktiske biomekanik. Størstedelen har en meget svag idé om, hvilke strukturelle mangler i skeletmuskulaturen, der er karakteristiske for et CP-barn sammenlignet med det raske barn. Næppe 5% af forældrene er i stand til at forklare forskellen på aktiv og passiv bevægelse; forældrene ved ikke, hvad

spændvidden i bevægelsen er, og hvordan det skal tjekkes; hvad muskelbalancen er; hvordan skeltnuskulaturens struktur er opbygget etc.

Jeg har mange gange spurgt forældre: "Træner I barnets fysik? Hvordan kan I styre det og gøre det rigtigt, hvis I mangler elementær biomekanisk viden? Det er som at køre bil med bind for øjnene, uden at kende speederen fra bremserne og koblingen".

Leonid Blyum

Oversat af

Bente Riber - Anne-Marie Madsen - Torunn Laksafoss

Oktober 2004



Dokumentationsmateriale, der forefindes hos familier der hjemmetræner:

FHC/IAHP ("Doman")

- Omfattende indledende rapport om årsagen til barnets skade, barnets udviklingstrin før programmets start og funktionel diagnose stillet i forhold til et normalt barns udvikling. Barnet har således en "neurologisk alder", der er lavere end barnets "kronologiske alder".
- Barnet har ved hvert besøg hos hhv. IAHP og FHC gennemgået en række undersøgelser og tests foretaget af fagpersoner, herunder læger, fysioterapeuter og pædagoger for at nå frem til barnets neurologiske alder. På baggrund heraf lægges et individuelt program, der skal møde barnet, der hvor barnet er. Hver familie har dokumentation fra hvert besøg.

ABR

- Hvert barn på programmet bliver to gange årligt evalueret af terapiens ophavsmand; Leonid Blyum. Evalueringen er 1-1½ times varighed, hvor kroppens struktur minutiøst gennemgås, der sættes fokus på problemområder og noteres forbedringer siden sidste evaluering. Alle evalueringer videofilmes. Hver familie på programmet har kopi af alle videofilm af deres barn.
- Denne terapiform er forholdsvis ny (ca. 5 år gl.), hvorfor opfølgningemetoderne ikke har fundet sin endelige form. Seneste tiltag er, at der foretages en opmåling af vigtige steder på barnet (f.eks. hovedkreds, nakkelængde m.v.) ved hver evaluering. Nogen forældre vil allerede være i besiddelse af sådan dokumentation, men ikke alle.



PREDOMINANT BRAIN STAGE		TIME FRAME	VISUAL COMPETENCE	AUDITORY COMPETENCE
VII	SOPHISTICATED CORTEX	Superior 36 Mon. Average 72 Mon. Slow 144 Mon.	Reading with total understanding <i>Sophisticated human understanding</i>	Understanding of some vocabulary and proper sentences <i>Sophisticated human understanding</i>
VI	PRIMITIVE CORTEX	Superior 18 Mon. Average 36 Mon. Slow 72 Mon.	Identification of visual symbols and letters with confidence <i>Primitive human understanding</i>	Understanding of words and simple sentences <i>Primitive human understanding</i>
V	EARLY CORTEX	Superior 9 Mon. Average 18 Mon. Slow 36 Mon.	Differentiation of similar but unlike simple visual symbols <i>Early human understanding</i>	Understanding of 10 to 20 words and two couplets <i>Early human understanding</i>
IV	INITIAL CORTEX	Superior 6 Mon. Average 12 Mon. Slow 24 Mon.	Convergence of vision resulting in simple depth perception FUNCTIONAL <i>Initial human understanding</i>	Understanding of two words of speech <i>Initial human understanding</i>
III	MIDBRAIN AND SUBCORTICAL AREAS	Superior 3.5 Mon. Average 7 Mon. Slow 14 Mon.	Appreciation of detail within a configuration <i>Meaningful appreciation</i>	Appreciation of meaningful sounds FUNCTIONAL <i>Meaningful appreciation</i>
II	BRAIN STEM AND EARLY SUBCORTICAL AREAS	Superior 1 Mon. Average 2.5 Mon. Slow 5 Mon.	Outline perception <i>Vital perception</i>	Vital response to threatening sounds <i>Vital perception</i>

NAME **EMIL SKJOTH** BIRTHDATE **30 OCT 2002** Initial Evaluation _____
 Last Evaluation _____
 Present Evaluation _____

Institutes® Developmental Profile

TACTILE COMPETENCE

Tactile identification of objects

Sophisticated human understanding

Ability to determine characteristics of objects by tactile means

Primitive human understanding

Tactile differentiation of similar but unlike objects

Early human understanding

Tactile understanding of the third dimension in objects which appear to be flat

Initial human understanding

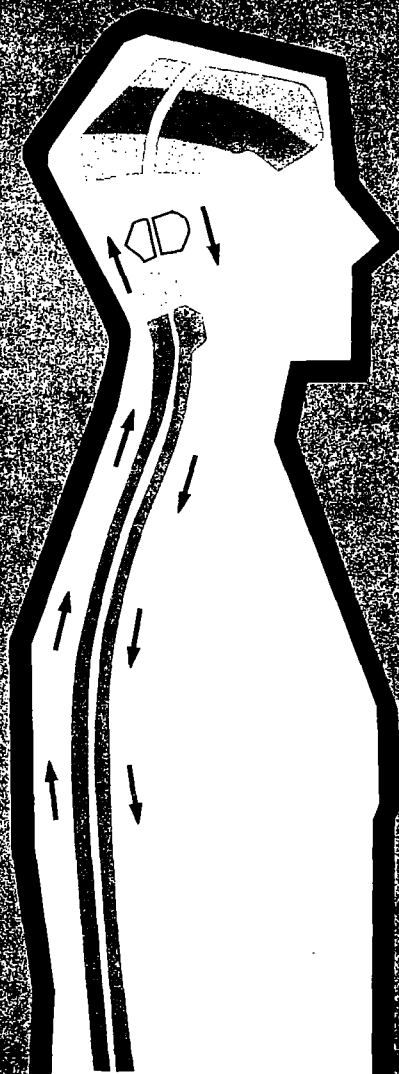
Appreciation of gnostic sensation

Meaningful appreciation

Perception of vital sensation

Vital perception

**GLENN DOMAN®
and
The Staff
of
The Institutes**



MOBILITY

Using a leg in a skilled role which is consistent with the dominant hemisphere

Sophisticated human expression

Walking and running

Primitive human expression

Walking with arms freed from the primary balance role

Early human expression

Walking with arms used in a primary balance role most frequently at or above shoulder height

Initial human expression

Creeping on hands and knees, culminating in cross-pattern creeping

Meaningful response

Crawling in the prone position culminating in cross-pattern crawling

Vital response

**THE INSTITUTES FOR
THE ACHIEVEMENT OF
HUMAN POTENTIAL®**

8801 STENTON AVENUE
WYNDMOOR, PA 19038

FEBRUARY 2004

AUGUST 2004

Neurological Age 14.13 months (Indicated in Blue)

Neurological Age _____ months

Neurological Age 17.8 months (Indicated in Red)

