

Holte, den 8. februar 2012

Kære medlem af socialudvalget,

I forbindelse med vores foretræde for socialudvalget, ønsker vi at henlede opmærksomheden på følgende bilag:

Tilsynsrapporter og lægeudtalelser om børn, familierne der hjemmetræner bliver 4-6 gange om året tilset af kommunens tilsyns folk, det er autoriserede sundhedspersoner der deltager i tilsynene. Tilsynsrapporterne giver informationer om, hvordan børnene og familierne trives.

Autoriserede sundhedspersoner der hjemmetræner deres børn, deres begrundelser for at benytte hjemmetræning i stedet for det offentlige tilbud.

Brev fra sundhedsministeriet vedrørende den manglende dokumentation af de metoder, der anvendes i det offentlige tilbud.

Omkostninger over hjemmetræning i Københavns kommune, hjemmetræningen er billigere. Det er den fordi mange af vores børn ikke optager plads i et offentligt tilbud, når de hjemmetræner. Én ting er prisen på det offentlige tilbud, en anden er alle følgeomkostningerne såsom transport, fritidsordning osv.

Oversigt over igangværende undersøgelser og evaluering af hjemmetræningen af handicappede børn.

Marselisborg rapporten fra 2005, der evaluerede børn og deres forældre som hjemmetræner. Vi oplever, at vores børn har en fremgang – måske udvikler vores børn sig ikke lige så hurtigt som raske børn, men de udvikler sig og de trives, og ofte indhenter de en del af det forsømte i deres udvikling. En ting er, at vi som forældre siger at det giver resultater, en anden ting er at fagfolk der følger hjemmetrænende familier også giver udtryk for det.

Med venlig hilsen

Sarah Dalkjær og Margit Heilmann

Kontakt: Margit Heilmann; margit@famheilmann.dk mobil nr. : 40384313



Sagsbehandler

■■■■

Odsherred Kommune

**Statusbeskrivelse vedr. ■■■■, xxxxx, datter af xxxxx og xxxxx
xxxxx, 4560 Vig.**

Jeg har fulgt ■■■■ siden fødslen. Jeg har i alt aflagt 46 besøg hos familien. Min opgave i familien er at føre tilsyn med ■■■■'s udvikling, sundhed og trivsel i forbindelse med hjemmetræningen.

Fysisk trivsel:

■■■■ vejer aktuelt 13,7 kg, måler 110 cm, og har et hovedomfang på 46,5 cm. ■■■■'s fysiske trivsel svinger lidt i perioder, afhængig af hvor mange krampeanfald hun har. Har således været været oppe på at veje 14,9 kg.

■■■■ spiser blended diæt-kost, tilsat vitaminer, mineraler og fedtstoffer.

Fin/grovmotorik:

■■■■'s vejtrækning fungerer stabilt, er fortsat i tryktank og vest efter fastlagt skema. Der har ikke været behandlingskrævende luftvejsinfektioner i den forløbne periode.

Mundstimulation: Der arbejdes med ABR hvor der laves specifikke øvelser for at strukturere svælg og synkefunktion.

Hoved og overkropskontrol: Kontrollen bliver bedre, det er en ting der tager lang tid, fremskridtene er små, men der sker en forbedring, der arbejdes med ABR og FHC. ■■■■ har lukket mund og åbne hænder. Trækker benene op i maveliggende og sætter armene frem til krybemønster, kryber dog ikke endnu, men kan alligevel flytte sig fra udgangspunktet.

Sanser:

Hørelse: fuld hørelse, der trænes efter Tomatis-metoden, hvor der i træningsperioden er sket en klar forbedring af ■■■■■s opmærksomhed. Reagerer på lyde fra tv og pc.

Synssans: viser stor interesse for pc og tv, hvis det er noget der interesserer hende. Der sker en fortsat udvikling, se under forståelse/kontakt.

Smagssans: Det er tydeligt at se at ■■■■■ reagerer på forskellige smagsstimuli, kan lide noget mad bedre end andet. Dette er en klar forbedring af hendes smagssans.

Taktilt: reagerer fuldt ud på smertestimuli, kulde og varme. Der arbejdes nu med bløde stimuli.

Sprog:

Siger selv flere lyde, nogle der minder meget om ja og nej, øvrige lyde kan betegnes som halslyde. ■■■■■ kan have "samtaler", med f.eks. mor, hvor man skiftes til at "tale".

Forståelse/kontakt:

■■■■■ reagerer som tidligere på det talte sprog, prøver at efterkomme opfordringer, også fra den engelsktalende au-pair pige. ■■■■■ er glad for kontakt, kan finde på at drille helt bevidst og med grin til følge, f.eks. at hun ikke vil åbne munden når hun skal spise eller gør sig stiv når hun skal sidde ned. Reagerer med grin hvis hun så bliver skældt ud.

■■■■■'s opmærksomhed er blevet væsentlig bedre. Hvor hun tidligere kun har kunnet fikse i op til 15 sekunder kan hun nu holde opmærksomheden i over 5 minutter, hvis det er noget der har hendes interesse.

Sygdomme:

■■■■■ største problem er krampeanfaldene. Har lange gode perioder hvor der kan trænes intensivt, men har også dårlige perioder hvor der, som i december

2008, var store anfald, opkastninger og respirationsstop. Får ikke medicin for krampeanfaldene da de ikke er epileptisk betinget, men kan skyldes en hyperaktiv mororeflex. ■■■ har sjældent infektioner som ellers kendetegner mange spastiske børn. Bliver hun forkølet har hun dog sværere ved at komme af med den igen.

■■■ har tidligere været i reflux-behandling med Losec, denne behandling er afsluttet.

■■■ bliver fulgt på Rigshospitalets neuropædiatiske ambulatorium, 2 -3 gange årligt.

■■■ har fået testet afføring, blod og urin for bakterier, svampe, parasitter, betændelser, mineraler, giftstoffer, vitaminer, fedtsyrer og flere andre ting. Dette har givet anledning til regulering af kosten og ved gentestning er flere af parametrene nu normaliseret.

Konklusion:

■■■ er, trods dårlige perioder, inde i en fortsat positiv udvikling. ■■■ har fået en større bevidsthed end tidligere og udviser fighter-ånd i forhold til træningen. Hun kæmper for at være aktiv, selv i de dårlige perioder. Som tidligere beskrevet, magter forældrene den store opgave det er at hjemmetræne med ■■■ uden at det går ud over familiens øvrige børn. Det kræver meget struktur og overblik at kunne gennemføre et så intensivt træningsforløb.

Jeg ser ikke nogen andre muligheder i vores system hvor ■■■ kan tilbydes en tilsvarende træning, og anser det for yderst vigtigt at opretholde den nuværende træning, hvis ■■■ fortsat skal bevare og udvikle den livskvalitet og det funktionsniveau hun har nu.

Med venlig hilsen

Sundhedsplejerske

■■■

Cpr.: [REDACTED]

Fysioterapeutisk rapport maj-juni 2010.

[REDACTED] trænes fortsat meget alsidigt, dels via instruktionerne fra FHC og ABR, og hun går til ridning, svømning, i børnetræningscenter (www.mindsteps.dk) for hjerneskadede børn, har ståstativ og "ridemaskine". [REDACTED] går også i skole et par dage om ugen og hjemmeundervises sideløbende. Der er endvidere bygget et behandlings-trykkammer, som er ved at være klart til afprøvning.

Træningen indeholder bl.a. reflekshæmmende behandling på 15-20 forskellige områder, hvor der benyttes både separations- og kompressionsteknik på vævet.

Motorik generelt:

Sidde:

Når [REDACTED] sidder i skrædderstilling på gulvet, kan man se, at hun er mindre præget af massebevægelser: hun kan dreje hovedet frit, har mere fri rygrotationer, og hun kan række armene i forskellige retninger uden med- eller massebevægelser i kroppen. Endvidere kan [REDACTED] nu lave afværgesbevægelser med venstre arm ud til siden.

Når [REDACTED] sidder i sin "kontor-stol", får hun ikke mere kropstøtterne slået til, da hun sidder mere ret uden dem (hun bruger dem for meget til at læne sig op ad).

[REDACTED] kan nu sidde på sin "ridemaskine" i 15 minutter (2 gange om dagen) og med øget hastighed i bevægerytmen. I starten sidder hun lidt stift, men det ses tydeligt, at maskinens bevægelser har en afspændende virkning på [REDACTED]s muskeltonus, så hun mere smidigt kan følge dens bevægelser. Efter turen på ridemaskinen er [REDACTED] mere varm i kroppen og generelt mere afspændt, bl.a. er indadrotationen i venstre hofte mindre udtalt.

Kravle:

Uden støtte kravler [REDACTED] diagonalt, men med en lille pause hver gang, venstre knæ skal tage støtte mod gulvet. Hun har samtidigt enden forskudt lidt bagud, så hun ikke har helt lodrette lår og arme, imens hun kravler. Ind imellem krydser venstre ben lidt ind under hende, og stabiliteten svigter i venstre skulder, så hun kan komme til at vælte mod venstre.

Men med ganske let støtte på venstre hofte kan [REDACTED] udføre et rytmisk kravl med godt flow og tempo 8-10 kravle-"skridt" fremad, hvor hun holder lår og arme lodrette under vægtbæringen.

Venstre hånd knyttet hele tiden i begge former for kravlen, og ind imellem knyttes den højre også.

[REDACTED] har endnu ikke hovedet løftet maksimalt op, mens hun kravler.

Cpr.: [REDACTED]

Stå:

Med let støtte af sin mor til lige at holde balancen kan [REDACTED] stemme sig fra hugsiddende op at stå. Hun står med nogen bøjning i knæene men med pæn stabilitet i knæled og hoftelid.

[REDACTED] har af kommunens ergoterapeut fået et elektrisk ståstativ (starter i siddestilling og kører så op til stående stilling), som hun bruger 2 gange en halv time dagligt. Hun har basketstøvler med indlæg mod platfod på, når hun står i ståstativet.

Gå:

[REDACTED] kan gå 2-3 skridt, når hendes mor går baglæns foran hende og støtter hendes underarme. [REDACTED] har lidt tendens til at føre lårene indad (adducere) samt til at krydse fødderne ind foran hinanden, men der er god vægtbæring på benene. Som i den stående stilling er der forøget knæbøjning, men ganske pæn stabilitet i knæ og hofter.

Det ser således ud til, at [REDACTED] inden længe bør forsøge at gå med gangstativ/gangvogn, og jeg vil anbefale, at kommunens ergoterapeut vurderer hvilken type gangstativ/gangvogn, der vil være velegnet til [REDACTED].

Andet:

Svømning (fra videoklip): [REDACTED] svømmer i bassin uden personstøtte og kun med en skumpølle under armene. Hun laver fine og rytmiske cykle-bevægelser med benene (lidt mindre bevægeudslag i venstre ben). Hun bruger ikke rigtigt armene endnu, og men hun skal først i gang med svømmebevægelser med armene, når hendes generelle balance i vandet er bedret. [REDACTED] holder hovedet fint løftet, men "taber" det lidt ned ind imellem.

Uden skumpølle kan [REDACTED] en meter fra bassinkanten dykke ned og svømme hen og få fat i kanten.

Venstre arm: Der er stadigvæk "automatiske" hyperkinesier (ufrivillige bevægelser) i venstre arm, men den voluntære styring er bedret (ses bl.a. ved at der nu er kommet relevante afværgereflekser i den som beskrevet under "Sidde")

Muskel- og ledstatus: I.f.t. rapporten fra maj 2009 er der ingen ændringer i hoftelidenes ind- og udadrotation.

Venstre hoftelid er generelt indad-roteret, hvorved lårbensknogles ydre knoglespids (trochantor major) virker meget prominente. FHC er ikke bekymrede over denne indad-roterede stilling, idet hoftelid ikke er skredet.

Hen over året skifter [REDACTED]s muskelspænding fra mit ene besøg til det næste, men gennemsnitligt er ledbevægeligheden den samme.

Hasemusklene kan også være meget skiftende i passivt bevægeudslag, men synes igennem mine sidste par besøg at stramme lidt til.

Cpr.: [REDACTED]

Konklusion:

Den intensive og varierede træning og behandling på alle fronter giver en rigtig god - og nu tydelig - fremgang for [REDACTED]s motorik, bl.a. ved at hendes generelle balance og stabilitet hele tiden bedres, hun kan med let støtte gå nogle skridt, og hun er i gang med at få mere styring i venstre arm.

