

Temahæfte:

Nye indsatser – Ny viden



**Udviklingsprojekt til intensivering
af optræningsindsatsen for børn
med medfødt eller erhvervet hjerneskade**

Indholdsfortegnelse

Forord	3
Om projektet	4
Baggrund	4
Informationsstrategi for udviklingsprojekterne	6
MarselisborgCentrets rolle	6
Formål	6
Datagrundlag	7
Erfaringsopsamling på tværs af projekterne	8
Inddragelse af forældre	8
Betydningen af netværk omkring børn med hjerneskade	13
Ejerskab til målsætning og handleplaner	16
Intensiv træning/intensiv brug og organisering af metoder	20
Kompetenceudvikling (hos fagpersoner)	23
Sektor-samarbejde, amt, kommune, region, samarbejde mellem instanser	25
Evaluerings og formidling	28
Evaluerings	28
Formidling	28
Anbefalinger	30
Forældreinddragelse	30
Netværk	31
Vidensdeling – information	32
Træningsindsatsen	33
Kompetenceudvikling (af fagpersoner)	33
Samarbejde og koordinering	34
Litteraturliste	36
Bilag 1: Præsentation af projekterne	37

Forord

Titlen på dette temahæfte, "Nye indsatser – ny viden", er fremkommet på baggrund af MarselisborgCentrets udredning "Ny indsigt – ny indsats". MarselisborgCentrets udredning og den deraf følgende nye indsigt førte til en række *nye indsatser*, bl.a. i form af de 16 udviklingsprojekter, hvis udviklingsarbejde har genereret den *ny viden*, der gengives i dette temahæfte.

Med dette temahæfte afsluttes foreløbig sidste del af det flerårige udviklingsprojekt til børn med nedsat funktionsevne som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade. Temahæftet er en vidensopsamling af det konkrete udviklingsarbejde i kommuner og amter, der har fundet sted på baggrund af MarselisborgCentrets udredning og rapport med en række anbefalinger: "Ny indsigt – ny indsats".

Det overordnede formål med dette temahæfte er at udarbejde en vidensopsamling, som giver indsigt i erfaringer og resultater på tværs af projekterne til andre fagfolk, beslutningstagere mv. Formålet er således at opsamle og videregive viden på tværs af det meget forskellige udviklingsarbejde, der er blevet udført i projekterne - ikke detaljeret at gennemgå samt evaluere de enkelte projekter.

Ønsker man at vide mere om de enkelte projekter kan man gå ind på udviklingsprojekternes hjemmeside, www.boernmedhjerneskade.dk. Her kan man blandt andet finde projekternes afsluttende rapporter, uddybende artikler og en udvidet projektoversigt.

Karen Wessel Fyhn, projektleder
MarselisborgCentret, marts 2007

Tekst og udgiver:

MarselisborgCentret, P.P.Ørumsgade 11, 8000 Århus C, Tlf. 8949 1200
v. projektleder Karen Wessel Fyhn, 2007

Illustrationer: Ida Wessel Fyhn og Ditte Hornbech Nielsen



Om projektet

Baggrund

Med SATS-puljeforliget i 2002 blev der iværksat et flerårigt udviklingsprojekt til børn med nedsat funktionsevne som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade. Projektet skulle medvirke til at forbedre forholdene for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade og deres forældre.

Baggrunden for at iværksætte udviklingsprojektet var et øget fokus på området, ikke mindst på grund af nye krav og holdninger hos børnenes forældre: aktive forældre, der vil have indflydelse og medbestemmelse. Flere søger ny viden og ønsker større indflydelse og inddragelse i indsatsen overfor børnene. Samtidig hermed valgte et voksende antal forældre de offentlige tilbud fra, og begyndte i stigende omfang at træne deres børn hjemme efter metoder som blandt andet DOMAN-metode eller Family Hope-metoden.

Styrelsen for Social Service bad MarselisborgCentret om at forestå forskellige tværgående opgaver i forhold til det samlede projekt. I den første del af projektet bestod MarselisborgCentrets opgave i at foretage en udredning af den eksisterende indsats i social-, undervisnings- og sundhedssektoren i amter, kommuner og visse alternative tilbud samt en opsamling af forældres og fagpersoners erfaringer med disse tilbud. Udredningen udmøntedes i rapporten "Ny Indsigt – ny indsats", der desuden indeholdt en række forslag til forbedring af indsatsen, hvoraf nogle kan iværksættes umiddelbart uden yderligere udviklingsarbejde, mens andre forslag kræver videreudvikling¹.

Disse forslag blev grupperede i en række overordnede temaer.