1.5 Chrono

Chrono

3.6

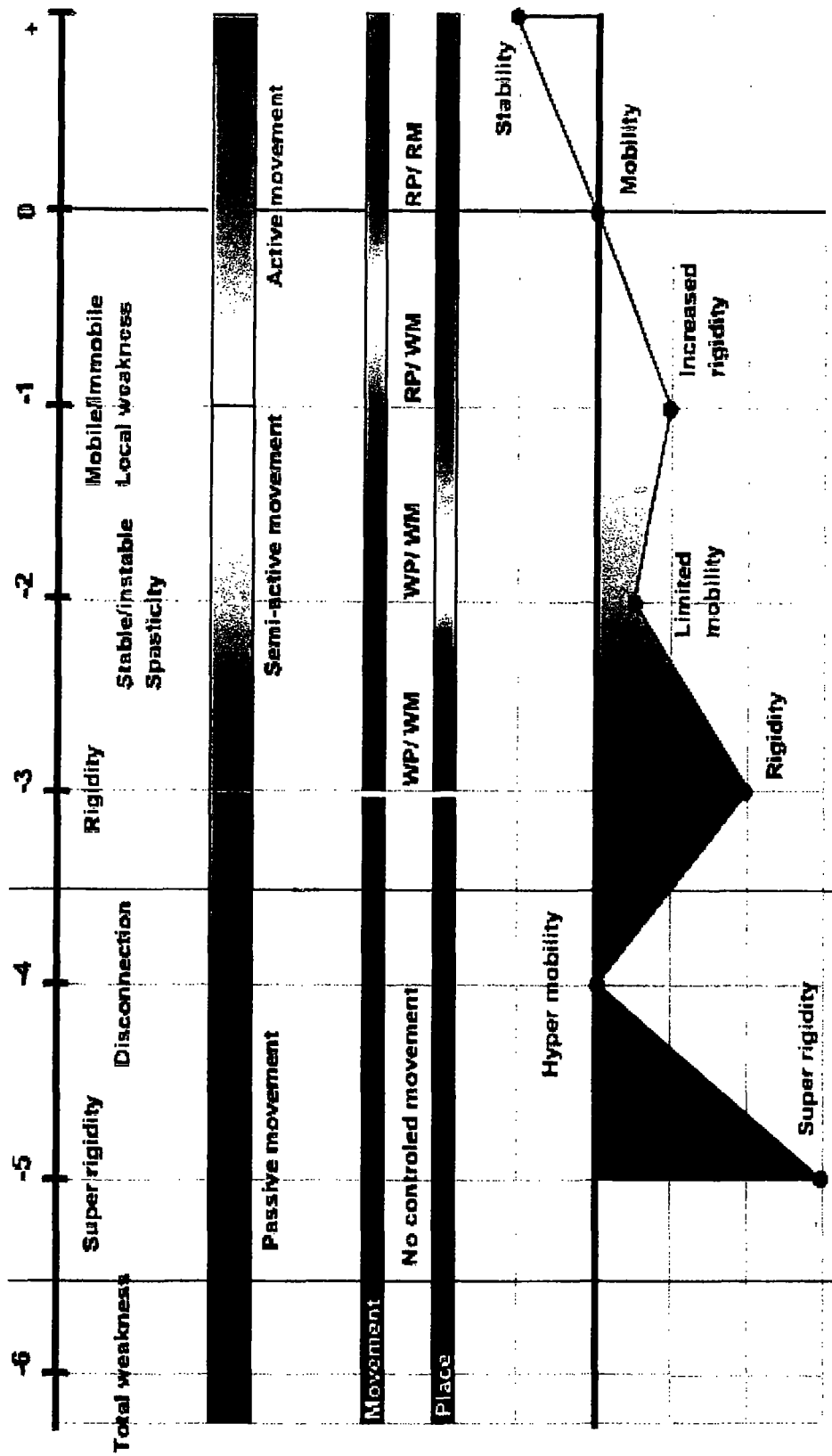
Chrono

LANGUAGE**MANUAL COMPETENCE****Complete vocabulary and proper sentence structure***Sophisticated human expression***Using a hand to write which is consistent with the dominant hemisphere***Sophisticated human expression***1000 words of language and short sentences****Functional utilization with one hand in a skilled role***Advanced human expression**Advanced human expression***10 to 25 words of language and two couplets****Cortical opposition bilaterally and simultaneously***Early human expression**Early human expression***Two words of speech used spontaneously and meaningfully****Cortical opposition in either hand***Initial human expression**Initial human expression***Creation of meaningful sounds****Prehensile grasp***Meaningful response**Meaningful response***Vital crying in response to threats to life****Vital release***Vital response**Vital response*logical Age 15.6 months

logical Age _____ months

logical Age 21.4 monthsTHIS MAY NOT BE REPRODUCED IN WHOLE OR IN PART
WITHOUT SPECIAL PERMISSION OF GLENN J. DOMAN®,
8801 STENTON AVE., WYNDMOOR, PA 19038 U.S.A.

© MODIFIED 1964, 1971, 1977, 1980, 2003



The
Family
Hope
Center



INTEGRATIVE
AND
DEVELOPMENTAL
PROGRESSION CHART

THE FAMILY H

BRAIN LEVEL		MEDULLA OBLONGATA • 1	PONS • 2	
DEVELOPMENTAL PERIOD		BIRTH TO 2 WEEKS	2 WEEKS TO 2 MONTHS	
BRAIN FUNCTION	SENSORY	SEEING AND READING	<ul style="list-style-type: none"> • Display a fast pupil contraction and dilation reflex in both eyes 	<ul style="list-style-type: none"> • Follow light in a darkened room • See and recognize shapes • Consistently track moving people and objects
		HEARING AND UNDERSTANDING	<ul style="list-style-type: none"> • Display an immediate, yet controlled, startle response reflex to a repeated loud and sudden noise 	<ul style="list-style-type: none"> • Respond fearfully to a loud and threatening sound, such as thunder
		SENSATION AND TACTILITY	<ul style="list-style-type: none"> • The newborn baby displays a positive babinski reflex response • The toddler displays a negative plantar reflex response 	<ul style="list-style-type: none"> • Feel painful / vital sensations, such as cold, hot and a pin or needle, <u>throughout</u> the body • Feel painful / vital sensations <u>instantly</u> throughout the body • Feel painful / vital sensations <u>fully</u>, in terms of intensity, throughout the body
	MOTOR	LOCOMOTION AND MOBILITY	<ul style="list-style-type: none"> • Independently and freely move all the limbs and joints in the body without restriction 	<ul style="list-style-type: none"> • Independently crawl on stomach across the floor 1 meter • Independently crawl as a consistent means of transportation • Independently crawl in a coordinated pattern
		COMMUNICATION AND SPEECH	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrate an initial birth cry • Have the ability to cry to express needs 	<ul style="list-style-type: none"> • Cry in response to pain and distress • Cry loud enough to be heard and rescued
		MANUAL AND WRITING	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexively grasp an object placed in either hand • Have a strong grasp reflex in both hands 	<ul style="list-style-type: none"> • Release an object from either hand, quickly and completely, when in pain or danger
	SOCIAL	EMOTIONAL AND SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Be comforted by touch, sound or smell • Accept and seek security 	<ul style="list-style-type: none"> • Adjust to daily routine • Express needs with various cries • Show interest in the environment

NAME: Emil Stougaard

DATE OF BIRTH: October 30

COPE CENTER • INTEGRATIVE AND DEVELOPMENTAL

MIDBRAIN • 3

2 TO 8 MONTHS

- Recognize objects such as a parent's face or a favorite toy from a distance of three meters
- See changes in facial expressions
- Recognize and appreciate voice inflection
- Quickly hear sounds in the environment
- Quickly locate the source of a sound in the environment
- Understand the meaning of familiar environmental sounds
- Filter sounds and be at ease in a noisy environment **NA**
- Feel meaningful sensations such as: light touch, stroking, kissing, tickling, warm and cool temperatures, throughout the body
- Feel meaningful sensations instantly throughout the body
- Feel meaningful sensations fully throughout the body **NA**
- Independently creep on hands and knees across the floor 3 meters
- Independently creep on hands and knees as a means of transportation
- Independently creep on hands and knees in a coordinated crosspattern **NA**
- Make many different sounds to relay emotions such as: happy, hungry, and tired
- Make vowel and consonant sounds
- Reach out and grab an object with a prehensile grasp with either hand
- Release an object voluntarily from either hand
- Pass an object from one hand to another
- Begin feeding using hands
- Show interest and interacts with parents
- Begin to seek affection
- Explore environment consistent with locomotion
- Recognize when a familiar object disappears
- Smile to a smile

CORTEX • 4

8 TO 12 MONTHS

- Bring eyes together and converge vision on an object
- See in three dimensions, perceiving depth **NA**
- Understand at least 10 common words and basic couplets
- Remember simple events and familiar people
- Understand basic time concepts such as "wait" and "in a moment"
- Understand simple requests
- Understand the tactile relationship in a three-dimensional object
- Independently walk 3 meters across the room using the arms for balance **6.9**
- Voluntarily say 4 words of speech that is understood by parents
- Use either hand, cortically opposing the thumb and finger
- Begin feeding self using a utensil
- Hold a cup and drink from it
- Enjoy playing interactive games
- Miss parents and objects when moved out of sight
- Start to imitate behavior
- Assert desires; begin to misbehave
- Experiment with a variety of objects