Det er således oplagt at lade [REDACTED] afprøve at gangredskab i nær fremtid.

[REDACTED]s ledbevægelighed synes at holde status quo i.f.t. maj 2009, dog kunne det tyde lidt på, at hendes hasemuskler strammer lidt til.

Venlig hilsen

[REDACTED]
Fysioterapeut



Rapport for tilsynsbesøg ved hjemmetræning

Oplysninger om familien/barnet			
Barnets navn:			
[REDACTED]			
Cpr-nr.:			
[REDACTED]			
Adresse:			
[REDACTED]			
Mors navn:			
[REDACTED]			
Fars navn:			
[REDACTED]			
Hjemmeboende søskende (navne, alder):			
[REDACTED] 15 år, [REDACTED] 9 år.			
Hvem er ansvarlig for hjemmetræningen?			
<input type="checkbox"/> Mor	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> Far	<input type="checkbox"/> Andre:
Er der ansat medhjælper i forbindelse med hjemmetræningen?			
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> +	<input type="checkbox"/> Nej	Familien har forsøgt en periode uden hjælper, men har nu ansat hjælper igen. Det var svært for moder, at have en hjælper så meget i hjemmet. Nu er der dog fundet en god hjælper, hvor dette ikke er et problem.
Hvem er sagsbehandler på hjemmetræningen?			
Navn:			
[REDACTED]			
Tlf.	[REDACTED]	E-mail	[REDACTED]
Hvilken dato er hjemmetræningen startet?:			
Visitationsudvalgets godkendelse d. 27/3 2009.			
Hvor mange timer trænes om ugen?:			
Der trænes i tidsintervallet fra 8.30-15.00 i hverdagene. Der er dog dage, hvor [REDACTED] ikke har overskud og/eller motivation til at træne særligt meget. Dette efterlever moder/hjælper naturligvis.			
Der udarbejdes log-bog over dagens øvelser, ligesom der skrives, hvilke dage [REDACTED] ikke træner – samt hvilke dage, der har givet særlige udfordringer. Desuden optages der video af træningsindsatsen. Denne bruges			

til evalueringer ved FHC, således at træningsprogrammet kan evalueres og justeres. Ved tilsynsbesøget ses klip herfra.

Indledende faktuelle oplysninger

Dato for tilsynsbesøg 21/4 2010

Hvem deltog i tilsynsbesøget:

■■■■■■■■■■, Psykolog ved Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, Aalborg kommune.

■■■■■■■■■■, Faglig leder, Specialcentret for børn og unge

På hvilken måde har det været muligt at opleve det sociale samspil i familien?

Ved tilsynsbesøget var forældre hjemme sammen med ■■■■■■. Under mødet kom ■■■■■■ ene bror hjem fra skole. Det var tydeligt, at der var opmærksomhed på hinanden i familien. Den ældre bror var meget opmærksom på ■■■■■■, men dette på en naturlig måde, hvor det ikke virkede som en forpligtigelse. Således opleves det sociale samspil som værende godt.

Under tilsynsbesøget blev der talt om forventninger ml. mor og far. Det har været en udfordring for ■■■■■■, at vænne sig til så meget fokus på dagens forløb – det har tidligere kunnet opleves som et pres. For nuværende er der dog talt om dette, og det virker til, at forældrene har forståelse for hinandens roller i forhold til hjemmetræningen og de dertil knyttede forventninger.

Har tilsynsførende været i kontakt med barnet ved tilsynet

Ja + Nej

Evt. begrundelse

Psykolog ■■■■■■ havde meget fokus på ■■■■■■ under hjemmebesøget. Der var tale om en meget fin kontakt, hvor ■■■■■■ gerne kommunikerede.

■■■■■■■■■■ konkludere, at det føles som om, at ■■■■■■ har fået mere ro på sig, at han har en bedre kontakt og at han generelt vurderes om værende i trivsel.

Hvem modtager den udarbejdede tilsynsrapport?:

Forældre til kommentering inden endelig rapport.

Derefter sendes til:

Rådgiver ■■■■■■, Specialcenteret for børn og unge

Medlem af visitationsudvalget, ■■■■■■, Aalborg Kommune

Medlem af visitationsudvalget, psykolog ■■■■■■.

Søskendes trivsel

Hvordan beskriver søskende hjemmetræningen?

Der har ikke været afholdt samtale med søskende. Storebror fremtræder som en dreng, der er i godt humør. Han optræder naturligt med naturlig kontakt til os, da han kommer hjem fra skole. Efter at have hilst på os, forlader han stuen for at være sammen med [REDACTED] i et tilstødende legerum.

Hvad mener søskende om deres tid med forældrene?

Ikke undersøgt via samtale med børnene. Dog udtaler forældrene, at der er mere tid til søskende og mere ro og harmoni i hjemmet, efter påbegyndelse af hjemmetræningen.

Går de til fritidsinteresser?

Ikke undersøgt

Har de rum nok, når der skal være plads til hjemmetræning (fysisk og psykisk)?

Det vurderes at der er plads nok til søskende både fysisk og psykisk. Forældre fortæller dog, at der til tider kan være svært for [REDACTED] at have en lillebror med handicap. Der tales derfor om, at det evt. kunne være godt for [REDACTED] med en sorggruppe. Dette kan dog ikke tilbydes i Specialcentrets regi. Derimod kan tilbydes samtaler med psykolog/konsulent for såvel søskende som forældre i forhold til de udfordringer det er, at have et barn med handicap. Der fortælles, at familien skal rette henvendelse til rådgiver, som herefter kan indstille til evt. psykologsamtaler.

Forældres trivsel

Har forældrene tid til hinanden?

Ja + Nej

Evt. begrundelse.

[REDACTED] har fleksjob, hvorfor han er relativt tidligt hjemme på hverdage.

Vurderer forældrene, at barnet trives?

Ja + Nej

Evt. begrundelse

Begge forældre viser tydeligvis meget omsorg og forståelse for [REDACTED]. De fortæller desuden, at [REDACTED] trives meget bedre nu, hvor der hjemmetrænes. Han er mere i ro og virker ikke så "stresset" af for mange input – som det kunne ske i det tidligere dagtilbud.

Forældre fortæller begejstret om [REDACTED] øgede kompetencer på visse områder – ligesom de meget interesseret spørger til de vanskeligheder, som han har. Der var således flere specifikke spørgsmål hvor psykolog giver svar herpå.

Under hele første del af besøget deltager [REDACTED] ved bordet og i samtalen. Det er tydeligt, at [REDACTED] nyder "kaffe-seancen" og de chips, der er stillet frem til ham. Det er ligeledes tydeligt, at [REDACTED] "snakker" med, når han

inddrages i samtalen.

Vurderer forældrene, at søskende trives?

Ja + Nej +

Evt. begrundelse

Mere ro og tid i dagligdagen.

Som læst ovenfor er der dog en vis bekymring for [REDACTED]. Det anbefales derfor fra tilsynets side, at familien tager kontakt til rådgiver herom - således at der kan ske en vurdering af, om han vil kunne profitere af samtaler i konsulentafsnittet eller om der er behov for anden indsats.

Ved udarbejdelse af denne rapport kan tilføjes, at familien har taget kontakt til rådgiver herom.

Er forældrene tilfredse med hjemmetræningen, som den er tilrettelagt nu?

Ja + Nej

Evt. begrundelse

Begge forældre er meget tilfredse med hjemmetræningen. Det har selvfølgelig været en omvæltning – særligt for mor, som jo har ansvaret for den daglige træning. Det er jo meget anderledes, når der stilles krav om dokumentation af indsatsen og når så mange fagpersoner følger ens hverdag. Dette tackles dog meget fint af moder – hun har fået sat sine ambitioner og sin "præstationsangst" på et fint og velfungerende niveau.

Under tilsynsbesøget fortælles om muligheden for konsulentsamtaler via Specialcentret – at dette ikke kun gælder for søskende – men også for forældre, som kan have behov for et "frirum" til at drøfte problemstillinger sammen med en professionel.

Er forældrene tilfredse med samarbejde med fagpersonerne?

Ja + Nej

Forældrenes vurdering af den generelle situation i hjemmet.

Forældrene udtrykker tilfredshed med den generelle situation i hjemmet. Der var flere konkrete spørgsmål om forvaltningens indstilling til flere elementer af FHC konceptet og forvaltningens sagsbehandling. Der er en god dialog herom, og der er enighed om, at der er godt at "få set hinanden i øjenen". Ligeledes drøftes andre psykologiske problemstillinger med psykolog.

[REDACTED] er skoleudsat til sommer 2011. Det aftales ml. forældre og [REDACTED] at hun senere tager kontakt til dem (som PPR konsulent) i forhold til fremtidig skoleplacering. kan være ved henholdsvis skole-

start/skoleudsættelse.

Barnets trivsel

Er de fysiske rammer egnede til hjemmetræning?

Ja + Nej

Trives barnet?

Ja + Nej

Bliver hjemmetræningen suppleret med offentlige tilbud?

Ja Nej +

Evt. hvilke(t)?

██████ modtager ikke længere fys. Eller talepædagogisk bistand. Der opfordres til igen at få iværksat talepædagogisk bistand, da ██████ tydeligvis er meget interesseret i at kommunikere. Det aftales derfor, at ██████ vil undersøge muligheder herfor.

Dyrker barnet fritidsinteresse?

Ja Nej +

Evt. hvilke(t)?

Konklusion

Begrundet anbefaling af fortsættelse eller ophør af hjemmetræningen:

Det samlede indtryk af familien ved tilsynsbesøget er at den trives under de nuværende omstændigheder. ██████ tager kontakt til os da vi kommer, han tager initiativ til at vise os legetøj, og han tager initiativ til kontakt til forældrene og hjælper ved kaffebordet.

Samarbejdet mellem forældre er godt og de taler om de udfordringer, der kan være i forbindelse med at den ene part har hovedansvaret for indsatsen.

Tilsynet bemærker dog, at der i en periode ikke har været ansat hjælper. Det anbefales at den nuværende ordning med hjælper fortsættes, idet det ellers vurderes, at moder kan blive for belastet af ikke at have hjælp til indsatsen. Det er dog meget vigtigt, at moder trives med hjælperen i hjemmet.

Tilsynet bemærker desuden, at der er bekymring fra forældrene omkring mellemste barn. Der opfordres til kontakt til rådgiver.

Tilsynet vurderer, at forældrene er motiverede for at fortsætte hjemmetræningen og at denne skaber trivsel for såvel [REDACTED] som for resten af familien. Desuden bemærker tilsynet, at [REDACTED] virker til at være mere i ro med sig selv, hvilket er positivt.

Tilsynets konklusioner således at der er tale om en god indsats og der er ikke faktorer som kan indikere et stop for bevilling af hjemmetræning. Forældrenes ønske er at fortsætte hjemmetræningsperioden, hvorfor dette anbefales.

Ved næste tilsynsbesøg ønskes, at der er hjælper tilstede, således at der kan vises en træningsseance med [REDACTED] foretaget af hjælper. Ligeledes vil tilsynet gerne have mulighed for at spørge søskende om deres holdning til hjemmetræningen.

Næste tilsynsbesøg (dato og tidspunkt): [REDACTED]

Tilsynsførende (navn, dato)

[REDACTED], 28. maj 2010



RUDERSDAL
KOMMUNE

Børn og unge
PPR
Stationsvej 36
3460 Birkerød
rudersdal@rudersdal.dk
www.rudersdal.dk

KOPI

Tilsyn af hjemmetræning jvf §32 stk 2 i henhold til lov om social service vedr. [REDACTED], [REDACTED]

19.05.2010

Dato for tilsynet: 17.05.2010

Sagsbehandler:

Tilstede: [REDACTED], [REDACTED] og [REDACTED] er hjemme under besøget og sidder i stuen sammen med os.

[REDACTED] træner [REDACTED] efter principperne i Family Hope Center (FHC) samt med ABR massage.

På det tidspunkt hvor [REDACTED] var 117 mdr. er hun vurderet til at have en neurologisk alder svarende til 46,8 mdr. Hun har samlet set udviklet sig 2,8 mdr. siden sidste vurdering. Ifølge mor udvikler [REDACTED] sig meget kognitivt og socialt, men er stadig meget forsinket motorisk. Siden oktober 2009 har [REDACTED] fået en bedre tyggefunktion, hvilket betyder at hun spiser almindelig mad.