- **Information**
 - Mere og bedre systematiseret information til såvel forældre som personale
- **Forældresamarbejde**
 - Mere aktiv forældreinddragelse i tilrettelæggelsen af indsatsen for børnene
 - Dannelse af netværksgrupper blandt familie og venner til støtte for forældre/søskende mv
 - Dannelse af såkaldte mentor/støtteperson-ordninger med deltagelse af erfarne forældre
- **Planlægning af indsatsen, bl.a. i form af samarbejde og koordinering**
 - Anbefaling af øget samarbejde på tværs af sektorer (amtsligt-kommunalt såvel som privat-offentligt)
 - Anbefaling af en koordinatorfunktion, en "tovholder"
- **Styrkelse af (trænings)indsatsen**
 - Tidlig indsats, fokus på mere intensive træningstilbud, styrkelse af kvaliteten i eksisterende tilbud, større ensartethed i tilbud på tværs af amter og kommuner, flere valgmuligheder
- **Videns- og kompetenceudvikling**
 - Kurser, efteruddannelse mv. af personalet
 - Kurser til forældre
- **Øget fokus på forskning og evaluering**
 - For at styrke den evidensbaserede indsats opfordres der til at iværksætte tiltag i forhold til dokumentation, evaluering af indsats, forskning vedr. hensigtsmæssige metoder, effekt/resultater mv.
- **Øget fokus på vidensdeling**

¹ "Ny Indsigt – ny indsats" kan downloades fra MarselisborgCentret hjemmeside, www.marselisborgcentret.dk.

Sideløbende hermed besluttede Socialministeriet at iværksætte en forsøgsordning efter Servicelovens § 138, der gav kommunerne mulighed for at yde støtte til de forældre, der ønskede at træne deres barn hjemme. Denne forsøgsordning blev evalueret af MarselisborgCentret og rapporten, "Hjemmetræning af børn med hjerneskade", kan ligeledes downloades fra Centrets hjemmeside, www.marselisborgcentret.dk.

MarselisborgCentret har i perioden 2002-2007 løst en række opgaver for Servicestyrelsen og Socialministeriet i forbindelse med udviklingstiltagene for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade. Disse tager sig på en grafisk tidslinje således ud:

MarselisborgCentrets opgaver i relation til det flerårige udviklingsprojekt til børn med nedsat funktionsevne som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade						
	2002	2003	2004	2005	2006	2007
"Ny indsigt – ny indsats":	-----					
Evaluering af forsøgsordning:		-----				
Udviklingsprojekterne:			-----	-----	-----	-----
Temahæfte om udviklingsprojekterne:						--
Informationsstrategi – artikler:					-----	
Informationsstrategi – regionale temadage:						----

Anden del af projektet har bestået i konkret udviklingsarbejde i kommuner og amter med baggrund i anbefalingerne fra "Ny viden – ny indsats". I august 2004 blev annonceret en pulje på i alt 11 mio. kr. hvis formål var at medvirke til at fremme og udvikle metoder i arbejdet.

Puljemidlerne skulle bl.a. medvirke til:

- at kvalificere indsatsen
- at skabe større fleksibilitet i forhold til forældres valgmuligheder - herunder muligheden for at kombinere med hjemmetræning
- at støtte metode og udviklingsprojekter hvor metoder, evaluering, effektmåling og praksislæring indgår

Kravet til projektansøgningerne var, at udviklingsarbejdet skulle falde indenfor de to hovedtemaer:

- Samarbejde mellem myndighed og borger
- Fokus på metode, effekt og kvalitet

Eller en kombination af de to temaer.

Desuden blev der ved udvælgelse af de 16 projekter lagt vægt på, at projekterne havde fokus på en række andre af de områder, der var blevet anbefalet i erfaringsopsamlingen. Disse områder var forældreinddragelse, kvalificering af indsats og af personale, afprøvning af forskellige metoder samt intensivning af træning i hjemmet, kombineret med træning i offentlige tilbud.

Der indkom 54 ansøgninger til puljen svarende til ansøgt beløb på 64 mio. kr. De 16 projekter, der blev tildelt midler inden for rammen på 11 mio. kr, er nærmere beskrevet i dette temahæfte, og det er deres erfaringer, som temahæftet samler op på.

Dette temahæfte udgør således 3. del af projektet og består af en systematisk erfaringsopsamling af de generelle erfaringer, der igennem to år er gjort i de 16 udviklingsprojekter under Socialministeriets pulje til intensivning af indsatsen for børn med medfødt og erhvervet hjerneskade. Hæftet er udarbejdet af MarselisborgCentret ved projekt og udviklingskonsulent Karen Wessel Fyhn.