CORTEX • 5

12 TO 18 MONTHS

- Perceive pictures as abstract representations of concrete objects
- Understand at least 50 words, as well as phrases and simple sentences
- Understand a two-step request
- Understand the time relationship of a typical day
- Locate a favorite toy by feel with each hand, without looking
- Stand up in the middle of the floor independently and walk 3 meters, without using the arms for balance
- Walk as a means of transportation
- Voluntarily say 20 single words
- Voluntarily say at least three couplets
- Use both hands together, cortically opposing the thumb and finger
- Build structures using blocks
- Begin basic dressing and undressing - taking off socks / shoes
- Make good eye contact
- Express affection and a wide range of emotions appropriately
- Play alongside children with adult support
- Engage in purposeful activities with parents in the same room

L PROGRESSION CHART

CORTEX • 6	CORTEX • 7	CORTEX • 8
18 TO 36 MONTHS	36 TO 72 MONTHS	CHRONOLOGICAL AGE LEVEL
<ul style="list-style-type: none"> Recognize and identify mathematical numbers Recognize and identify letters of the alphabet Understand thousands of words and simple paragraphs Follow a basic three-step request Understand concepts such as: yesterday, today and tomorrow Understand sophisticated abstract concepts such as: "underneath," "on top of" and "around" Feel and identify an object by its physical characteristics (hard, soft, round, flat) with each hand <p style="text-align: right;">NYA</p> <p style="text-align: right;">PA</p>	<ul style="list-style-type: none"> Read at least 50 single words and simple phrases Understand complex paragraphs and stories Follow a common four-step request Understand the basic concepts in organized games Can be safely left alone for short periods Understand simple mathematical concepts Determine the difference between sophisticated and similar objects with each hand, e.g. can determine the difference between two sides of a coin with each hand <p style="text-align: right;">PA</p> <p style="text-align: right;">27.7</p>	<ul style="list-style-type: none"> Read in content and speed as well as peers Demonstrate uniform hemispheric dominance Understand sophisticated life concepts and relationships as well as peers Demonstrate uniform hemispheric dominance Demonstrate uniform hemispheric dominance <p style="text-align: right;">38.4</p>
<p>16.9</p> <ul style="list-style-type: none"> Walk in a coordinated cross-pattern Independently run 10 meters nonstop Independently run in a coordinated cross-pattern Hop in place using 1 foot Voluntarily put an organized sentence together Voluntarily tell an organized short story Speak clearly Use the hands for sophisticated skills (button, zip, screw) quickly and easily as well as peers Dress and undress using one hand in a lead role Pour liquid using one hand in a lead role Share toys and play with others with supervision Engage in fantasy games and role-playing to express emotion and concept formation Spontaneously help others Refer to self using "me" or "I" - feel remorse and pride <p style="text-align: right;">PA</p> <p style="text-align: right;">PA</p> <p style="text-align: right;">PA</p>	<ul style="list-style-type: none"> Independently hop across the room 5 meters nonstop Voluntarily use paragraphs to express ideas Sequentially express information, as in a short story, event, or movie Speak clearly Draw people with distinct body parts Voluntarily write 10 words Voluntarily write 5 couplets Write clearly Work with others and seek out opportunities to solve problems for the family Engage in a team or group setting and follow the rules of the group Understand consequences of behavior Begin to identify possible causes of emotions <p style="text-align: right;">28.8</p> <p style="text-align: right;">28.8</p> <p style="text-align: right;">28.7</p>	<ul style="list-style-type: none"> Become proficient in new physical challenges as quickly as peers Learn new physical skills as quickly as peers Demonstrate uniform hemispheric dominance Voluntarily speak and express ideas as well as peers Write organized sentences Write organized paragraphs Write thoughts spontaneously and voluntarily equal to peers Write clearly Demonstrate uniform hemispheric dominance Express emotions and needs with consideration for others Engage in group activities with peers independently Able to defer gratification Able to develop friendships Self-motivated to supply for own and others' needs

AGE: 25.1 INITIAL CHRONOLOGICAL AGE _____ INITIAL NEUROLOGICAL AGE _____

COPE CENTER • INTEGRATIVE AND DEVELOPMENTAL

MIDBRAIN • 3

2 TO 8 MONTHS

- Recognize objects such as a parent's face or a favorite toy from a distance of three meters
- See changes in facial expressions
- Recognize and appreciate voice inflection
- Quickly hear sounds in the environment
- Quickly locate the source of a sound in the environment
- Understand the meaning of familiar environmental sounds
- Filter sounds and be at ease in a noisy environment **NA**
- Feel meaningful sensations such as: light touch, stroking, kissing, tickling, warm and cool temperatures, throughout the body
- Feel meaningful sensations instantly throughout the body
- Feel meaningful sensations fully throughout the body **NA**
- Independently creep on hands and knees across the floor 3 meters
- Independently creep on hands and knees as a means of transportation
- Independently creep on hands and knees in a coordinated crosspattern **NA**
- Make many different sounds to relay emotions such as: happy, hungry, and tired
- Make vowel and consonant sounds
- Reach out and grab an object with a prehensile grasp with either hand
- Release an object voluntarily from either hand
- Pass an object from one hand to another
- Begin feeding using hands
- Show interest and interacts with parents
- Begin to seek affection
- Explore environment consistent with locomotion
- Recognize when a familiar object disappears
- Smile to a smile

CORTEX • 4

8 TO 12 MONTHS

- Bring eyes together and converge vision on an object
- See in three dimensions, perceiving depth **NA**
- Understand at least 10 common words and basic couplets
- Remember simple events and familiar people
- Understand basic time concepts such as "wait" and "in a moment"
- Understand simple requests
- Understand the tactile relationship in a three-dimensional object
- Independently walk 3 meters across the room using the arms for balance **6.9**
- Voluntarily say 4 words of speech that is understood by parents
- Use either hand, cortically opposing the thumb and finger
- Begin feeding self using a utensil
- Hold a cup and drink from it
- Enjoy playing interactive games
- Miss parents and objects when moved out of sight
- Start to imitate behavior
- Assert desires; begin to misbehave
- Experiment with a variety of objects

CORTEX • 5

12 TO 18 MONTHS

- Perceive pictures as abstract representations of concrete objects
- Understand at least 50 words, as well as phrases and simple sentences
- Understand a two-step request
- Understand the time relationship of a typical day
- Locate a favorite toy by feel with each hand, without looking
- Stand up in the middle of the floor independently and walk 3 meters, without using the arms for balance
- Walk as a means of transportation
- Voluntarily say 20 single words
- Voluntarily say at least three couplets
- Use both hands together, cortically opposing the thumb and finger
- Build structures using blocks
- Begin basic dressing and undressing - taking off socks / shoes
- Make good eye contact
- Express affection and a wide range of emotions appropriately
- Play alongside children with adult support
- Engage in purposeful activities with parents in the same room

2002 TODAY'S DATE: February 3rd 2005 CHRONOLOGICAL AGE: 27 NEUROLOGICAL

INTEGRATIVE AND DEVELOPMENTAL PROGRESSION CHART

Key:

Achieved = A Nearly Achieved = NA Partially Achieved = PA Not Yet Achieved = NYA

Level	Achieved	Nearly Achieved	Partially Achieved	Not Yet Achieved
Level 1	0.5	0.1	0.1	.25
Level 2	2.0	0.2	0.4	1.0
Level 3	8.0	0.8	1.6	4.0
Level 4	12.0	1.2	2.4	6.0
Level 5	18.0	1.8	3.6	9.0
Level 6	36.0	3.6	7.2	18.0
Level 7	72.0	7.2	14.4	36.0
Level 8	C/A	10% Reduction	20% Reduction	50% Reduction

Neurological Diagnosis: Neurological Age / Chronological Age $25.1/27 = 93.2\%$

Degree of Injury: 01% to 20% = profound
 21% to 60% = severe
 61% to 85% = moderate
 86% to 99% = mild

Extent of Injury: Extensive: six to seven functions involved
 Relatively Extensive: four to five functions involved
 Relatively Centralized: two to three functions involved
 Centralized: one function involved
 Laterality: bilateral if both hemispheres are injured,
 unilateral if only one hemisphere is injured

Midbrain/Cortex

The Family Hope Center

AN INTERNATIONAL CENTER FOR
THE DEVELOPMENT OF CHILDREN



550 TOWNSHIP LINE ROAD
SUITE 700
BLUE BELL, PA 19422
USA



PHONE: 610.397.1737

FAX: 610.397.1880



<http://www.familyhopecenter.org>

EMAIL: team@familyhopecenter.org





En erkjent umulighet å legge "Faglige vurderinger" til grunn ved klarering av barnet.