[REDACTED] er blevet bedre til at trække vejret, der forsættes dog med brug af maske, da vejtrækningen kan blive endnu bedre.

[REDACTED]s udvikling følges ikke på nogen børneafdeling, men hun skal på Glostrup hospital med henblik på operation af stramme haser i september. Det vil betyde, at [REDACTED] skal have gips på begge ben i ca. 6 uger.

[REDACTED] lider af en sygdom i ørerne, der hedder benæder. [REDACTED] er blevet opereret for dette, hvilket har medvirket til at [REDACTED] har fået en meget bedre hørelse samt langt færre sygedage. [REDACTED] går til ørelægen ca. hver 14 dag.

På en almindelig dag træner [REDACTED] 1-2 timer om formiddagen. Derefter spiser hun frokost. Hun spiser meget langsomt. Træningen genoptages efter frokost. Her færdiggøres formiddagens program, hvis det hele ikke blev nået, undervejs i programmet undervises der med skoleaktiviteter. Lige nu er [REDACTED] i gang med at lære om hjernen og har planer om at lave en film, hvor hun bl.a. skal interviewe sine venner om det at være hjerneskadet og høj intelligent.

Åbningstid
Mandag-onsdag kl. 10-15
Torsdag kl. 10-17
(Borgerservice, Jobcenter
og Byplan dog til kl. 17.30)
Fredag kl. 10-13

Telefontid
Man-ons kl. 8.30-15.00
Torsdag kl. 9.00-17.00
Fredag kl. 8.30-13.00

Træningen slttes med en cykeltur og ABR massage.
Ca 50 % af tiden trænes der i centeret Mindsteps, hvor [REDACTED] også møder andre børn der hjemmetræner.

[REDACTED] kommunikerer med dymo og staveplade. Mor har tidligere fået hjælp til kommunikationen fra en lærer på Bramsnæsvej. [REDACTED] bruger kommunikationen meget til at give udtryk for, hvordan hun har det.

[REDACTED] kommunikerer bl.a. ved tilsynsbesøget: "jeg har det fantastisk, jeg er glad for mit træningsprogram og det nye center og jeg glæder mig til jeg skal opereres"

Under besøget vurderer undertegnede at det svært at få øjenkontakt med [REDACTED], hun virker fraværende og træt. Dette kan skyldes at [REDACTED] lige havde spist inden besøget.

[REDACTED] fortæller, at [REDACTED] bliver meget inspireret af at være sammen med andre børn. Det er ofte [REDACTED] der tager kontakt til de andre børn i Mindsteps. Det ideelle ville være en form for kombination med skole og hjemmetræning, hvis skolen vil samarbejde omkring FHC træningen.

[REDACTED] har ingen søskende. Der er flere hjælpere tilknyttet hjemmet både om dagen, men også nogle nætter. [REDACTED] giver udtryk for at trives med ordningen.

[REDACTED] beskriver et godt netværk både privat, men også blandt de øvrige familier, der hjemmetræner.

Indstilling:

Det indstilles at træningen fortsættes, dog bør der være en løbende dialog om et kombinationstilbud. Vi får indtryk af en pige som ville profitere af mere struktureret samvær med jævnaldrende børn i samme situation. Der skal derfor arbejdes på at finde et skoletilbud [REDACTED]

Venlig hilsen

[REDACTED]
Psykologfaglig leder af små-
børnsområdet

[REDACTED]
Handicapkonsulent



Notat

Emne 3. opfølgning vedr. hjemmetræning af [REDACTED]

Den 31.5.2010

I forbindelse med at [REDACTED] forældre har fået bevilget hjemmetræning har undertegnede været på hjemmebesøg hos familien, hvor jeg observerede [REDACTED] og talte med forældrene. Besøget udgjorde det tredje af de fire lovbefalede opfølgninger.

Ved sidste opfølgning blev der taget udgangspunkt i træningsprogram af 9. februar 2010. Da det fortsat er dette program, der trænes efter, blev der igen taget udgangspunkt heri.

Observation af [REDACTED]:

[REDACTED] gynger i en gyngende, da jeg ankommer, og da hun ser mig, begynder hun straks at klynke og vende sig væk fra mig. Hun trøstes af sine forældre, og senere ser hun direkte på mig og smiler.

Jeg ser også, at [REDACTED] kryber på gulvet. Hun giver udtryk for utilfredshed over, at hun skal krybe, og hun begynder højlydt at græde. Kort efter - efter lidt ekstra opfordring - kryber [REDACTED] rimelig ubesværet henover gulvet til forældrene.

Senere får [REDACTED] mad, og her ses at hun selv kan føre gafflen op til munden, at hun med lidt hjælp selv kan stikke mad på gafflen, og at hun peger på glasset, når hun er tørstig.

Træningen:

Krybeprogram: Det går fortsat godt med krybeprogrammet. [REDACTED] kan stadig krybe længere og længere, hun kommer nu højere op på armene, når hun ligger på maven, og hun er begyndt så småt at løfte numsen, når hun ligger på maven (begyndende kravleposition). Højre hånd er både i forbindelse med at krybe og i andre sammenhænge blevet væsentlig mere aktiv.

Ståstativ: [REDACTED] står i ståstativ 2 x 30 minutter dagligt. Hun er glad for at stå der og har ikke længere modstand imod det. Hun har ikke længere brug for så meget støtte, når hun står der, men hun er forsigtig og bryder sig ikke om, hvis der ikke er tilstrækkelig støtte. Forældrene hjælper hende, men udfordrer hende også.

Intellektuelt program og sprog: Forældrene laver selv korte billedbøger, der passer til [REDACTED]s niveau. Hun kan meget godt lide at bladre i bøgerne, og kan derfor godt lide at træne med dem. [REDACTED] har sta-

Arhus Kommune
Børn og Unge

Videncenter for Rådgivning og
Specialpædagogik
Grøndalsvej 2
Postboks 4059
8260 Viby J

Sagsnummer:

Sagsbehandler:

Telefon:

8940 3777

Telefon direkte:

Telefax:

Århus Kommune
Pædagogisk Afdeling
Videncenter for Rådgivning og
Specialpædagogik

dig ikke noget meningsfuldt ekspressivt sprog, men forældrene oplever, at de så småt kan begynde at stille hende enkle spørgsmål, og at hun så småt kan svare med gestik. Forældrene har været på Tegn til Tale kursus på Tale/Høre-institutet, hvilket de var glade for. De vil fremover introducere få tegn til [REDACTED].

Sociale færdigheder: [REDACTED] kan stadig blive meget overvældet over at være sammen med mange andre børn, men hun er også interesseret i andre, og der er en lille forbedring i hendes evne til at være sammen med flere. Vi taler om, at hun langsomt bør vendes til at være sammen med jævnaldrende. Dette tages op igen ved næste opfølgning.

Dagsrytmen forløber som regel således, at [REDACTED] trænes hjemme om formiddagen, og efter frokost kommer hun ud på tur enten på cykel eller i klapvogn. Her sidder hun og slapper af og holder pause.

Generel trivsel:

Forældrene oplever, at der har været en særdeles stor udvikling med [REDACTED] fra januar og frem til nu. Forældrene oplever, at der i den periode er kommet styr på rammerne omkring træningen, der er kommet en god struktur ind i hverdagen og dette har gjort en stor positiv forskel for [REDACTED] og familien som helhed.

Forældrene oplever endvidere, at [REDACTED] er blevet mere spontan i selv at opdage og udforske verden. Hun er dog også blevet mere omverdensbevidst, hvilket gør at hun ikke vil "præstere", hvis nogen kigger på hende.

Andet:

Forældrene har siden sidst fået bevilget flere aflastningstimer, ligesom de har fået hjælpertimer i 16 timer per uge. Dette betyder, at de nu er færdige med træningsprogrammet i løbet af eftermiddagen, og at de kan holde fri derefter. [REDACTED] søvnmønster er ligeledes bedret. Hun kommer således i seng omkring kl. 19.30. og sover til ca. 7.00 næste morgen. Modsat tidligere oplever de, at [REDACTED] er virkelig træt om aftenen og trænger til at komme i seng.

[REDACTED] er skrevet op til ridning via BUR, men der er venteliste.

[REDACTED] får stadig enkelte epileptiske anfald men færre end tidligere. Aktuelt har hun 1 anfald hver 2-3 uge.



Postadresse Fyrparken 11 . 6710 Esbjerg V
Torvegade 74 . 6700 Esbjerg

Dato 28. juni 2010
Sagsbehandler [redacted]
Telefon direkte 76 16 35 51
Sags id 561-2009-19018
Dok. id 561-2010-288117
Cpr nr. [redacted]

Tilsynsrapport i forbindelse med hjemmetræning

Barnets navn: [redacted]

CPR nummer: [redacted]

Udfyldt den: 28.6.2010 af: [redacted]

Lever hjemmetræningen op til sit beskrevne formål ud fra ansøgning og bevilling?

Det vurderes at hjemmetræningen lever op til formålet.

Vægt:

[redacted]s vægt er blevet meget bedre. Målet var 200 gr. [redacted] vejer nu 8,3 kg, resultatet er meget bedre end forventet. [redacted] er stoppet med den ketogene diæt. Det var problematisk for [redacted] at spise maden, så forældrene er iflg. aftale med Filadelfia gået tilbage til den oprindelige diæt som FHC har opstillet. Det har bevirket at [redacted] spiser meget bedre og familien ikke er så hængt op omkring madlavningen.

Måltider:

Selve måltiderne er ligeledes blevet meget bedre. [redacted] spiser alle måltider med ske, spiser endnu ikke fuld mængde. [redacted] får pt. ikke suppleret måltiderne med sonde.

Søvn:



Telefon 76 16 16 16
Telefax 76 16 35 02
b-k@esbjergkommune.dk
www.esbjergkommune.dk



	<p>Sønnen er i perioder meget bedre. ■■■■■ har fået en bedre soverytme og sover nu igennem hver nat.</p> <p>Øjenkontakt: Uændret – fra opfølgning i marts 2010. ■■■■■ kan fokusere 2 sekunder – i 3 ud af 10 gange.</p> <p>Dagrytme: I perioder meget bedre. Nuværende niveau af epilepsi medicin har givet ■■■■■ en bedre dagsrytme.</p> <p>Medicin: Noget bedre – ■■■■■ er nedsat i mængden af medicin, trods vægtøgning.</p>
	<p>Anfald: Uændret – ■■■■■ har stadig 10 -12 anfald pr. dag. Det skal sammenholdes med nedsat medicin mængde og øget vægt.</p>
Hvordan trives barnet (barnets trivsel vurderes som helhed i forhold til kontakt, kommunikation, kognition, følelsesliv, sociale liv og fysik) og kan det magte træningen?	Forældrene er meget opmærksomme på ■■■■■s trivsel og gennemfører ikke træningen, hvis ■■■■■ ikke kan deltage.
Gennemføres træningen som planlagt?	<p>Der har været perioder hvor ■■■■■s almene tilstand har været så dårlig, at hun ikke har kunnet træne. Dette fordi ■■■■■ er blevet reguleret i sin epilepsi medicin og derfor haft disse perioder.</p> <p>Forældrene er efter første opfølgningssmøde, marts 2010, begyndt at føre logbog. Forældrene gemmer kopi af det daglige træningsprogram, så det fremgår hvilke aktiviteter der er gennemført, en oversigt over epileptiske anfald samt de laver en beskrivelse af hvordan træningen er gået.</p>
Udvikler barnets sig som forventet og beskrevet i målene for hjemmetræningen?	I 5 ud af 7 mål, har ■■■■■ enten forbedret sig meget eller noget. I 2 ud af 7 er der status i forhold til opstillet mål.
Hvordan trives familien som helhed, herunder eventuelle søskende,	Der er ingen søskende. Forældrene oplyser, at de er glade



de?	for hjemmetræningen og at de ikke kunne forestille sig tingene anderledes.
Konkrete relevante observationer/udsagn fra tilsynsbesøget.	<p>Forældrene giver begge udtryk for at de trives med hjemmetræningen, at de selv vurderer at det er det bedste for deres barn. Forældrene har oplevet at få flere hjælpertimer, det har været godt.</p> <p>Forældrene oplyser, at det tog meget af presset at [redacted] kom fra ketogen kuren.</p> <p>Rådgiver oplevede at forældrene har fundet en god rytme i dagligdagen omkring deres eget liv og det at hjemmetræne deres barn.</p> <p>Mor er i april startet på arbejde igen. Mor oplyser, at det har været Lidt hårdt. Far er fortsat på fuldtids kompensation jf. Servicelovens § 42.</p> <p>Forældrene oplyser, at de får [redacted]s H bil i løbet af kort tid der har været problemer omkring beskatningen, men det forventes at falde på plads.</p> <p>Familien fik [redacted]s H bil den 28.6.2010. Det bliver en lettelse i dagligdagen, da det bliver væsentligt lettere at komme rundt til aktiviteter med [redacted] og have [redacted]s hjælpemidler med.</p> <p>Forældrene oplyser, at de oplever stor opbakning fra deres nærmeste netværk og venner.</p>
Sammenfatning af rapporten.	<p>Det vurderes, at hjemmetræningen lever op til de beskrevne mål. [redacted] trives med hjemmetræningen, bl.a. fordi forældrene er meget opmærksomme på [redacted]s almindelige tilstand og udelukkende gennemfører træningen når [redacted] kan deltage. [redacted] udvikler sig som forventet, ud fra de forudsætninger hun har. Familien vurderes som helhed at trives med ordningen.</p>



