

Faneblad 2

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 medarbejderes 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.

Marselisborg Centeret 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 Dalkjær
Sønderskovvej 118
6800 Varde

Tilskudssekretariatet
Holmens Kanal 22
1060 København K

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

Den 30. november 2004

J.nr.: 871451-0017
Init.: bne/rar/eha

Deres ansøgning om støtte fra Socialministeriets pulje: "Støtte til udviklingsarbejde i forbindelse med intensivning 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 før 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 LAHP-metoden, FHC-metoden, og ABR-metoden, samt hertil relaterede spørgsmål.

2. Ansøgers navn, adresse og tlf.nr.:

Foreningen for Målrettet 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 Dalkiær, 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 Dalkiær, HJERNEBARNET

Navn

(maskinskrevet eller blokbogstaver)

Underskrift



Ansøgningen sendes til:

Socialministeriet, Tilskudssekretariatet, Postboks 1059, 1008 København K.