- 1. Sosial- og Helsedirektoratet, brev 12.06.03, undertegnet direktør Bjørn Inge Larsen og underdirektør Bjørn Guldvog, (vedlagt), bekrefter at direktoratet ikke har grunnlag for å gi tilrådninger for bruk av noen metode for intensiv opptrening av barn med hjerneskade. Direktoratet har ikke dokumentasjonsgrunnlag.**
- 2. Slik dokumentasjon er ikke tilgjengelig i noe land.**
- 3. Professor Ola Skjeldal, Rikshospitalet, mener slik evaluering kan gjennomføres i Norge. Vi foreldre i ITN, og sikkert de fleste foreldre, vil mer enn gjerne sette av tid til å "vise frem" og dokumentere den intellektuelle og motoriske fremgang våre barn oppnår over noen år ved et intensivt program over noen år.**
- 4. Sosialkomiteen kunne dermed trekke følgende viktige konklusjon for budsjettet 2004:**

"Flertallet ber departementet sørge for at det gjennomføres en evaluering av de ulike metodene og programmene for å få en dokumentasjon av de resultatene som blir oppnådd".

Dette er meget viktig for at:

- Storting og Helsedepartement skal vite hvor ressurser skal bli prioritert innen norsk habilitering. Uten denne dokumentasjon vil ikke millionene og personellressursene bli nyttet målrettet. (Det skjer ikke i dag i norsk habilitering - betydelig feilbruk!)**
- Foreldrene skal kunne prioritere den metode eller program som gir det beste resultat for deres barn!**

Helsedepartementet må følge opp Stortingets krav om evaluering av de ulike metodene og programmene for opptrening av barn med hjerneskade. Slik evaluering må bli lagt opp i samarbeid med habiliteringstjenesten.

Komitemerknad - habilitering / barn med hjerneskade:

(Setninger som er understreket, er uttrykt av komiteen ved tidligere budsjettbehandlinger, eller nevnt i brev fra sosial- og helsedirektoratets ledelse).

Foreldre som følger intensive program for opptrening av sine barn, representerer en betydelig ressurs, både for barnets utvikling, og som økonomisk besparelse for samfunnet. Når det gjelder denne gruppen barn med hjerneskade, vil komiteen understreke at alle barn er forskjellige og har behov for individuelt tilpassede program. Samtidig er foreldrenes muligheter forskjellige med hensyn til gjennomføring av krevende opptreningsprogram. Komiteen vil derfor uttrykke at tilbudene innen intensiv opptrening av barn med ervervet hjerneskade må bygge på prinsipper om likeverdighet mer enn prinsipper om likhet.

Foreldre skal ha frihet til å velge mellom alternative intensive program for opptrening av sitt barn. Barn har behov for langsiktige og koordinerte tilbud. Barnets alder skal ikke være avgjørende for når behandlingen avsluttes. Når foreldrene har valgt et intensivt program, skal foreldrenes valg respekteres. Blant de metoder og program som foreldrene kan velge, er 1) FHC (Family Hope Center, USA), 2) IAHP (Doman-Instituttet, USA), 3) ABR (Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Belgia), og 4) Kozijavkin-metoden (Ukraina).

Komiteen ber om at trykkelovens § 5-22 (behandling i utlandet) raskt blir endret i tråd med disse føringer.

De regionale helseforetak sammen med hjemkommunene skal ha ansvaret for økonomisk og praktisk støtte ved bruk av de intensive program. Det skal gis likeverdige og individuelt tilpassede tilbud uavhengig av bosted og brukernes økonomi. Det etableres enkle og smidige godkjeningsprosedyrer som sikrer tilstrekkelig kapasitet.

Komiteen registrerer at norsk habilitering ikke har "evidence based" dokumentasjon over resultatene ved bruk av nasjonale og utenlandske metoder og program. I brev av 12.06.03 fra sosial- og helsedirektoratet v/direktørene Bjørn Inge Larsen og Bjørn Guldvog, sendt foreldreforeningen ITN (Intensive Treatment Norway) v/ Harald Ruud, Lier, heter det:

"Som helsemyndighet har vi som konsekvens av denne manglende dokumentasjon ikke grunnlag for å anbefale hvilke barn som bør få tilbud om Doman-behandling. Den manglende dokumentasjon gir oss heller ikke grunnlag for å anbefale at behandlingen bør tas i bruk. Vi gjør for ordens skyld oppmerksom på at denne problemstilling ikke er spesiell for Doman-metoden, men angår alle typer og tilbud som vi skal gi tilrådninger i forhold til, og hvor det ikke foreligger dokumentasjonsgrunnlag".

Komiteen er kjent med at det er faglig mulig å foreta en årlig evaluering av alle barn innen denne gruppe, som følger nasjonale og utenlandske opptreningsprogram, for å få frem en oversikt med "evidence based" dokumentasjon som viser fremgang og resultater ved bruk av hvert av tilbudene og programmene. Slik dokumentasjon er viktig, både for foreldre ved deres valg av program, og ved ledelsen og prioriteringen av ressurser innen norsk habilitering.

Komiteen har over flere år registrert betydelig interesse hos foreldre for å nytte de nevnte utenlandske metoder og opptreningsprogram. Komiteen har gjennom mediene og enkelte tilbakemeldinger registrert fremgang og gode resultater hos barn av det arbeid foreldrene gjør.

Komiteen skjønner derfor foreldrenes engasjement. Å nytte de utenlandske program av en voksende gruppe barn og foreldre over tid, gir faglige og konstruktive innspill, og gir erfaringer som igjen er med på å utvikle norsk habilitering. På denne bakgrunn mener komiteen at det vil være verdifullt, både for foreldrene som gruppe, og for fagmiljøer innen forvaltningen, at det blir etablert et selvstendig og brukerstyrt kompetanse- og ressurscenter i regi av foreldreforeningen ITN, og i tråd med det innspill fra foreningen som ble sendt Helse- og Omsorgsdepartementet 01.03.05. Et ITN-center vil avlaste forvaltningen fra flere av de rådgivnings- og informasjonsoppgaver de har i dag. Departementet bes følge opp en slik etablering med sikte på endelig behandling i revidert nasjonalbudsjett 2006.

Helse- og Omsorgskomiteen

Budsjettet 2006

Lier, 03. november 2005.

Foreldrenes frihet.

Foreldrene er en ressurs, både for barn som følger intensive opptreningsprogram, og for samfunnet.

Komiteen vil understreke at alle barn er forskjellige, alle foreldre er forskjellige, alle program for barna må være individuelt tilpasset, og de årlige kostnader for alle familier ved å følge et intensivt program vil være forskjellige. Tilbudene innen intensiv opptrening må bygge på likeverdighet mer enn prinsipper om likhet.

”Foreldrene skal ha frihet til å velge mellom alternative intensive program for opptrening av sitt barn”.

Blant de metoder og program foreldrene kan velge, er 1) FHC (Family Hope Center, USA), 2) IAHP (Doman-Instituttet, USA), ABR (Advanced Bio-Mechanical Rehabilitation, Belgia) og 4) Kozijavkin metoden (Ukraina).

”Når foreldrene har valgt et intensivt program, skal foreldrenes valg respekteres”.

”Barn har behov for langsiktige og koordinerte tilbud. Barnets alder skal ikke være avgjørende for når behandlingen skal avsluttes”.

Trygdelovens § 5-22 (behandling i utlandet) endres i tråd med disse føringer.

Tilrettelegging.

”De regionale helseforetakene sammen med hjemkommunen skal ha ansvaret for økonomisk og praktisk støtte ved bruk av disse intensive program”.

”Det etableres enkle og smidige godkjenningprosedyrer som sikrer tilstrekkelig kapasitet”.

Resultater - evaluering.

Viser til komiteens innstilling for budsjettet 2004.

I brev av 12.06.03 fra Sosial- og Helsedirektoratet v/direktørene Bjørn Inge Larsen og Bjørn Guldvog, sendt foreldreforeningen ITN v/Harald Ruud i Lier, heter det:

”Som helsemyndighet har vi som konsekvens av denne manglende dokumentasjon ikke grunnlag for å anbefale hvilke barn som bør få tilbud om Doman-behandling. Den manglende dokumentasjon gir oss heller ikke grunnlag for å anbefale at behandlingen bør tas i bruk. Vi gjør for ordens skyld oppmerksom på at denne problemstilling ikke er spesiell for Doman-metoden, men angår alle typer behandlinger og tiltak som vi skal gi tilrådninger i forhold til, og hvor det ikke foreligger dokumentasjonsgrunnlag”.