Begrundet anbefaling om fortsættelse, justering eller ophør af hjemmetræningen.	Udfra opfølgingsrapporten hvori [REDACTED] har udviklet sig på 5 af 7 mål, familiens trivsel samt rådgivers observationer og vurdering af ordningen, anbefales at bevillingen om hjemmetræningen fortsættes.
Modtaget opdateret regnskab	Ja: den 31.5.2010 Nej:

RUDERSDAL
KOMMUNEBørn og Unge
Familieafdelingen
Birkred stationsvej 36
3460 Birkerød

www.rudersdal.dk

[REDACTED]
2840 Holte

Tilsynsrapport vedr. [REDACTED] Cpr. nr. [REDACTED]

1. juli 2010

Tilsynsrapport i forbindelse med tilsyn efter § 32 stk 2 i Lov om social service vedr. hjemmetræning af [REDACTED] cpr.nr. [REDACTED]

Tilsynet er gennemført d. 28.06.2010 i Mindsteps ved Faglig leder af Handicapgruppen Lotte Jakobsen og Socialrådgiver Anna Hansen.

Tilstede derud over: Forældrene [REDACTED] og veninde [REDACTED] Vi hilste på [REDACTED]

Forældrene har til mødet lavet en skriftlig besvarelse af de spørgsmål, vi har fremsendt i forbindelse med varsling af mødet. Denne besvarelse vedlægges som bilag. Endvidere vedlægges den nyeste handleplan med opstillede mål for [REDACTED].

Det følgende er de tilsynsførernes få kommentarer til mødet, ud over det allerede beskrevne fra familien.

Vi gennemgår familiens skriftlige besvarelse vedr. tilsynsrapport til hjemmetræning.

I forhold til opstillede mål henvises til, at familien ikke har haft besøg af opfølgningsteamet. Der er således ikke evalueret på delmål og opstillet nye. Vi gennemgår nogle af opstillede mål. Næste evaluering ved FHC er til august – her evalueres de nuværende mål, og der opstilles nye.

[REDACTED] fræner 6 dage om ugen både i Mindsteps og i hjemmet. [REDACTED] ekspressive sprog er ikke alderssvarende. [REDACTED] har nogle ord der kan forstås af andre end familien. [REDACTED] kompenserer for dette ved tegn til tale og en dymomaskine, hvor [REDACTED] kan skrive beskeder – der efterfølgende kan klistres ind i en bog. På nuværende tidspunkt er det kun mor der kan kommunikere med [REDACTED] via Dymo. Øvrig kommunikation sker ved udpegning, lyde eller hvor [REDACTED] henter de ting [REDACTED] skal bruge.

Åbningstid
Mandag-onsdag kl. 10-15
Torsdag kl. 10-17
(Borgerservice, Jobcenter
og Byplan dog til kl. 17.30)
Fredag kl. 10-13Telefontid
Man-ons kl. 8.30-15.00
Torsdag kl. 9.00-17.00
Fredag kl. 8.30-13.00

Finmotorikken er også et område, hvor [redacted] har et særligt indsatsområde.

Sociale færdigheder trænes intensivt. [redacted] trives med at være sammen med andre. [redacted] har dagligt socialt samvær med alderssvarende og udviklingssvarende børn i Mindsteps.

Det er indtrykket fra tilsynsbesøget, at familien trives med ordningen, og at både [redacted] og de øvrige søskende trives godt.

Indstilling.

Det er indtrykket, at der trænes målrettet i forhold til de opstillede mål med god udvikling til følge. Det er ligeledes indtrykket, at familien trives med ordningen og har ressourcer til at fortsætte. [redacted] er i målgruppen for hjemmetræning, og der indstilles at træningen fortsætter.

Venlig hilsen

[redacted]
Socialrådgiver

[redacted]
Faglig leder

Forældrenes kommentarer til indstillingen:

Visitationsudvalgets afgørelse:



Fyrparken 11 . 6710 Esbjerg V
Postadresse Torvegade 74 . 6700 Esbjerg

Dato 29. juni 2010
Sagsbehandler [REDACTED]
Telefon direkte 76 16 35 51
Sags id 561-2007-222780
Dok. id 561-2010-290569
Cpr nr. [REDACTED]

Tilsynsrapport i forbindelse med hjemmetræning

Barnets navn: [REDACTED]

CPR nummer: [REDACTED]

Udfyldt den: 7.7.2010 af: [REDACTED]

Lever hjemmetræningen op til sit beskrevne formål ud fra ansøgning og bevilling?

Det vurderes, at hjemmetræningen lever op til formålet.

[REDACTED] har udviklet sig på nogle af målene. Således, at 2 af reflekserne ændres fra daglig træning til 2 gange pr. uge.

[REDACTED] balance opleves af forældrene som væsentligt bedre. De oplever, at [REDACTED] ikke kræver støtte i samme grad.

Far oplyser, at når han har [REDACTED] med på havetraktor og lign. sidder han betydeligt bedre og ikke "op" af far som tidligere.

[REDACTED] hjælper selv til ved forflytninger, bl.a. på puslebordet hjælper han selv til når han skal op og sidde.

Følgende oplysninger fra opfølgingsrapporten om opnåede mål:

- [REDACTED] kan sidde i knæsidende i op til 20 min ad gangen. Ved test i marts (GMFM) kunne han kun lige



Telefon 76 16 16 16
Telefax 76 16 35 02
b-k@esbjergkommune.dk
www.esbjergkommune.dk

	<p>indtage stillingen</p> <ul style="list-style-type: none"> • [redacted] kan sidde rolig i cykelstolen bagpå mors cykel i almindelig h- sele, hvor han tidligere var ustabil i kroppen og let faldt ud til siderne • Han kan gå i pony-gåvogn ca ½ km. Han går i roligt tempo og med små pauser. Tidligere væltede han let bagud i gåvognen. Han spørger om hjælp hvis han sidder fast ved forhindringer • [redacted] er begyndt at sige til når han skal af med afføring og tisse. Giver verbalt udtryk herfor ved lyde • Mor oplever der kommer flere ord. Siger også ord som andre kan forstå • [redacted] vil gerne berøre alt og accepterer fint berøring (taktil velstimuleret) <p>Helle og Inger oplevede ved opfølgingsbesøget en klar bedre hovedkontrol end ved sidste besøg. Hvilket begge forældre bekræftede ved tilsynsbesøget..</p>
<p>Hvordan trives barnet (barnets trivsel vurderes som helhed i forhold til kontakt, kommunikation, kognition, følelsesliv, sociale liv og fysik) og kan det magte træningen?</p>	<p>Forældrene er meget opmærksomme på [redacted] trivsel, mest mor, da det er hende der gennemfører træningen. [redacted] får lov at slippe for træningen, hvis han opleves ikke at orke. Hvis han ønsker at slippe fordi han vil ned og lege, får han ikke lov før det opstartet program er gennemført. Så får [redacted] en pause til leg. [redacted] træner ikke hvis han er syg. [redacted] vil meget gerne være ude og lege i stedet for at træne. Dette accepteres nogle eftermiddage.</p>
<p>Gennemføres træningen som planlagt?</p>	<p>Træningen gennemføres som planlagt. Dog er spabadene i sommerperioden ændret fra 3 x 40 min pr. dag, til 2 x 50 min. Dette for at give [redacted] mere tid til leg med søskende og udendørs leg.</p>

	Der afventes rapport fra FHC i august.
Udvikler barnets sig som forventet og beskrevet i målene for hjemmetræningen?	<p>Reflekstræningen som er den primære træning har [redacted] udviklet sig som forventet og på 2 reflekser mere end forventet.</p> <p>Mor havde håbet på, at [redacted] på nuværende kunne kravle. Det kan han ikke. Mor oplyser, at det bl.a. skyldes kiss-kidd, som [redacted] behandles for ved kiropraktor i Tyskland samt at [redacted] ikke selv tror på at han kan kravle.</p>
Hvordan trives familien som helhed, herunder eventuelle søskende?	<p>Familien som helhed trives godt med hjemmetræningen. Hjemmetræningen foregår i dagtimerne og slutter typisk kl. 14.30, hvor søskende begynder at komme hjem. Så er familien alm. familie. Der er ingen weekend træning.</p> <p>Mor er den som gennemfører den daglige træning sammen med hjælperen. Far laver udstrækning på puslebordet, som der skal ved hver bleskift, men deltager som sådan ikke i selve træningen, den er ophørt når han kommer hjem.</p> <p>Lukas på 4 år vil meget gerne hjælpe med træningen, men det vil [redacted] ikke have. Alle søskende er interesseret i [redacted] træning, men deltage ikke. De skal bare være søskende.</p> <p>Storesøster Emilie på 12 år har spurgt mor, om hun ikke kan være vikar og hjælpe med træningen.</p> <p>Forældrene er meget opmærksomme på at søskende ikke har noget ansvar i forhold til [redacted] hjemmetræning.</p>
Konkrete relevante observationer/udsagn fra tilsynsbesøget.	<p>Forældrene oplyser, at det fungerer med hjemmetræningen. De er glade for at [redacted] har nået det han har og er selv overbeviste om, at [redacted] ikke havde noget så langt uden træningen.</p> <p>Rådgiver oplever, at familien har tilrettelagt træningen med [redacted] så det passer ind i familielivet. Det gør at det alm. familieliv trives.</p>
Sammenfatning af rapporten.	Det vurderes, at hjemmetræningen lever op til de beskrevne mål.



	<p>■■■■ trives med hjemmetræningen, bl.a. fordi forældrene er meget opmærksomme på ■■■■ almene trivsel. ■■■■ udvikler sig som forventet. Familien vurderes som helhed at trives med ordningen.</p>
Begrundet anbefaling om fortsættelse, justering eller ophør af hjemmetræningen.	Ud fra opfølgingsrapporten hvori ■■■■ har udviklet sig, familiens trivsel samt rådgivers observationer og vurdering af ordningen, anbefales at bevillingen om hjemmetræningen fortsættes.
Modtaget opdateret regnskab	Ja: 27.5.2010 Nej:

FAABORG-MIDTFYN
KOMMUNE

5792 Årslev

Børne- & Unge Rådgivningen

Handicapgruppen
Floravej 17 A.
5750 Ringe

Tlf. 7253 6511

www.faaborgmidfyn.dk

13. juli 2010

Sagsid.
Cpr.nr.Kontakt
Julie Gotschalck Blom
Telefontid: 8.30-9.15
Dir. tlf.
72536546
jblom@faaborgmidfyn.dk**Tilsynsrapport jf. bekendtgørelse nr. 1117 § 5 stk. 2.**

Ut. har d. 07/07/2010 ført tilsyn i hjemmet sammen med gruppeleder Mette Wulf. Tilsynet er blevet ført jf. Lov om Social Service § 32 stk. 6 samt bekendtgørelse nr. 1117 § 5.

Tilsynet havde til formål, at afdække [redacted] udvikling og trivsel, da [redacted] træner ham i hjemmet, samt at vurdere familiens trivsel som helhed.

I forbindelse med tilsynet foretog ut. endvidere en børnesamtale med [redacted] jf. Lov om Social Service § 48, samt bekendtgørelse nr. 1117 § 5 stk. 2.