Informationsstrategi for udviklingsprojekterne

I sidste del af perioden har MarselisborgCentret samtidig haft til opgave at varetage funktionen med at implementere en informationsstrategi for formidlingen af samtlige 16 projekters resultater og erfaringer til de fagprofessionelle, administratorer og politikere med ansvar for opgaveområdet. Hovedformålet med informationsstrategien er at formidle den viden, der opstår i projekterne til en bred kreds af fagfolk samt politiske og administrative aktører. Dette skal også ses i relation til, at der til puljen var langt flere ansøgere, end man kunne imødekomme. Der er en stor gruppe interesserede, som dermed får mulighed for at anvende resultaterne til at forbedre forholdene for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade og deres pårørende.

Elementerne i informationsstrategien består af:

- Opbygning og vedligeholdelse af en hjemmeside for de 16 udviklingsprojekter, www.boernmedhjerneskade.dk
- Udarbejdelse og offentliggørelse af ca. 6 artikler om projektets temaer, der ligger på www.boernmedhjerneskade.dk og desuden har været bragt i en lang række fagblade
- Udarbejdelse af pixiudgave af temahæfte til fagfolk, politikere og administratorer med interesse for området
- Planlægning og afholdelse af en række regionale temadage

MarselisborgCentrets rolle

Som det fremgår af ovennævnte har MarselisborgCentrets varetaget en række roller: Udover at udarbejde erfaringsopsamlingen og dermed bidrage til praksisudbredelse af projekternes resultater har MarselisborgCentret fungeret som tovholder og været netværksskabende for de 16 projekter i den 2 årige projektperiode. I sidste del af projektperioden har MarselisborgCentret haft til opgave at varetage funktionen med at implementere ovennævnte informationsstrategi samt udarbejde dette temahæfte.

Formål

Det overordnede formål med dette temahæfte er at udarbejde en vidensopsamling, som giver indsigt i erfaringer og resultater på tværs af projekterne til andre fagfolk, beslutningstagere mv. Formålet er således at opsamle og videregive viden på tværs af det meget forskellige udviklingsarbejde, der er blevet udført i projekterne - ikke detaljeret at gennemgå samt evaluere de enkelte projekter².

Der henvises til bilag 1 for en oversigt over projekterne. Her redegøres mere specifikt kort for projekternes geografiske og organisatoriske placering, for projekttitel samt status på projekterne.

Temahæftets titel, "Nye indsatser – ny viden", er fremkommet på baggrund af MarselisborgCentrets udredning, "Ny indsigt – ny indsats". MarselisborgCentrets udredning og den deraf følgende nye indsigt førte til en række nye indsatser, bl.a. i form af de 16 udviklingsprojekter, hvis udviklingsarbejde har genereret den nye viden, der gengives i dette temahæfte.

² Der er udført intern eller ekstern evaluering af projekterne. Evaluering af projekterne berøres i kapitlet Evaluering og Formidling

De 16 projekter, der blev tildelt støtte repræsenterer en stor spredning, både indholdsmæssigt og geografisk. Det skal ligeledes bemærkes, at flere projekter ikke fik tildelt alle ansøgte midler, hvorfor de efterfølgende måtte redefinere deres mål og eventuelt søge om forlængelse af projektperioden. Endelig har flere projekter fået bevilget forlængelse ind i 2007, hvilket har betydning for indholdet af dette temahæfte, idet man selvsagt derved ikke kan få de nyeste resultater med.

Datagrundlag

Den del af projektet, som MarselisborgCentret har forestået, består af en erfaringsopsamling med henblik på vidensopsamling og vidensgenerering af projekternes resultater. For at imødekomme dette er en række forskellige metoder til dataindsamling taget i anvendelse.

Datagrundlaget for erfaringsopsamlingen består af en kombination af:

- Statusrapporter fra de 16 udviklingsprojekter
- Slutrapporter fra de afsluttede projekter
- Spørgeskemaer udsendt pr. mail og besvaret af projekterne
- Artikler fra informationsstrategien
- Samtaler med repræsentanter for de enkelte projekter, i de tilfælde der har været behov for yderligere oplysninger



Erfaringsopsamling på tværs af projekterne

Jævnfør kravet til projektansøgningerne ligger alle 16 projekters udviklingsarbejde inden for et af de to hovedtemaer: *Samarbejde mellem myndighed og borger* eller *fokus på metode, effekt og kvalitet* eller en kombination af de to. Derudover kan udledes en række andre temaer på tværs af projekterne, således kan man i alt tale om 6 overordnede temaer, der dækker projekternes udviklingsarbejde. Disse temaer blev anvendt i forbindelse med den del af informationsstrategien, der omhandler udarbejdelsen af en række artikler om projekternes tema og bruges derfor igen i temahæftets erfaringsopsamling.