Departementet bes sørge for at det gjennomføres en evaluering av resultatene for barna ved bruk av de av de ulike norske og utenlandske metoder og programmer.

Årlige resultatoversikter skal utarbeides. Resultatoversiktene vil bl.a. vise sammenhenger mellom resultater oppnådd hos barn og ressurstilgang, og være et viktig verktøy for ledelsen av den norsk habiliteringstjeneste.

Pleiepenger.

Pleiepenger er en aktuell ytelse for en del foreldre som følger intensive opptreningsprogram for sine barn over flere år.

For denne gruppen av mottakere skal det også utbetales pleiepenger for lørdag og søndag.

Ordningen med pleiepenger indeksreguleres årlig tilsvarende som for endringen av G.

For Foreldreforeningen ITN

Harald Ruud
leder



Supplerende liste over rent økonomiske gevinster ved hjemmetræning, som bør kunne kvantificeres samfundsøkonomisk:

- Væsentligt forbedret helbred for langt de fleste børn => færre hospitalsindlæggelser efter påbegyndt hjemmetræning.
- Væsentligt mindre medicinforbrug efter påbegyndt hjemmetræning.
- Opnåelse af funktioner hos det enkelte barn medfører:
 - o Mange børn vil kunne klare sig med mindre plejekrævende institutionsanbringelser,
 - o mange børn vil kunne gå i normale institutioner (i modsætning til dyre specialinstitutioner) - eventuelt med støtte,
 - o at en række børn, som uden hjemmetræning ville være blevet voksne invalidepensionister med stort behov for sociale ydelser bliver selvhjulpne skatteydere.

Revisorerklæring om faktiske resultater

Til ~~Søllerød Kommune~~ (herefter MH)

Vi har efter aftale udført de arbejdshandlinger, som er angivet nedenfor, i forbindelse med MH's overslag over nettoudgifter for Søllerød Kommune ved at have O ~~...~~ i henholdsvis "Pasningsordning" og "Træning hjemme-ordning". MH har udarbejdet overslaget på baggrund af udgifter konstateret i 2005 samt oplysninger modtaget fra ansatte i kommune og stat.

Vores erklæring er udelukkende udarbejdet til MH og ~~...~~ Kommunes eget brug til ovennævnte formål.

Udførte arbejdshandlinger

Vores arbejde er udført i overensstemmelse med den danske revisionsstandard om aftalte arbejdshandlinger. Vores udførte arbejdshandlinger kan opsummeres således:

- a) Med udgangspunkt i det af MH udarbejdet overslag (vedlagt) har vi eftertalt og konfereret alle indre sammenhænge i overslaget.
- b) Vi har sammenholdt lønspecifikation pr. 31. august 2005 for MH med overslag over tabt arbejdsfortjeneste for hele perioden.
- c) Vi har sammenholdt den anvendte kommuneskatteprocent med den gældende skattesats for indkomståret 2005.

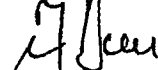
Faktiske resultater

- ad a) Vi fandt ingen fejl i sammentællinger samt indre sammenhænge i overslaget.
- ad b) Vi fandt, at der var sammenhæng mellem lønspecifikation pr. 31. august 2005 og den i overslaget indregnede tabte arbejdsfortjeneste. Tabt arbejdsfortjeneste pr. måned udgør 54.447 kr. og pr. år udgør dette 653.364 kr.
- ad c) Vi fandt at den anvendte kommuneskatteprocent på 18,6% er i overensstemmelse med den gældende kommuneskatteprocent for ~~Søllerød~~ kommune for indkomståret 2005.

Da de aftalte arbejdshandlinger hverken er revision eller review i overensstemmelse med danske revisionsstandarder herom, udtrykker vi ikke nogen grad af sikkerhed, men redegør alene for de faktiske resultater af de af os udførte arbejdshandlinger.

København, den 30. november 2005

Deloitte
Statsautoriseret Revisionsaktieselskab



Jens Baes
statsautoriseret revisor

Overslag over udgifter i et kalenderår vedrørende:

Noter	Pasningstilbud Specialbørnehaven		Træning hjemme	
	Udgift i alt	Kommunens andel	Udgift i alt	Kommunens andel
Kommunens andel	1	328.000	328.000	
Amtets andel	2	37.000		
Talepædagog	3	38.325	38.325	
Tabt arbejdsfortjeneste	4	304.903	152.452	653.364
Kommuneskat af tabt arbejdsfortjeneste - 18,6%			-56.712	326.682
Hjælpere, aupair	5	54.000	27.000	-121.526
Hjælpere, 182 timer pr. mdr.	5			54.000
			300.955	27.000
			150.478	106 kr. pr. time + 30 %
			1.008.319	106 kr. pr. dag i 365 dg.
		762.228	489.065	382.634
Materialer	6		80.000	40.000
		762.228	489.065	1.088.319
				422.634

Øvrige forhold, som ikke er indarbejdet i overslaget

En anden udgift der er skjult i det offentlige tilbud, er husleje til institutioner, skoler mv. Da en specialbørnehave koster ca. 1 mill. kr. i anlægsudgifter pr. plads, er huslejen mindst 50.000 pr. barn årligt, hvis man skal beregne den reelle udgift.

I ovenstående oversigt er ikke medregnet udgifter til hospitalsindlæggelser, medicin m.m poster, der typisk bliver reduceret kraftigt, når et barn hjemmetrænes.

Noter

- 1 Kommunens grundtakst for specialinstitution i Københavns amt. ~~1.000 kr. pr. dag i 365 dage~~
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med ~~1.000 kr. pr. dag i 365 dage~~
- 2 Amtets andel. Beløbet overgår til kommunen 1.1.2007, når specialinstitutionerne overgår til kommune ansvar.
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med ~~1.000 kr. pr. dag i 365 dage~~
- 3 Hertil kommer specialundervisning for børn i børnehaverne. Yderligere en skjult udgift, som ikke fremgår af taksterne for specialbørnehaverne.
Ved lov, skal kommunerne således betale 105 kr. pr. dag pr. barn (alle 365 dage) til amtet, hvis de har et barn i en specialbørnehave.
- 4 Tabt arbejdsfortjeneste under § 29 i lov om social service. Staten refunderer 50%
Kilde: Socialministeriet. Talt med ~~105 kr. pr. dag i 365 dage~~
- 5 Hjælpere lønnet af kommunen. Udgiften er under §29 i lov om Social service. Staten refunderer 50%
Mindstelønnen for hjælpere.
Kilde: Socialministeriet. Talt med ~~105 kr. pr. dag i 365 dage~~
- 6 Anslået udgifter til diverse materialer. Bogføres under § 28 i lov om social service. Staten refunderer 50%

Revisorerklæring om faktiske resultater

Til [redacted] (herefter HC)

Vi har efter aftale udført de arbejdshandlinger, som er angivet nedenfor, i forbindelse med HC's overslag over nettoudgifter for [redacted] Kommune ved at have [redacted] i henholdsvis "Pasningsordning" og "Træning hjemme-ordning". HC har udarbejdet overslaget på baggrund af udgifter konstateret i 2005 samt oplysninger modtaget fra ansatte i kommune og stat.

Vores erklæring er udelukkende udarbejdet til HC og [redacted] Kommunes eget brug til ovennævnte formål.

Udførte arbejdshandlinger

Vores arbejde er udført i overensstemmelse med den danske revisionsstandard om aftalte arbejdshandlinger. Vores udførte arbejdshandlinger kan opsummeres således:

- a) Med udgangspunkt i det af HC udarbejdet overslag (vedlagt) har vi eftertalt og konfereret alle indre sammenhænge i overslaget.
- b) Vi har sammenholdt lønspecifikation pr. juli 2005 for HC med overslag over tabt arbejdsfortjeneste for hele perioden.
- c) Vi har sammenholdt den anvendte kommuneskatteprocent med den gældende skattesats for indkomståret 2005.
- d) Vi har sammenholdt afholdte udgifter til kurser i kalenderåret 2005 med de i overslaget indregnede.