[redacted] udvikling:

Siden februar er der sket fremskridt for [redacted] ifølge [redacted]. Han er blevet en gladere og mere udadvendt dreng. Han har fået en større udholdenhed i situationer med mange sanseindtryk. Siden februar 2010 har [redacted] bla. været ude og køre go-kart samt været inde og se generalprøven på All Stars. Begge oplevelser er en stor "belastning" for [redacted], da han har meget svært ved, at modtage og bearbejde sanseindtryk, men han klarede det rigtig flot. Godt nok var han meget træt og sov meget længe dagen efter, men han opnåede at få nogle dejlige oplevelser, som han uden genoptræningen ikke ville have været i stand til at opleve, siger [redacted].

Genoptræningsprogrammet, som blev lavet til [redacted] i februar 2010 har haft fokus på [redacted] fysiologiske udvikling og han følger en diæt, som har bevirket, at han har tabt sig næsten 5 kilo samtidig med at han er vokset 2-3cm. [redacted] spiser ikke brød, og spiser fx fisk eller kylling til morgenmad.

[redacted] fortæller, at [redacted] virker engageret og motiveret, efter de har opstartet genoptræningsprogrammet.

Han er stået op hver dag inden 8 (hvor han i februar, i starten af forløbet med Family Hope Center, godt kunne sove til efter kl. 09.00).

[redacted] sover også bedre, idet han ikke vågner og er sulten om natten.

[redacted] har fået meget mere overskud og energi og det medvirker, at han er sødere ved sine søstre.

[redacted] alder og bevidsthed øger forståelsen for genoptræningen og meningen hermed, derfor mener [redacted], at han er motiveret.

[redacted] er utrolig samarbejdsvillig og har en stor forståelse for, at genoptræningen hjælper ham til at få en bedre livskvalitet og bedre udholdenhed i situationer med mange sanseindtryk.

**FAABORG-MIDTFYN
KOMMUNE**

■■■■ mener at genoptræningen gør ■■■■■ potentiale udvikles, i stedet for at han sidder i skolen og er træt og ikke kan følge med.

■■■■ udsagn:

■■■■ synes, at det er godt, at blive trænet og undervist af sin mor. Hun er dygtig.

■■■■ er glad for, at have tabt sig, og er godt selv klar over, at hans udseende har ændret sig.

■■■■ er glad for den nye kost han får, også selvom han ikke altid spiser det samme som de andre i familien. Han er glad for, at han ikke skal spise brød mere, da det gav ham slim i halsen.

■■■■ sociale liv:

■■■■ går en gang pr. uge til svømning med en hjælper og en gang om ugen tager en hjælper ham med til Dragons Liar hvor han spiller Yu-Gi-Oh kort i 7 timer.

■■■■ er meget vellidt og er meget loyal overfor sine venner. Han har flere venner, både nogen der er lidt ældre og lidt yngre end ham selv.

■■■■ er blevet non-firmeret, det har han selv valgt og familien holdte en stor fest. Som anden dag var ■■■■■ en uge i Tyrkiet med sin familie.

Familien deltager også i aktiviteter der er arrangeret af foreningen for kræftramte børn.

■■■■ er nu selv så småt begyndt at spørge, om han må tage hjem til nogle af sine venner og lege, hvilket han ikke har gjort tidligere.

■■■■ udsagn:

■■■■ største interesse er at spille Yu-Gi-Oh kort og Uno kort. Derudover kan han godt lide at cykle med vennerne. Playstation og Nintendo Wii kan ■■■■■ også godt lide at spille.

■■■■ havde mange gæster med til sin non-firmeration og den blev derfor ikke holdt hjemme. ■■■■■ fik mange pengegaver.

■■■■ faglige kvalifikationer:

■■■■ ønsker ikke, at ■■■■■ skal gå i skole, selvom han er skolepligtig i to år endnu, idet han har det godt nu.

Family Hope Center har indtil nu ikke lagt vægt på det faglige, idet de mener at der er andre færdigheder, der er vigtigere pt. fx selvhjulpethed og sociale kompetencer.

Det foreslås ■■■■■ at en måde, at gøre ■■■■■ mere selvhjulpethed, kunne være at trappe ned i hjælpertimerne i forbindelse med turen til Dragons Liar i Odense, at

■■■■ kunne prøve at være alene nogle timer, men også at hjælperen og

■■■■ vil kunne tage bussen til Odense, og at ■■■■■ måske på sigt kunne tage bussen alene. ■■■■■ siger det ikke er en dårlig idé.

■■■■ udsagn:

Ut. spørger ■■■■■ om han godt kunne tænke sig, at gå i skole ligesom sine venner, det ved ■■■■■ dog ikke rigtig.

Familien som helhed:

Hjemmetræningen og undervisningen foregår, mens ■■■■■ søstre er i skole, når de kommer hjem har han også fri. Og de har weekenderne fri sammen. På den måde mærker de ikke al den tid, som ■■■■■ bruger på ■■■■■

Søstre er også blevet inddraget i Family Hope Centers program for ■■■■■, idet de har fået opgaver derhjemme sammen med ■■■■■ og på den måde også kan tjene lomme penge. De skal bl.a. give hinanden et knus, huske at sige godnat til hinanden og hjælpes ad med at fylde opvaskemaskinen.

**FAABORG-MIDTFYN
KOMMUNE**

■■■■ ser ikke sin far så meget. Han ser ham og og til når han besøger sin farmor som har arrangeret at faren kan komme forbi. ■■■■' far deltog dog i non-firmationen, ■■■■ havde selv valgt at invitere ham. ■■■■ siger, at ■■■■ føler sig svigtet af sin far, men samtidig også undertrykker nogle følelser for faren.

■■■■ udsagn:

■■■■ fortæller, at hans søstre også har spillet Yu-Gi-Oh kort, men det gør de ikke mere. Der er heller ikke mange piger i Dragons Liar. Ut. spørger om ■■■■ kender Harry Potter, det gør ■■■■. Ut. spørger, hvis ■■■■ havde en tryllestav, hvad han så ville trylle frem, ■■■■ svarer 'et skab fyldt med penge', ut. spørger om hvad pengene skal bruges til, det ved ■■■■ ikke lige.

■■■■ Med hensyn til, at have plads til sig selv, siger ■■■■ at det at der er hjælpere på ■■■■ giver hende den luft, som hun har brug for. Hun synes, at det er meget givende at tænke tilbage; hun kan ikke fortryde at hun ikke har gjort noget, for hun har gjort noget, hun er engageret. Hun ser genoptræningen af ■■■■ som hendes chance for at gøre en sidste indsats, da ■■■■ barndom snart er slut.

■■■■ lægger meget energi og arbejde i ■■■■ genoptræning, hun mener at genoptræningen giver mere mening end at arbejde. Hun mener dog ikke, at man skal genoptræne bare for at genoptræne, man skulle gerne kunne se noget udvikling.

■■■■ savner ikke arbejdsmarkedet, men tænker da over hvad hun skal lave, når ■■■■ ikke længere bor hjemme. Det er ■■■■ ønske og håb, at ■■■■ kan komme ud og bo selv, med støtte i dagligdagen, og at hun ikke skal være hans primære kontaktperson.

■■■■ er meget sammen med sin mor i løbet af en dag, men ■■■■ siger, at hun og ■■■■ ikke oplever hende som mor, men som træner eller lærer i løbet af dagen.

■■■■ har oplevet et tæt samarbejde med Family Hope Center, hvor hun synes, at hun får god feedback. Især midtvejsrapporten har været til stor hjælp og er en tryghed for ■■■■ som ellers står alene med genoptræningen i hverdagen.

Undertegnede vurdering:

På baggrund af tilsynet samt børnesamtalen, er der sket fremskridt samt opnået mål med ■■■■ i den periode, han har været tilknyttet Family Hope Center (februar 2010 – juli 2010).

Der er sket en personlig udvikling, idet ■■■■ har mere overskud og er gladere. Der er sket en fysisk udvikling, idet ■■■■ har tabt sig og er mere tilpas på baggrund af den mad, som han spiser.

Der er sket en social udvikling, idet ■■■■ i højere grad får noget ud af at deltage i arrangementer med mange sanseindtryk, samt selv tager initiativ til, at være sammen med andre drenge. ■■■■ er også blevet mere selvhjulpne.


Der er også sket en udvikling i forholdet mellem ■■■■ og hans søstre, idet de er



**FAABORG-MIDTFYN
KOMMUNE**

Ut. indstiller hermed til fortsættelse af hjemmetræningen efter Family Hope Centers metoder.

Rapporten sendes til høring hos [REDACTED].


Julie Gotschalck Blom
Socialrådgiver

Tilsyn og opfølgning af [REDACTED], cpr. [REDACTED], hjemmetræning.

August 2010

1) Lever hjemmetræningen op til sit beskrevne formål?

Familien synes hjemmetræningen lever op til sit beskrevne formål, og er i den grad selv med til at planlægge hvordan selve programmerne skal foregå.

De laver stadig både FHC og ABR med [REDACTED], og kombinationen er stadig rigtig god og ikke mindst gavnlig for [REDACTED], da de kan tilrettelægge dagens program alt efter hendes humør, energi og lyst.

[REDACTED] profiterer stadig på begge programmer, og både FHC's og ABR's trænere er gode til at se på, hvor [REDACTED] er henne lige nu, og tilrettelægge nye øvelser eller foretage ændringer i programmet ud fra, hvor hun er rent udviklingsmæssigt og psykisk- lige nu.

2) Trives [REDACTED] med træningen og kan hun magte den?

[REDACTED] trives fortsat med træningen, og som nævnt tidligere, så er det godt at kombinere de to metoder, da forældrene alt efter [REDACTED]'s humør, energi og sovemønster kan tilrettelægge, om hun kan være deltagende eller slappe af, mens hun får ABR.

De dage, hvor [REDACTED] har sovet skidt om natten eller bare har en "off-dag", der bliver der taget hensyn til det, og set på, hvad hun magter og ikke magter.

Forældrene er meget observerende og gode til at læse [REDACTED]'s signaler og "sprog".

Der er ifølge forældrene ingen tvivl om at [REDACTED] trives med programmerne, og hvis ikke hun ikke bliver stimuleret og aktiveret, så kommer hun hurtigt til at kede sig, da der skal ske noget.

3) Gennemføres træningen som planlagt?

Træningen gennemføres i det store hele som planlagt, men dog i det omfang [REDACTED] kan kapere. Så hvis hun har en "off-dag", så gennemføres det ikke altid til punkt og prikke, men for forældrene er det ikke vigtigt, om de når programmet 100%, men mere om [REDACTED] får noget ud af det og responderer positivt på det.

Der er dage, hvor [REDACTED] brokker sig, og her laves en masse sjov med hende og på den måde tilføres der rigtig meget leg, sjov og ballade til programmerne.

4) Udvikler [REDACTED] sig som man kan forvente?

Det er svært at sige, hvordan man kan forvente [REDACTED] udvikler sig, da der er så få med hendes syndrom, og da deres udvikling er meget individuel. Forældrene kan dog med stor tydelighed se at hun udvikler sig, og i følge FHC's udviklingsprofil har hun profiteret med 82 % siden sidste besøg, så det er da til at tage og føle på.

Fremskridt:

- Spiser og tygger sin mad så fint (til trods for krydsbid)
- Kan nu selv komme op og sidde på numsen uden hjælp.
- Triller mere og mere om på siden og maven og har mere og mere vægtbæring på armene.
- Gør utrolig meget opmærksom på sig selv og kræver virkelig vores opmærksomhed nu
- Laver stort på toilettet på wc-stol hver dag, og stort set aldrig i bleen mere.
- Har ikke længere brug for høreapparat.
- Blevet endnu bedre til at "svare" rigtig på de billeder forældrene viser hende.
- Genkender personer og steder, og reagerer herpå.

- Stort set ingen "spjæt" myoclonic jerks længere, grundet kost og Co2o2'en.
- Ruller rundt på gulvet og hiver i alting, og ligger ikke bare på ryggen og venter på vi kommer med legetøjet.
- Viser følelser meget tydeligt nu.

Der er sket mange flere fremskridt, og dette er blot en række af dem.

5) trives familien som helhed?

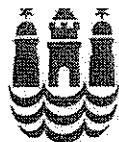
Familien lige nu mere end nogensinde, da det virkelig er tydeligt, hvor store fremskridt [REDACTED] gør. Vi har virkelig fundet en hverdag og nogle god og stabile hjælpere, og det er lige som om alting er faldet rigtigt på plads, og de kan se, hvor meget det nytter og hvor glad og tilfreds [REDACTED] er- det smitter også rigtig meget af på forældrene.

Der er stadig ingen tvivl om at dette er det rigtige valg for [REDACTED] og familien, og skulle familien sætte en finger på noget, så er det [REDACTED]s elendige søvn mønster, som de desværre har fundet ud af, åbenbart ligger til syndromet. Men som helhed trives hele familien rigtig fint med hjemmetræningen og ønsker at fortsætte.

Undertegnede har været på hjemmebesøg og kan se den udvikling [REDACTED] har gennemgået og gennemgår, samt forældrenes engagement. Det anbefales at fortsætte hjemmetræningen med [REDACTED]

[REDACTED]
Socialrådgiver

læst og underskrevet af : [REDACTED]



KØBENHAVNS KOMMUNE
 Socialforvaltningen
 Handicapcenter København

Opfølgning og tilsyn af hjemmetræningsindsatsen:

Tids- og faseplan

Barnets navn og cpr.nr.:	[REDACTED]
Udfærdiget af behandler/team (sagsbehandler, fysioterapeut, lægekonsulent, psykolog, tale-hørepedagog):	Børnelæge Bente Hansen Hjemmetræningskoordinator Jette Bisbjerg
Hjemmebesøg nr.	
Dato 11.8.2010	

Metode: FHC-Metoden

Beskrivelse af forandringer på de enkelte områder og nye mål.

Sanser: Syn intet abnormt, kontakt til øjenafdelingen Glostrup
Tale/sprog/lyde: Sprogforståelse: Kommunikation med andre/metoder: Moderen vil gerne kommunikere med Tegn Til Tale med [REDACTED] Alternative kommunikationshjælpemidler:
Grovmotorik: Klara kan ikke sidde selvstændigt, men er blevet bedre til at krybe
Finmotorik: Kan håndtere legetøj
Kost, ernæring, fordøjelse: Trives på specialkost med forskellige tilskud, undersøges Nordic Clinic
Søvnmonster: Ingen bemærkninger
Helbred: Ingen specielle infektionssygdomme. Er afsluttet på Hvidovre børneafdeling, der er kontakt til RH-ortopæd.
Kognitivt:
Socialt:

Sammenfatning/konklusion:

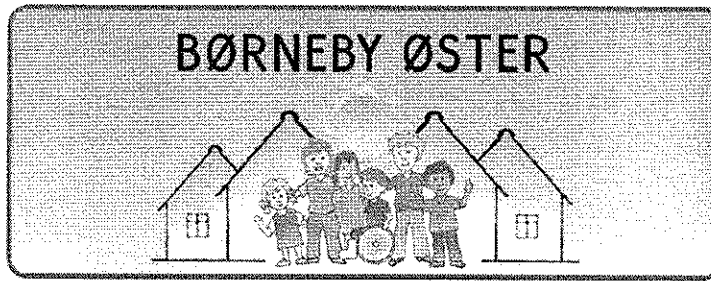
■■■■ er blevet hjemmetrænet i et år efter FHC-metoden, iflg. Moderen er der sket meget store fremskridt, ud over hvad man havde forventet. ■■■■ har tabt sig og er blevet bedre proportioneret og hendes fordøjelse er bedre. ■■■■ svømmer flere gange om ugen, hvorved hun udvikler sig både kropsligt og socialt.

■■■■s mor er den primære træner, udover hjælpere, med faderen som har samvær, træner også, når ■■■■ er sammen med ham.

■■■■ virker som en nysgerrig, glad og veltilfreds pige, som syntes at kunne lide sin træning.

■■■■s trivsel og udvikling er ok i forhold til grundlidelsen.

Moderen har overskud til at træne ■■■■ og samtidig have et voksenliv.



Sønderparken 40-42b, 7430 Ikast.
Telefon 99604578.

Status vedr. træning i hjemmet – effekt.

■■■■■, cpr. nr. ■■■■■

Som tidligere bekræftet var der en tydelig og målbar fremgang på det motoriske og fysiske område i forbindelse med at ■■■■■s forældre iværksatte daglig struktureret træning med hende sidste år.

For nuværende kan jeg sige at ■■■■■ stadig udvikler færdigheder, dog ikke i så forbløffende tempo som i starten af træningsforløbet. ■■■■■ kan f.eks. efterhånden klare af- og påklædning med minimal hjælp. Hun kan springe sikkert ned fra ca. en meters højde, hun hopper 4-5 hop i serie (rammer dog ikke opmærkninger) og kører på trehjulet cykel.

Den daglige træning indeholder ud over de motoriske øvelser også træning af sproglige færdigheder og kognitive færdigheder. Her ses efter min opfattelse også fremgang.

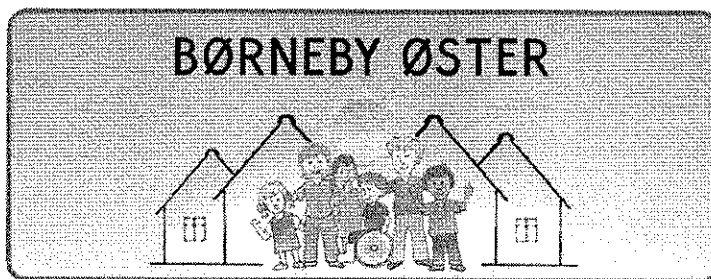
■■■■■s funktionsniveau ligger langt under hendes alder. Målet for den daglige træning må efter min bedste overbevisning være at bedre funktionsniveauet/opnå nye færdigheder.

Jeg mener, at ■■■■■ tydeligt profiterer af den daglige strukturerede træning og kan anbefale at hun fortsætter med den. Jeg mener, at ■■■■■s forældre gør et stort og meget fint stykke arbejde med træningen.

Forskning på området viser at der skal intensiv træning (min. 30 min. daglig) til for at børn skal opnå nye færdigheder. Ligeledes skal den fysiske træning kombineres med kognitive udfordringer. ■■■■■s forældre formår at motivere ■■■■■ og medinddrager ovenstående aspekter.

D. 17. august 2010

■■■■■
Fysioterapeut



Sønderparken 40-42b, 7430 Ikast.
Telefon 99604565, 99604570, 99604578.

Fysioterapeutisk udtalelse vedr.

■■■■ cpr. nr. ■■■■

Jeg kan hermed bekræfte en bemærkelsesværdig fremgang på det fysiske og motoriske område i forbindelse med at forældrene iværksatte daglig struktureret træning med ■■■■ i ??????. Efter få ugers intensiv og daglig træning kunne ■■■■ f.eks. pludselig løbe sammen med de andre børn på legepladsen (30-40 meter) og hun var i stand til at hoppe (lette fra underlaget). Balancen er også bedret idet hun nu kan balancere med støtte til én hånd på smal balancebom og vippende balancebom og kan træde op på lille skammel uden støtte til hænderne.

■■■■ var generelt meget motiveret for træningen og hun viste mere initiativ end tidligere. Desuden bemærkede jeg at ■■■■ begyndte at sige flere forskellige ord i perioden.

For yderligere oplysninger kan ut. kontaktes.

D. 27/8 2009

■■■■
Fysioterapeut

Ikast-Brande kommune
Børneby Øster
Sønderparken 42A
7430 Ikast

Tlf: ■■■■

E-mail: ■■■■



GENTOFTE KOMMUNE
Børneterapien

Notat fra Børneterapien
I forb. med tilsyn og opfølgning 2009/2010
Vedr. hjemmetræning.

oktober 2010

Undertegnede har fulgt [redacted] siden september 2009 hvor jeg besøger familien første gang.

Mor viser/forklarer indholdet af det program [redacted] har fået med fra Family Hope Center (FHC) og ABR. Programmet indeholder øvelser for såvel motorik som sanser og intellekt. Den motoriske del er overvejende refleksstimulation/hæmning, kravle på sliske, patterning/koordinering. Der er desuden stimulation af syn (følge lygte i mørkt rum), hørelse, lugt/smag m.m. Endelig billedvisning og forsk. Lyde og musik.

[redacted] finder sig i de fleste øvelser, men giver udtryk for, når han ikke vil være med mere med mishags-yringer.

Ved undersøgelsen er [redacted] noget spændt i det meste af kroppen og spænder desuden en del i såvel arme som ben. Han kan siddende på arm holde hovedet kortvarigt, men er meget urolig – og for at "dysse" ham ned må mor gå rundt/sidde og vippe ham op og ned konstant!

[redacted] spiser med ske med besvær – det går langsomt og p.g.a. tungethrust bliver maden skubbet ud af munden i stedet for ned i halsen.

Jeg er usikker på hvordan [redacted] ser, og jeg får ikke øjenkontakt med ham – men i "det mørke rum" følger ham lyset ved at dreje hovedet – han drejer også hovedet efter lyd, ser jeg.

[redacted] har stramme muskler over skulderbæltet, stadig greberefleks men ingen villet grebefunktion. Også muskler i ben er stramme – det gælder hoftrefleksorer, adduktorer, haser og akillesener.

Når jeg prøver at trække ham i armene til siddende stilling følger hovedet dårligt med – og han falder forover, da han kommer helt op til lodret.

Han er ikke glad for at ligge på maven, men jeg ser ham krybe m. kun let støtte ved fodsålerne ned ad ned ad slidsten (foret) under let mishag.

Mor er god til at trøste, Gynge, vugge og [redacted] finder også ro/tryghed ved at blive vippet i en gynge Ophængt i loftet.

Mor fortæller hvordan de selv har begrænset træningsprogrammet, for at det ikke skulle blive for voldsomt for [redacted], og det er mit indtryk at både mor og far er rigtig dygtige til at fornemme [redacted] signaler og tilrette dagens forløb/træning/aktivitet herefter.

Jeg besøger familien d.24.11.2009 og fornemmer allerede "et helt andet" barn. [redacted] virker roligere ikke så anspændt. Han er begyndt at se/fokuserer på ting/figurer ophængt i loftet, lyskilder og personer, der taler. Han har ikke noget imod at "lave gymnastik" med mig og jeg har lettere ved at bøje og strække hans led. Det er som om han hjælper en lille smule til når jeg trækker ham til siddende stilling.

Ved besøg 23.2.2010 synes jeg [redacted] ser på mig, jeg kan strække såvel arme som ben langt bedre. Arme kan bøjes og strækkes nogenlunde frit – rotation og fiksion i skulderled stadig med lidt modstand. Der er også stadig hasemuskelstramning (strække-mangel på 40grader). Fodder kan føres til ret. Med lidt afledning kan han lægges på maven kortvarigt

Børneterapien
Telefon: 3998 4470
Børneterapien@Gentofte.dk
Faxnr.: 3998 4471

Bank-Allikølsens Vej 11
2820 Gentofte

Mandag - Torsdag: 8.00 -
15.00
Fredag: 8.00 - 15.00

Side
1 af 2



GENTOFTE KOMMUNE
Børneterapien

og derfra holde hovedet med underarme støttet i underlaget.

Ved besøg i 6.5.10 finder jeg en dreng der er mere opmærksom, han ser efter /på ting personer. Lytter opmærksomt når man taler. Han sidder nu i sin stol (skalstol fra Etac), og behøver ikke at være på arm hele tiden. Jeg mærker øget bevægelighed også i ben, og [redacted] accepterer at sidde kortvarigt i langsiddende på gulv ml. mine ben, støttet med ryg mod min mave. Han er begyndt at slå ud efter legetøj. Giver hurtigt mishag til kende – men kan let afledes/trøstes af mor. Og viser tydelig glæde ved leg med mor/sang osv.

Mor fortæller at træningen i nogle måneder har stået på stand-by – der har ikke været det store overskud. [redacted] får dog stadig ABR. Mor er gravid og pladsen i lejligheden er trang. Men familien har fået ny bolig – et hus i Ejby.

Besøg 8. juli 2010 i Ejby.

[redacted] har også her fået indrettet træningsværelse – og er atter begyndt at træne. Han ser mig straks, da jeg kommer – og vi går en tur ud i haven – hvor han kigger opmærksomt på blomster og træer. Han synes også at reagere på lyden af en flyvemaskine. Han spiser mens jeg er der – bliver madet siddende i sin stol. Hans mundmotorik er klart bedre, og han er glad og tilfreds med at spise. Siger tydeligt fra, da han er mæt. Ved undersøgelse er der nu fri bevægelighed i arme og hofter næsten fri rotation, let stramning af fleksorer. Der er hasemuskelstramning – men nu kun ca. 25 grader før ret – fødder kan føres forbi ret.