Faktiske resultater

- ad a) Vi fandt ingen fejl i sammentællinger samt indre sammenhænge i overslaget.
- ad b) Vi fandt, at der var sammenhæng mellem lønspecifikation pr. juli 2005 og den i overslaget indregnede tabte arbejdsfortjeneste. Tabt arbejdsfortjeneste pr. måned udgør 14.464 kr. og pr. år udgør dette 173.568 kr.
- ad c) Vi fandt at den anvendte kommuneskatteprocent på 18,6% er i overensstemmelse med den gældende kommuneskatteprocent for [redacted] kommune for indkomståret 2005.
- ad d) Vi fandt at der var sammenhæng mellem afholdte udgifter til kurser og de i overslaget indregnede udgifter.

Da de aftalte arbejdshandlinger hverken er revision eller review i overensstemmelse med danske revisionsstandarder herom, udtrykker vi ikke nogen grad af sikkerhed, men redegør alene for de faktiske resultater af de af os udførte arbejdshandlinger.

København, den 30. november 2005

Deloitte

Statsautoriseret Revisionsaktieselskab



Jens Baes
statsautoriseret revisor

Overslag over udgifter i et kalenderår vedrørende:

Noter	Pasningstilbud Specialbørnehaven		Træning hjemme	
	Udgift I alt	Kommunens andel	Udgift I alt	Kommunens andel
Kommunens andel	1	328.000	328.000	
Amtets andel	2	146.500		
Talepædagog	3	38.325	38.325	38.325
Tabt arbejdsfortjeneste	4	173.568	173.568	86.784
Kommuneskat af tabt arbejdsfortjeneste - 18,6%		-32.284		-32.284
Hjælpere, 300 timer pr. mdr.	5	466.080		
Hjælpere, 550 timer pr. mdr.	5		909.480	454.740
		1.182.473	1.121.373	547.565
Kurser	6		100.000	50.000
Materialer	7		40.000	20.000
		1.182.473	1.261.373	617.565

105 kr. pr. dag i 365 dg.

106 kr. pr. time + 30 %
106 kr. pr. time + 30 %

Øvrige forhold, som ikke er indarbejdet i overslaget

En anden udgift der er skjult i det offentlige tilbud, er husleje til institutioner, skoler mv. Da en specialbørnehave koster ca. 1 mill. kr. i anlægsudgifter pr. plads, er huslejen mindst 50.000 pr. barn årligt, hvis man skal beregne den reelle udgift.

I ovenstående oversigt er ikke medregnet udgifter til hospitalsindlæggelser, medicin m.m poster, der typisk bliver reduceret kraftigt, når et barn hjemmetrænes.

Noter

- 1 Kommunens grundtakst for specialinstitution i Københavns amt. ~~.....~~ koster 1.300 kr. pr. dag i 365 dage.
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med
- 2 Amtets andel. Beløbet overgår til kommunen 1.1.2007, når specialinstitutionerne overgår til kommune ansvar.
Kilde: Amtsgården i Glostrup. Talt med
- 3 Hertil kommer specialundervisning for børn i børnehaverne. Yderligere en skjult udgift, som ikke fremgår af taksterne for specialbørnehaverne.
Ved lov, skal kommunerne således betale 105 kr. pr. dag pr. barn (alle 365 dage) til amtet, hvis de har et barn i en specialbørnehave.
- 4 Tabt arbejdsfortjeneste under § 29 i lov om social service. Staten refunderer 50%
Kilde: Socialministeriet. Talt med
- 5 Hjælpere lønnet af kommunen. Udgiften er under §29 i lov om Social service. Staten refunderer 50%
Mindstelønnen for hjælpere. Antallet af timer på hhv. 300 og 550 er opgjort på baggrund af skøn om forventet tidsforbrug.
Kilde: Socialministeriet. Talt med
- 6 Anslået kursusudgifter bogførers under § 28 i lov om social service. 50% refusion.
FHC kursus i Svendborg. ABR kursus i Hvidovre.
- 7 Anslået udgifter til diverse materialer. Bogføres under § 28 i lov om social service. Staten refunderer 50%



**Kommuner, der støtter, eller har støttet, et hjemmetræningsprogram
efter servicelovens § 138:**

Rødovre
Trundholm
Helle
Ejby
Gram
Glostrup
Odense
Gladsaxe
Hvalsø
Hundested
Rudbjerg
Dragsholm
Gørlev
Rønde
Værløse
Hobro
København

Gentofte
Hedensted
Helsingør
Herning
Hillerød
Hjørring
Hørning
Karlebo
Kerteminde
Korsør
Køge
Lemvig
Møldrup
Ry
Ølgod
Århus
Søllerød

Vi har fra vore medlemmer fået oplyst, at Århus kommune ikke har ønsket at fortsætte med at give støtte under den forlængede forsøgsordning – uden særlig begrundelse, ligesom en stor del af de nævnte kommuner – heriblandt Hillerød – alene støtter én familie, mens andre familier får afslag på støtte.

Beskrivelse af sagsforløbet i Søllerød Kommune, som eksempel på hvilke ressourcer forældre skal mobilisere, hvis en kommune ikke ønsker at give støtte under forsøgsordningen:

Det nedennævnte sagsforløb beskriver i hovedtræk, hvad to familier i Søllerød Kommune måtte igennem for at få støtte til hjemmetræning af deres børn. De var veluddannede og havde for den enes vedkommende politisk erfaring. Begge familier havde allerede for egen regning hjemmetrænet i en længere periode og havde derfor det overskud, som der ikke er i en familie, der blot ser deres barn blive dårligere for hver dag, der går, uden at de eller andre gør noget for effektivt at hjælpe barnet.

Meget få familier kan hamle op med et politisk system og en forvaltning, der ikke er positivt stemt, og der er ingen tvivl om, at mange forældre, som har ressourcerne og evnerne til at hjemmetræne deres barn, hverken har ressourcerne eller evnerne til at trænge igennem og få økonomisk støtte til træningen.

- I november 2005 startede forældrene med et brev til alle de kommunalpolitikere, der var på valg. De fik mange svar.
- Forældrene fandt en politiker i socialudvalget, som havde stemt imod sidste gang, spurgte om vedkommende havde lyst til at høre på deres sag. De holdt møder med politikere fra flere forskellige partier blandt dem, der sidder i det udvalg, der skulle træffe beslutningen.
- Forældrene fandt en person, der skulle bære deres sag frem for de andre i udvalget og spurgte ham til råds om, hvem det ville være fornuftigt at holde møde med af de andre medlemmer i udvalget. Deres "politikerven" var egentlig imod "doman" fordi det ikke er dokumenteret, og havde stemt imod kommunens tilmelding til forsøgsordningen på baggrund af fysioterapeuternes holdninger omkring "Doman", men han var uenig i den forskelsbehandling, der sker under forsøgsordningen.
- Forældrene holdt møde med politikerne i deres kommune lige før det første møde i Socialudvalget. De havde fået dagsordenen fra forvaltningen, som var offentligt tilgængelig på nettet, så de vidste hvilke argumenter forvaltningen ville komme med på Socialudvalgsmødet. Til mødet med politikerne medbragte de en mappe med oversigter over de forskellige punkter, som de mente politikerne skulle lægge vægt på i drøftelserne af sagen i Socialudvalget. De havde taget en mappe med til hver politiker, og ekstra mapper de kunne give videre til deres gruppemedlemmer, som de skulle drøfte sagen med. Mappen bestod af: oversigter på maksimalt 1 side, for hvert af deres hovedargumenter.
 - oversigt over de nye oplysninger i sagen siden den sidst var behandlet i Socialudvalget,
 - oversigt over de 2 børn's udvikling i perioden med hjemmetræning,
 - oversigt over de hjemmetrænende forældres tilknytning til arbejdsmarkedet samt hvordan søskende har det (de havde gennem telefonsamtaler fundet ud af at det nogle af de forhold som politikerne bekymrer sig om; det er det forvaltningen fortæller dem),
 - oversigt over beregningerne for udgiftsneutraliteten, i deres konkrete tilfælde ville kommunen spare på begge forældre. Det var så besparelsen og hovedtal de præsenterede i oversigten, med henvisning til deres bilag med detaljeberegningerne, der var udstyret med revisorpåtegning,
 - oversigt over FHC's dokumentation. Forældrene fremhævede hovedtræk for undersøgelsen fra University of Buffalo og henviste til deres vedlagte bilag med selve undersøgelsen. De skrev kort om hvor anerkendt universitet er, for at understrege seriositeten.
- Til alle oversigterne havde de understøttende bilag som lå allersidst i mappen, således at politikerne fik overblik og havde de brug for mere information, kunne de blot slå om bagerst i mappen.