[redacted] rækker arme frem, da jeg vil trække ham op at sidde, holder hovedet på vejen op – og så i den siddende stilling. Placeret på maven kan jeg nu anbringe ham i knæsidende stilling støttet på strakte arme. Han klarer at blive vipet frem og tilbage – og holde vægten på armene i flere minutter. Holder nu ud at sidde langsiddende/rygstøttet og slå ud efter forskelligt legetøj. Hjælper til med at rulle fra ryg til mave og vice versa. Klarer selv fra siden til ryg og til mave.

Besøg 7.9.2010

[redacted] er nu i gang med træning for fuld styrke. Han har fået trykammer, som indgår i det daglige program.

Han træner 3 gange dagl. både FHC og ABR (ABR også ved middagslur). Familien har prioriteret svømning højt – er 5-6 x ugentl. i svømmehal med ham. Aktiviteter/træning af bl.a. reflekser, pattering, sliske er valgt fra PT, idet familien synes de ovenfor nævnte ting gavner [redacted] mere (ABR ikke mindst).

[redacted] er glad og smiler, da han ser mig. Han vil gerne deltage i vores "leg" /undersøgelse. Finder ikke de store ændringer fra sidst – men der er fin øjenkontakt. [redacted] er blevet stærkere i armene, ingen bevægeindskrænkning og ben kan føres næsten til ret (stramning af haser er reduceret til 10-15 grader – men ved hurtigt benløft standser de v. ca. 45 grader. Han har stadig ufrivillige bevægelser af arme f.eks. mens han bliver madet – men det er tydeligt han prøver at styre sine bevægelser målrettet.

Gennem hele forløbet har jeg oplevet familien – især mor, som er hjemme med [redacted] – som meget Empatisk og god til læse [redacted]. De er realistiske om, hvad de kan byde [redacted] som også har udviklet et tydeligt kropssprog og mimik der fortæller om glæde, ubehag, tryghed, ro og uro, sult og mæthed. Han giver udtryk for humor og brokker sig højlydt, hvis noget går ham imod. [redacted] virker i dag som en glad og harmonisk dreng, der kan lide kontakten og aktiviteterne der skabes om og med ham.

Med venlig hilsen

[redacted] Fysioterapeut

Varde Kommune

Dato
Dokumentnr.
Sagsnr.
Sagsbehandler

29-09-2010
[redacted]
[redacted]
Vibeke Helene
Stockmar Ludvigsen

**Rapport ifm. hjemmetræning af [redacted] - September 2010
Udarbejdet af Vibeke Ludvigsen, fysioterapeut ved PPR.**

Udarbejdelse af PEDI september 2010

Talepædagog Hanne Danielsen og undertegnede var d. 1/9-10 på hjemmebesøg for at lave nye optagelser af [redacted] samt snakke med mor og far om, hvordan det går. Vi har på baggrund af observationer ifm. optagelser samt oplysninger fra [redacted] udfyldt spørgeskemaet fra PEDI og udarbejdet en ny PEDI profil, som giver et billede af, hvad færdigheder [redacted] kan i dag og hvilke områder, det vil være relevante at arbejde med i forhold til [redacted] udvikling.

Udvikling siden sidst:

[redacted] har erhvervet nye færdigheder indenfor alle 3 områder i PEDI: "personlig pleje", "bevægelse" og "sociale funktioner" i løbet af det sidste halve år. Den største udvikling ses indenfor "bevægelse".

[redacted] er for få uger siden begyndt at gå rundt selvstændigt inde i huset. Hun er meget forsigtig, og det er kun få dage siden, at hun er begyndt selv at komme over dørtrinnet mellem stue og aflrum. Hun kan selv åbne alle døre inde (inkl. skydedør), men kan kun lukke dem igen, hvis de er lidt åbne. [redacted] kan bære lettere ting i en eller begge hænder, mens hun går, men skal hun igennem en dør, er hun nødt til at give slip på tingene, så hun kan holde ved dørkarmen, mens hun går igennem døren. [redacted] gang er meget bredsporet og vuggende fra side til side. Der ses manglende koordination/styring over alle led i underkølestremiteten. Babinski-refleksen er aktiv på begge fødder og ses tydeligt, når hun går. [redacted] rejser sig selvstændigt og sikkert ved støtte fra møbler, væg eller en person, men hun er endnu ikke i stand til at rejse sig i det fri. [redacted] stående balance påvirkes, hvis hun skal kigge bagud, og hun er meget usikker og mister balancen, når hun skal have bukser af/på. Ligeledes er hun usikker, når hun skal starte og stoppe en bevægelse eller skifte retning.

[redacted] blev indtil for kort tid siden båret rundt ude. Hun er nu begyndt at gå udenfor ved støtte fra 1 prs. Hun kan selv åbne hoveddøren og støtter sig til karmen, når hun skal ud ad døren, men har brug for at holde en i hånden (en eller to hænder), når hun skal gå rundt ude. På fliser og græs samt op/ ned ad kantsten har hun brug for fysisk støtte, mens hun selv kan gå ligeud uden støtte men med en person tæt på som tryghed, når hun går på jævn asfalt. [redacted] funktionsniveau og lyst til at færdes ude påvirkes af vejret. Det er svært for hende at gå uden støtte hvis eksempelvis vinden blæser. Og generelt fortæller mor og far, at hun meget hurtigt siger fra, hvis hun føler sig sløj eller utryk.

[redacted] og [redacted] fortæller, at [redacted] gennem det sidste halve år flere gange har afprøvet en rollator, som hun holder bag ved hende men uden succes. [redacted] bliver meget ked af det, når den tages.

frem og virker meget utryk ved at gå ved den. De har fortsat rollatoren stående og tager den frem indimellem, men fokuserer på at gøre hende mobil uden pga. hendes reaktion mod rollatoren. Mor fortæller, at [redacted] hurtigt bliver forskrækket, hvis hun eksempelvis falder, mens hun går, og at det kan medføre, at hun så ikke vil gå selv. De er derfor opmærksomme på ikke at presse hende for meget til at udføre færdigheder, hun ikke er helt klar til eller tryk ved. Hun er eksempelvis bange for at køre på scooter, hvilket de respekterer.

[redacted] oplyser, at [redacted] muskulatur generelt er hypoton, og hun har øget bevægelighed over flere af sine led. Som tidligere nævnt er babinskirefleksen fortsat aktiv på begge fødder, og mor fortæller, at mororefleksen ses, når [redacted] er ved at miste balancen i stående eller gående.

[redacted] og [redacted] fortæller desuden, at der løbende bliver arbejdet med [redacted] mundmotorik, og at de kan se, at [redacted] nu er stand til at puste ud gennem munden i stedet for næsen.

Opfølgning på mål fastlagt i januar 2010:

Målene blev, efter videooptagelser samt udarbejdelse af en PEDI, udvalgt i et samarbejde mellem [redacted] og undertegnede. De blev ført ind i et GAS-skema (vedlagt som bilag). Der blev i april måned lavet opfølgning på målene, og de blev suppleret med nye mål (vedlagt som bilag).

Der refereres løbende til punkter fra PEDI. Beskrivelse af disse punkter kan findes i spørgeskemaet (vedlagt som bilag).

Funktionelle færdigheder - Personlig pleje (PEDI):

[redacted] spiser selv sin smoothie med ske om morgenen og næsten uden at spilde. Hun får lidt hjælp til at skubbe det sidste sammen på tallerknen. Hun har således både opfyldt B6 og B7.

[redacted] har fortsat meget svært ved at holde ærmekanten og selv få armen ud ad ærmet. Hun skal ligeledes have hjælp til at få den op over hovedet. Hun deltager aktivt, men mor fortæller, at hun må overveje sine kampe, for det er ikke altid at [redacted] har lyst til at hjælpe. [redacted] er således ikke i stand til at udføre 140.

[redacted] er begyndt at gå uden ble om formiddagen og klarer det med få uheld. Om eftermiddagen oplever mor og far, at hun oftere har uheld, og hun har derfor ble på. [redacted] kommer dog fast på potten og stort set altid med resultat (tisse/aff). Hun bruger tegn "tisse" omkring alt hvad der har med det at gå på potten at gøre, og mor og far oplatter det som om hun gør dem opmærksom på at hun skal på potte eller har tisset i bleen. [redacted] har således opfyldt O69, O70, N64 og N65.

Funktionelle færdigheder - Bevægelse (PEDI):

[redacted] var allerede ved opfølgning i april måned i stand til selv at kravle op og ned ad sofa. Hun klarer ligeledes selv at kravle op/med ad hævesænkebord på badeværelse og sin egen seng. Hun har fået en juniorseng i stedet for træmæseng, hvilket har bevirket at hun nu selv kan komme ind og ud ad sengen selv. [redacted] har således opfyldt B8, D17 og D18, hvoraf de to sidste ikke var opsat som mål i GAS.

[redacted] er for mindre end en måned siden begyndt at gå på eget initiativ uden støtte og går nu rundt selvstændigt i hele huset. Hun holder ved dørkarmen, når hun skal over dørtrin eller ind gennem skydedøren til badeværelset. Hun er selv i stand til at åbne dørene indenfor og kan lukke

dem, hvis de er lidt åbne. Hun opfylder således F26, F27 og G30, hvoraf de to sidste ikke var opsat som mål i GAS.

er begyndt at færdes udenfor med støtte fra 1 person. Hun går selvstændigt ligeud på asfalt men skal have støtte i en eller to hænder, når hun skal skifte retning (vende rundt), ved støtte i en hånd på lettere ujævne fliser og ved støtte i begge hænder på græs samt op og ned ad kantstene. Hun opfylder således I38, J40 og K45. Ingen af disse var opsat som mål i GAS.

færdes ikke i dagligdagen på trapper, men mor oplyser, at hun er i stand til at kravle selvstændigt op og ned ad 12-15 trin. Hun opfylder således L51 og M56, som ikke var opsat som mål i GAS.

Funktionelle færdigheder – Sociale funktioner (PEDI):

leger små simple lege med sig selv, sine forældre og hjælpere og andre børn. Hun putter sin dukke i seng, laver kaffe til mor og far, triller bold med et andet barn, leger med ler, stabler/bygger med klodser, lytter til musik, leger med dyr på en bondegård, læser og kigger bøger, spiller spil på computeren (kan selv komme ind i programmet). Hun går dagligt i skole i hjemmet, hvor de har indrettet en lille skole i et af rummene. Hun er ligeledes med, når der skal dækkes bord, hvor hun sætter kopper, tallerkener og bestik på. opfylder således

Konklusion:

har erhvervet færdigheder indenfor alle 3 områder af PEDI og har nået 4 ud af de 5 mål i GAS-skemaet fra februar 2010. Hun har ligeledes nået 1 af de 3 supplerende mål, som vi satte ved opfølgning i april: at bruge sin gangfunktion selvstændigt i andre forbindelser end træning og er i stand til at gå på forskelligt underlag inde men er fortsat usikker og afhængig af støtte når hun færdes ude. I forhold til GAS har hun ikke nået målet at tage bluse eller bukser af/på. er ikke altid opsat på at deltage aktivt i dette og mor overvejer her de kampe, hun vil tage.

Nye mål for :

Vi har d. 8/9-10 holdt møde med og , hvor vi i fællesskab har fastlagt målene for for det næste halve år. Målene er ført ind i et GAS-skema (vedlagt som bilag), dog ikke målene som vedrører de sociale funktioner (jf. PEDI). De er beskrevet nedenfor.

Funktionelle færdigheder – sociale funktioner:

B7: Forstår enkle beskeder, der beskriver personer eller ting (f.eks. "hent den store bold" barnet tager den store bold og ikke den lille bold).

B8: Forstår anvisninger, der beskriver, hvor ting er (under, bagved, i, på, osv.)

Opfølgning på målene:

Der vil være opfølgning på de nye mål i starten af december 2010. Jeg kontakter familien i midten af november måned for at aftale en dato for opfølgning.



KØBENHAVNS KOMMUNE
 Socialforvaltningen
 Handicapcenter København

Opfølgning og evaluering af hjemmetræningsindsatsen:

Barnets navn og cpr.nr.:	[REDACTED]
Udfærdiget af behandler/team (sagsbehandler, fysioterapeut, lægekonsulent, psykolog, talehørepædagog):	Børnelæge Bente Hansen Talehørelærer Malene Lundsgaard Koordinator Jette Bisbjerg
Hjemmebesøg nr.	
Dato	25. oktober 2010

Metode: Family-Hope-Center-Metoden, bl.a. med fokus på reflekser

Beskrivelse af forandringer på de enkelte områder og nye mål.

Sanser: [REDACTED] hørelse er normal.

[REDACTED] s syn er ikke udviklet aldersvarende. Forældrene er usikre på hvor meget [REDACTED] ser, men registrerer at han bruger sit syn i særlige sammenhænge. Synet er bedre, skelen, spec. Usikkerhed om syn på venstre øje. Der er kontakt til øjenafdelingen Glostrup.

[REDACTED] har generelt brug for lang tid til at bearbejde sanseindtryk.

[REDACTED] kan over reagerer på pludselige/overraskende sanseindtryk.

Tale/sprog/lyde:

[REDACTED] har ikke noget talesprog.

[REDACTED] bruger særlige lyde til at kalde med.

[REDACTED] kan svare ja eller nej på spørgsmål, med mimik evt. kombineret med lyd.

[REDACTED] motorik og manglede syn, gør det vanskeligt for ham at anvende udpegulager, spontant i kommunikationen. Under særligt tilrettelagte forhold kan [REDACTED] udpege.

Sprogforståelse:

[REDACTED] vise tydelige tegn på situationsforståelse med begyndende sprogforståelse.

[REDACTED] viser ligeledes begyndende tegn på også at forstå sproget også ud over den konkrete situation "her og nu".

Forældrene vurderer at [REDACTED] sprogforståelse er forsinket i forhold til hans alder.

Kommunikation med andre/metoder:

[REDACTED] forældre har været på kursus i Tegn til Tale. Der anvendes enkelte tegn i samværet

med [redacted] og [redacted] anvender selv ganske få forskellige tegn selv [redacted] manglende motorik og syn gør det meget vanskeligt for ham at lære nye tegn. Der arbejdes med at lære [redacted] at bruge billeder kommunikativt. [redacted] viser tegn på visst symbolsforståelse. [redacted] har pt. en kommunikationsstavle, hvor han over sig i at vælge, ved at udpege et ud af op til fire billeder.

[redacted] er begyndende introduceret for FHC's læse- og skrive program. Pt. præsenteres for ordbilleder sammen med billeder på kommunikationstavlen. Det er ifølge forældrene endnu ikke muligt at afgøre, om Samuel genkender nogen ordbilleder.

Alternative kommunikationshjælpemidler:

[redacted] er introduceret for anvendelse af et-ud-kontakt i forskellige sammenhænge.

Carv-motorik:

Flumotorisk:

Kost, ernæring, fordøjelse:

Appetit i orden, afføring normal, har dog lige været indlagt med diarre.

Søvnmønster:

Vekslende

Helsefor:

Der er kontakt til Hvidovre Hospital en gang årligt. En gang månedlig kontakt til Børgerådet. Ingen medicin, ophørt med rivatril i april 2010.

Kognitivt:

Forældrene vurderer at [redacted] også kognitivt, er udviklet forsinket for hans alder. Han præsenteres for aktiviteter og opgaver svarende til et noget yngre barn.

Sociale:

[redacted] er relevant interesseret i voksne og kammerater.

Men [redacted] bliver let overstimuleret i ukendte situationer med for mange stimuli.

Forældrene fortæller at [redacted] er glad for det rolige og strukturerede selskab med sine kammerater, der også træner hos FHC.

I det voksne strukturerede selskab vil [redacted] gerne træne/lege ved siden af en kammerat. Placeret på gulvet sammen med en kammerat, rækker [redacted] ud efter kammeraten og forsøger på den måde at få kontakt.

Fysisk trivsel:

Psykisk trivsel: Under besøget virker [redacted] glad og tilfreds. Mødes hans forældre og vi gæster taler sammen, ser vi at [redacted] arbejde sammen med sin træner. Der er et fint samspil mellem dem, [redacted] smiler og viser at han er interesseret i de opgaver han tilbydes.

Jeg oplever at alle voksne i [redacted] hjem, generelt møder [redacted] med stor lydhørhed over for hans signaler.

[redacted] er slæg, præget af CP, hans fysiske trivsel ok.

Sammenfatning/konklusion:

██████ trives og udvikler sig, familielivet fungerer godt med hjemmetræningen af ██████. De ventede børn i starten af det nye år, faderen vil tage mere over med hjemmetræningen. Hans arbejdsgiver er meget fleksibel. På baggrund af ovenstående vurderes det at hjemmetræningen skal fortsætte efter Family Hope Center metoden.



KØBENHAVNS KOMMUNE
Socialforvaltningen
Handicapcenter København

Opfølgning og evaluering af hjemmetræningsindsatsen:

Barnets navn og epr.nr.:	[REDACTED]
Udfærdiget af behandler/team (sagsbehandler, fysioterapeut, lægekonsulent, psykolog, tale-hørepædagog):	Fysioterapeut [REDACTED] Tale-hørepædagog [REDACTED] Koordinator [REDACTED]
Hjemmebesøg nr.	
Dato	09.11.10

Metode: FHC

Beskrivelse af forandringer på de enkelte områder og nye mål.

Sanser:

[REDACTED] hørelse er testet normal, hans syn er dårligt, ikke alderssvarende og følges af synskonsulent [REDACTED].

Tale/sprog/lyde: [REDACTED] anvender mange lyde kommunikativt. Der høres ingen eller kun begyndende efterligninger af ord.

Sprogforståelse: [REDACTED] viser tegn på situationsforståelse, med begyndende sprogforståelse.

Kommunikation med andre/metoder: Forældrene er opmærksomme på at de skal vise og bringe genstande til [REDACTED]. De forbereder [REDACTED] på hvad der skal ske med ham, verbalt. [REDACTED] har nævnt muligheden af også at anvende konkreter, som symbol på aktiviteter, i samværet med [REDACTED].

Alternative kommunikationshjælpemidler: Anvendes ikke pt.

Grovmotorik:

[REDACTED] er præget af min CP og dermed spasticitet. [REDACTED] har øget tonus i ekstremiteterne (arme og ben) og har nedsat tonus i truncus (krøppen). Der er ingen scoliose – [REDACTED] bruger ikke korset eller andre kropsbårne hjælpemidler. Der har været snak om ben orthoser (skinner).

[REDACTED] holder til tider hovedet fin mod tyngden, men kun i kort tid ad gangen. Generelt er det svært for [REDACTED] at have hovedkontrol. [REDACTED] sidder ikke selv. Han kryber enkelte tag på flat underlag. [REDACTED] tager vægtbæring på sine ben og har ståstativ hjemme hertil.

[REDACTED] ligger på maven m. støtte på albuerne med mor hjælp. [REDACTED] kan ikke lide at ligge på ryggen.

Finmotorisk:

[REDACTED] rækker ud efter ting. Arme og hænder er præget af et spastisk mønster og øget tonus. Der har været snak om skinne på hænderne. [REDACTED] har ufrivillige bevægelser i armene.

Kost, ernæring, fordøjelse:

[REDACTED] spiser kun moset mad.

Søvnmonster:

[REDACTED] vågner mange gange hver nat, nogle nætter op til 10 gange. De voksne må tage ham op og trøste ham inden han kan falde i søvn igen.

Helbred:**Kognitivt:**

■■■■■■ er optaget af det tætte samspil med sine kendte voksne. Han undersøger den voksnes krop, med munden, som et yngre barn. ■■■■■■ fungerer ikke alderssvarende kognitivt.

Socialt:**Fysisk trivsel:****Psykisk trivsel:**

■■■■■■ vil hele tiden være i tæt fysisk kontakt med sine kendte voksne. Han bliver let urolig og grædende hvis han overlades til sin egen aktivitet. ■■■■■■ er oftest glad når han er i armene på sine voksne eller på anden måde mærker at de er tæt på ham. ■■■■■■ nyder når forældrene tumler blidt med ham og taler med ham.

■■■■■■ kan beroliges af kendte stemmer.

■■■■■■ bliver let overstimuleret og grædende. Samtidigt er det også tydeligt at han ind i mellem "keder" sig. Han kalder på de voksnes initiativ og gentagelse i legen.

■■■■■■ kan kun kortvarigt være i sin Pandastol eller sit ståstativ, ligesom han ikke bryder sig om at ligge på ryggen.

Sammenfatning/konklusion:

■■■■■■ udvikler sig og trives, forældrene syntes det går godt med hjemmetræningen, det fungerer for dem som familie, det er primært moderen der træner, der er tid og overskud til tvillingebroderen, forældrene kunne slet ikke forestille sig andet end hjemmetræning af ■■■■■■, der er for sensitiv og utryk til et institutionsmiljø. På baggrund af ovenstående vurderes det at familien skal fortsætte med hjemmetræning efter Family Hope Metoden.



Læge Peter Petersen

Margite Plads 3
6800 Varde
Tlf 75 21 22 00
Fax 75 21 23 00

Vardi 04 10 06

Vedr:

KFR:

Ovnevante patient er anmeldt min praksis og kendt af mig siden fødslen.

[redacted] har en medfødt kromosomfejl i form af ringkromosomabnormitet på kromosom nr 18.

Denne kromosomfejl er meget sjælden og kan give meget varierende udviklingsproblemer afhængigt af hvor omfattende fejlen er.

Det er derfor svært at vurdere prognosen for [redacted]

Hun er tydeligt psykomotorisk retarderet.

Inidlertid er det min vurdering at hun har gjort overraskende store fremskridt motorisk og udviklingsmæssigt på intensiv træning efter Damans principper.

Forældrene ansættes og superviseres i denne træning fra IANP-instituttet i USA.

Jeg vil hermed støtte og anbefale at træningen fortsættes.

Mød venlig hilsen

Peter Petersen

Børn og Unge
Rudersdal Kommune
Stationsvej 36
3460 Birkerød

Holte d 30-12-2008

Ang.: [REDACTED]
[REDACTED]

Hermed udtalelse omkring [REDACTED] udvikling og fortsatte behov for hjemmetræning, hjemmeundervisning og familiens, incl. søskendes trivsel efter Servicelovens § 32.

Jeg har som speciallæge i almen medicin løbende fulgt [REDACTED] udvikling og sundhedstilstand nøje. Dertil kommer at jeg kender familien og søskende.

[REDACTED] har gennem hele perioden trænet med eklatant effekt på både fysisk og intellektuel udvikling. [REDACTED] har som baggrund for denne udvikling trænet dagligt med både Family Hope Center metoden og ABR massage. Hendes motoriske udvikling er meget positiv, hendes bevægelser bliver mere og mere automatiserede med friere bevægelighed uden restriktioner i bevægelsesmønsteret.

[REDACTED] er fortsat i rigtig god vækst som iøvrigt er en stærk indikator for hendes gode trivsel og udbytte af programmerne. Hun har været rask i de sidste 4 år fra før at have mellem 10-12 lungebetændelser i vinterhalvåret, hvilket indebar mange hospitalsindlæggelser og dermed opsplitning af familien.

[REDACTED] ansigts mimik er blevet væsentligt forbedret, hun har et langt mere varieret bevægelsesmønster i ansigtet, hvilket er en forudsætning for at kunne udvikle det verbale sprog. Hendes fonetiske evner udvikles til stadighed hen mod et forståeligt verbalt sprog. [REDACTED] udpeger bogstaver og skriver ved denne metode, hun har et stort ordforråd som hun bruger i skrivningen. Derved trænes hendes passive ordforråd hen mod et mere aktivt ordforråd. [REDACTED] er også begyndt at benytte sig af tegnsprog og kan herved benytte sig af endnu en kommunikationsvej. Hun har i perioden gennem det seneste år videreudviklet sine sociale færdigheder, således at hun kan indgå i mindre grupper og er begyndt at kunne have relationer til andre børn. Hendes sociale færdigheder er fortsat under rigtig god udvikling og hendes adfærdsmæssige opførsel er ligeledes fortsat i rigtig god udvikling.

[REDACTED] øjenkontakt har udviklet sig, således holder hun nu fokus på de mennesker hun kommunikerer med og holde øjenkontakten i længere tid af gangen. Følelsesmæssigt viser [REDACTED] nu også affektion i forhold til andre mennesker.

Hendes finmotoriske funktionsniveau er blevet endnu bedre og hun er nu i stand til at holde på en blyant og begyndt at tegne.