- For den ene families vedkommende har forvaltningen fokuseret på det sociale for barnet og på hendes 3 søskende, så de udfærdigede et bilag med et ugeskema, hvoraf det fremgik hvor meget tid, der blev brugt på de enkelte børn og hvornår barnet var sammen med andre børn.
- Efter møderne lavede forældrene referat, sendte det til politikerne og bad dem om at rette, hvis der var noget, de var uenige i.
- Første møde i Socialudvalget blev udsat på at forvaltningen skulle fremkomme med yderligere oplysninger om økonomien og hjemmetrænings erfaring fra andre kommuner. Det var en god start fordi forvaltningen havde indstillet til at Socialudvalget skulle afvise at tilmelde sig forsøgsordningen.
- På det næste møde i Socialudvalget måtte forvaltningen bekræfte, at forældrenes principper for beregningen holdt og at de ikke kunne imødegå deres beregninger. Forinden mødet, havde de igen kommenteret på alle afsnit til dagsordenen, telefonisk informeret politikerne og kørt hjem til hver enkelt politiker med deres kommentarer.

Nu må det høre op

Nu må det høre op. Der skal ro på. Derfor mener jeg også, at det er vores pligt som muslimer at tage skarp afstand fra de reaktioner, der i øjeblikket kommer fra mellemøsten.



En mads

Er det en flok, der beholder på førsteh



det grønne

SØLLERØD TIDENDE

Retten til selv at vælge

Søllerød Kommune har beluttet at støtte familier, der ønsker at hjemmetræne børn med en hjerneskade. I Lyngby-Taarbæk har man netop modtaget den første ansøgning om det samme, men ansøgningen er endnu ikke blevet behandlet

Af Signe Steffensen

Der er ingen tvivl om, at det at få et hjerneskadede barn er en stor sorg for barnets forældre og en kæmpe udfordring for familien. Men for de fleste forældre er det også startskuddet på en kamp for at give barnet de bedste mulige udviklingsbetingelser.

For to mødre i Søllerød Kommune var det netop drivkraften, da de valgte at takke nej til de offentlige træningstilbud og i stedet vælge et træne deres børn i hjemmet.

Socialministeriet åbnede allerede i 2002 mulighed for at landets kommuner som en forsøgsordning kunne søge om at give tilskud til forældre, der træner deres handicappede børn i hjemmet efter bla. Doman-metoden. Et tilbud som Søllerød kommune i 2002 takkede nej til.

Begrundelsen var den gang, at der ikke fra sundhedsstyrelsens side fandtes tilstrækkelig

dokumentation for effekten af hjemmetræning.

Men i november 2005 valgte socialministeren at forlænge forsøgsordningen i yderligere tre år. Det gav anledning til, at to familier i Søllerød Kommune, der allerede benyttede sig af hjemmetræning bad socialudvalget i Søllerød om at tage ordningen op til fornyet overvejelse.

Ingen ekstra regning

De to familiers argumenter var så vægtige, at politikerne i socialudvalget på deres møde den 30. januar i år besluttede, at søge socialministeriet om at blive forsøgskommune. Et af de springende punkter var bl.a. at familierne i deres materiale havde vist, at ordningen kunne blive udgiftsneutral for kommunen.

Et andet var i følge en af ansøgerne Margit Heilmann, at Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen - sort på hvidt - har skrevet til en forælder der hjemmetræner, at der heller

ikke findes dokumentation for effekten af det offentlige tilbud.

"Det er jo meget forskelligt, hvad folk har det godt med. Jeg siger ikke, at det her er den eneste rigtige træningsmåde, det er bare den måde, jeg synes fungerer bedst, og det er i virkeligheden det det handler om, at vi har muligheden for at gøre det, som, vi mener, er bedst for vores børn, siger Margit Heilmann.

Derfor håber hun også, at tilbuddet bliver landsdækkende, så forældrenes muligheder ikke afhænger af, hvilken kommune de bor i.

Forvaltningen i Søllerød vurderer, at der p.t. er 8 familier, der kunne tænkes at gøre brug af ordningen. Fire familier er allerede i gang med at hjemmetræne. Og for dem er beslutningen en tiltrængt økonomisk saltvandsindsprøjtning, da de har været nødt til at stifte gæld for at kunne gennemføre træningen i hjemmet.

Formand for Socialudvalget Jens Bruhn (S) er glad for at kunne tilbyde forældrene det frie valg, men understreger, at ordningen lægger sig op af socialministeriets anbefalinger, hvilket betyder, at der ikke åbnes op for en række alternative

Hjemmetræning

Forsøgsordningen indebærer, at forældre med handicappede børn kan søge om tilskud til de udgifter, der er forbundet med træning af deres barn i hjemmet. F.eks. tabt arbejdsfortjeneste, træningsredskaber, kurser og til udgifter til øvrige personer, der skal hjælpe til med træningen.

Træningen i hjemmet tager udgangspunkt i det raske barns udvikling. Det er denne udvikling, som det hjerneskadede barn så vidt muligt skal gennemgå i sin træning. Under træningsforløbet stimuleres barnet gennem sit syn, sin hørelse, sin følesans, ligesom sproget og motorikken også bliver stimuleret.

behandlingsmetoder.

I Lyngby-Taarbæk Kommune har man endnu ikke overvejet, om man også her skal søge om at blive en del af socialministeriets forsøgsordning. Men forvaltningen fortæller, at man netop har modtaget en ansøgning fra en familie, som ønsker at få støtte til hjemmetræning.

I Søllerød mangler ansøgningen at blive behandlet i sammenlægningsudvalget, da forsøgsordningen løber frem til udgangen af 2008.

Otilia

Otilia er den fødte 28. juni 2000 og har ikke nogen diagnose. Otilia vejede 2100 g ved fødslen. Efter første vaccination, da Otilia var knap 6 måneder, startede et sygdomsforløb som fortsatte indtil hun var 2 1/2 år. Det var minimum 12 væste tungbetændelser med langvarige sygdomsforløb og hospitalisandagelser i vintermånederne. Da Otilia er familiens fjerde barn, bestod det af en af hendes forældre meget hyppigt måtte være indlagt med Otilia og familien var adskilligt ilangt forløb.

Fra efteråret 2001 til foråret 2003 blev Otilia påsat i en særlig kommunal dagpleje, idet Otilias immunitetsforvar var stærkt svækket. Otilias udvikling gik meget langsom og i foråret 2003, 2 1/2 år gammel, havde hun færdigheder svarende til et 11 måneders gammelt barn. I februar 2003, da Otilia var 2 1/2 år gammel, blev det konstateret af en speciallæge, at Otilia udviklingsmæssigt var kommet så langt bagved sine jævnaldrende, at hun ikke ville komme til at indlænde det.

I det følgende nævnes nogle af de aldersmæssige udfordringer færdigheder for Otilia som 2 1/2 år. Ikke gå, dårlig balance, dårlig koordinations, ikke kravle på trapper, monotone lyd, intet sprøg, meget dårlig færdigheder, ikke gå på alt, var hypersensitiv på fødevarer, dårlig til at bygge maden, hypersensitivitet - jukkede af for overværdigheden, fordi lydproduktionen var for voldsom - familien kunne ikke høre hende med ud i sociale sammenhænge, hun kunne ikke indgå i leg med andre børn, stakled, var fængslet og kunne ikke mærke smerter.

Hjemmetræningen efter IATP (The Institute of Achievement of Human Potential) påbegyndtes primo maj 2003. Allerede i begyndelsen af juni måned 2003 begyndte Otilia at gå og hendes udvikling har været over al forventning. I efteråret 2005 har Otilia opnået følgende færdigheder:

- går, løber og hopper, går op og ned ad trapper
- hun siger 13 ord og flere sammensatte ord
- kommunikerer ved hjælp af svapecplade, laver tegn, udvejer ordbilleder
- indgår i leg med andre børn
- hypersensitivitet er forsvundet
- hendes syn er alderssvarende
- spiser selv
- dækker bord, rydder op, ordner sit værelse
- har fornemmelser for tid og sted, forstår begreber
- læser bøger, laver matematik, forstår engelsk tegner
- ikke været syg i 2 1/2 år

Socialt har Otilia aldersvarende kammerater, som hun leger med om eftermiddagen sunde, sønende. Desuden hjemmetræninger 2-3 gange om ugen sammen med et andet barn. Otilia har draget stort fordel af hjemmetræningen, som særlig er rettet mod hendes integration sammen med andre børn. Hjemmetræningen kombineret af hyppighed, intensitet og varighed har haft og har stadig en meget gunstig effekt på Otilias udvikling.

Hanneloa Christensen og Margit Heilmann vil have retten til selv at vælge, hvad der var bedst for deres børn. Efter måneders intensivt arbejde fik de overbevist de lokale politikere om at støtte deres sag.

Af Signe Steffensen

nisteriets forsøg - og resultaterne af det, for man i kommunen tog en beslutning om, hvorvidt man ønskede at støtte ordningen.

SÅ LÆSER I ØJL Søllerød fødte til kvinder med en måneders mellemrum to piger. De kendte ikke hinanden på forhånd, og levede hver deres liv. Den ene med tryk på karrieren som personalechef og mor til tre, den anden projektleder på arbejdet. Men Margit Heilmann og Hanneloa Christensen havde begge fået et barn med en hjemmeskade. Og ingen af de to kvinder ville stille sig tilfredse med de offentlige tilbud, der var til deres børn på kommunal støtte kastede de sig ud i at hjemmetræne deres børn efter den såkaldte Doman-metode. Træningsforløbet kræver, at den ene forælder opgive sit arbejde, da der er tale om et ganske omfattende program. En beslutning der kræver meget af både familien og økonomien. Men for de to kvinder var der ingen tvivl. Som Margit Heilmann beskriver det: "Det er ikke hårdt at træne dagligt med sit barn, det er hårdt at sidde med hænderne i skødet og se på, at dit barn ikke udvikler sig som andre børn."

Den 24. januar i år besluttede Socialudvalget i Søllerød Kommune at søge Socialnærhedsrådet om støtte til forældre, der ønsker at hjemmetræne deres børn. Bag beslutningen lå et intensivt samarbejde fra to engagerede familier, der ville gøre en afgørende forskel for deres børns trivsel. Her er Hanneloa Christensen og Margit Heilmanns fortælling om vejen til en politisk og personlig sejr.

Fra afvisning til accept Da Socialudvalget i Søllerød Kommune i 2002 blev orienteret om Socialministeriets forordning med at lade forældre til hjemmeskadede børn træne børnene i hjemmet var holdningen i udvalget, at man ønskede at afvente Social-

udvalgets svar i en periode, "Dagen inde mødet med politikere stod vi samlet med mapperne hele natten til langt ud på morgenen. Vores venner og netværk var en kæmpe støtte for os, de har lyttet, opmuntrt, budt ind med deres egne erfaringer, og har holdt mig oppe hos os i de perioder hvor vi tvivlede på, om vi kunne få vores budskab igennem. Ikke mindst har vores netværk hjulpet os med at drøfte vores henvendelser og tjekke vores beregninger for eventuelle fejl."

Argumenterne på plads

Dagsordenen for mødet kom ud fire dage inden sagen skul-

de behandles på Socialudvalgets mødet. Indstillingen fra forvaltningen var, at der ikke var sket nyt i sagen siden den sidste blev behandlet i Socialudvalget, og at sagen derfor først skulle tages op på ny, når der forelå nyt i sagen.

"Forvaltningen var oprindeligt imod, fordi de selvfølgelig også er præget af de domme, der eksisterer omkring hjemmetræning. De gjorde det ud fra den bedste mening med udgangspunkt i, hvad de vurderede var bedst for vores børn. Men Socialudvalget besluttede at udsætte sagen for at forvaltningen skulle foretage beregninger på, hvad det ville koste Søllerød Kommune at tilmelde sig sørgesordningen, beskrive kommunens nuværende træningsstilbud og udvikling i perioden med hjemmetræning, lægge klareringer på børnenes fremgang og ikke mindst økonomiske beregninger på sørgesordningen, der viste, at den var mere end udgiftsneutral."

Med var også en klinisk dokumentation, der sammenlignede børn, der hjemmetræner og børn der benytter almindelig tilbud. "Nu fik vi travlt, for vi ville mødet den 6. december 2005, have materiale klar til politikkerne," fortæller Hanneloa Christensen.

Sammen fik de lavet en mappe med de forhold, som de mente var vigtige for politikkerne at få kendskab til. Herunder en redegørelse for børnenes udvikling i perioden med hjemmetræning, lægge klarer på børnenes fremgang og ikke mindst økonomiske beregninger på sørgesordningen, der viste, at den var mere end udgiftsneutral.

Med var også en klinisk dokumentation, der sammenlignede børn, der hjemmetræner og børn der benytter almindelig tilbud. "Nu fik vi travlt, for vi ville mødet den 6. december 2005, have materiale klar til politikkerne," fortæller Hanneloa Christensen.

Sammen fik de lavet en mappe med de forhold, som de mente var vigtige for politikkerne at få kendskab til. Herunder en redegørelse for børnenes udvikling i perioden med hjemmetræning, lægge klarer på børnenes fremgang og ikke mindst økonomiske beregninger på sørgesordningen, der viste, at den var mere end udgiftsneutral.

Med var også en klinisk dokumentation, der sammenlignede børn, der hjemmetræner og børn der benytter almindelig tilbud.

Med var også en klinisk dokumentation, der sammenlignede børn, der hjemmetræner og børn der benytter almindelig tilbud.

Med var også en klinisk dokumentation, der sammenlignede børn, der hjemmetræner og børn der benytter almindelig tilbud.

Catherina

Catherina blev født den 28. april 2000 og var for fødslen normal, men som følger af fødslen fra den fødselsanstalt, jordemoder, fik Catherina svar til hængt. Dette blev senere fastslået af Røntgenundersøgelse. Catherina har diagnosen Cerebral Paresis. Catherina fik, som nævnt, kunne ikke synke, havde komplikationer med opkastninger og vejvækningsbesvær samt var hurtigblodig.

Da var Catherina 1 1/2 år startede hendes motoriske træning efter IATP (The Institute of Achievement of Human Potential) kaldet Doman-metoden i Danmark.

Efter 2 måneder havde hun fået bedre vejvæknings og hun begyndte nu at kunne spise mad af sig. Catherina blev mere vågen, hendes mave-tarm system begyndte at fungere bedre, hun fik varme hænder og fødder og fik en bedre natsovn.

I juli 2003 fortsatte jeg med hjemmetræningen hos Family Hope Center. Hjemmetræningen bygger på samme principper som "Doman" hjemmetræning.

I januar 2003 har Catherina forbedret evnen til at løfte hovedet, selvstændigt holde og slippe med hænderne, har en bedre hovedstabilitet, kigger til højre og venstre uden at vride hele kroppen, kravler med ad slister og på gulv og viser krydsinisier ved bevægelse af arme og ben.

Siden 2003 er udviklingen gået hurtigere med fortsat hjemmetræning efter dels "Doman" og dels ABR-massage (Advanced Biomechanical Rehabilitation). Massage har hjulpet på larmløsheden, hvor Catherina berøvet kan holde sig.

Efter påske 2005 begyndte hun at sige flere forskellige ord og mange flere lyde. Da havde hendes mor arbejdet meget med massage af struben.

I maj 2005 begyndte hun at kommunikere via en svapecplade og kan dermed fortælle andre, hvad hun vil. Hun kan fortælle om hun vil have mad, lege-mad, dukker, gå tur eller stille spørgsmål til hvad hun skal.

Generelt er der siden februar 2005 sket mange frem-skrift:

- øget forståelse
- selv forstår og gjort opmærksom på, at hun vil på toiletet
- stærkere ryg
- øget hovedkontrol - fysioterapeuten er meget tilfreds
- øget vilje til at ville alting selv - selvom det er svært på a-spasticitet
- besværligt at ville lege med dukker
- bedre vejvæknings-ansatte, stol, måltid, hængt
- bedre til at spise
- bedre koordinations og præcision i arm/hånd
- bedre begreber
- skifter mindte
- nemmere at kommunikerer med - kan sige ved brug af svapecplade
- kan læse på 3. classes niveau



Hanneloa Christensen og Margit Heilmann