Erfaringsopsamlingen forløber således over følgende 6 overordnede temaer:

- Inddragelse af forældre
- Betydningen af netværk omkring børn med hjerneskade
- Ejerskab til målsætning og handleplaner
- Intensiv træning/intensiv brug og organisering af metoder
- Kompetenceudvikling (hos fagpersoner)
- Sektor-samarbejde, amt, kommune, region, samarbejde mellem instanser

De 16 udviklingsprojekter har i deres udviklingsarbejde berørt flere af temaerne, men de kan ikke alle blive nævnt i afdækningen af hvert tema, idet formålet med dette temahæfte, som før nævnt, er at videreformidle den generaliserbare viden på tværs af projekterne. I de følgende kapitler vil projekternes således ikke blive nævnt hver gang de berører et tema, men der lægges vægt på at nævne dem, hvis de har nogle generaliserbare erfaringer. For mere specifikke informationer om projekterne henvises der igen til www.boernmedhjerneskade.dk, hvorfra man kan downloade projekternes afsluttende rapporter.

På tværs af projekterne rejses en række generelle problemstillinger. Blandt andet: Hvordan sikres en bevarelse og formidling af den i projekterne ny erhvervede viden til kollegaer og andre faggrupper?

Der peges eksempelvis på behovet for efteruddannelse og løbende videreudvikling. I den forbindelse har strukturreformen vist sig som en vægtig modspiller, idet projektgrupperne ikke blot er blevet splittet ved projektafslutning, men fagenheder, der tidligere arbejdede tæt sammen, er blevet spredt, hvilket yderligere vanskeliggør vidensoverlevering.

Et andet generelt problem er personaleudskiftninger under projektets forløb. I de relativt korte projektperioder kan det medføre en del uforudsete omkostninger.

Inddragelse af forældre

I dette kapitel, "Inddragelse af forældrene", og i de følgende to kapitler, "Betydningen af netværk omkring børn med hjerneskade" samt kapitlet "Ejerskab til målsætning og handleplaner", sættes der fokus på et centralt område i forhold til optræning af børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade, nemlig forældrenes rolle og medinddragelse. Denne medinddragelse er central, både når det gælder optræning af barnet og udarbejdelse af målsætninger for barnet, samt i forhold til netværkets betydning for familien/barnet. Forældreinddragelse er følgelig et essentielt element, hvilket også afspejles i de 16 udviklingsprojekter, hvor ønsket om og værdien af forældreinddragelse er et gennemgående tema³.

³ Adskillige projekter og evalueringer har påvist ønsket om og værdien af forældreinddragelse. Senest MarselisborgCentret og AKF's (Anvendt Kommunal Forskning) forskningsbaserede evaluering "Evaluering af indsatsen for førskolebørn med autisme". Denne kan downloades fra MarselisborgCentrets hjemmeside, www.marselisborgcentret.dk eller kan rekvireres mod betaling ved henvendelse til ih@marselisborgcentret.dk.

I "Ny indsigt – ny indsats" fremgår det, at langt de fleste forældre ønsker at blive mere aktivt inddraget i tilrettelæggelse af indsatsen for deres barn. Forældrenes ønske om inddragelse er bredt funderet: Dels i processen omkring planlægning af indsatsen, dels i tilrettelæggelse af tilbud til barnet i institution/skole og endelig i evalueringen af indsatsen. Derudover belyses det i rapporten, at flere forældre er delvis uvidende om, hvad der foregår i institutionen/skolen.

Med baggrund i dette anbefaler MarselisborgCentret i "Ny indsigt – ny indsats" en bedre og mere omfattende inddragelse af forældrene i såvel udarbejdelse af børnenes individuelle planer samt i det daglige tilbud. Den styrkede inddragelse skønnes at give forældrene en større indsigt i institutionens/skolens arbejdsgang og dagligdag. Hvis forældrene i højere grad inddrages i målsætningsarbejdet, kan de opleve en anden form for ejerskab samt et større ansvar for, hvordan der arbejdes med målene.

Flertallet af de 16 udviklingsprojekter har i større eller mindre grad arbejdet med at få forældrene inddraget i arbejdet med og/eller optræningen af børnene. Dette er sket både gennem direkte oplæring i bestemte metoder og brug af målsætninger for barnet, men også indirekte, gennem undervisning og øget viden. Samtlige erfaringer peger på gode resultater. Forældrene vil grundlæggende gerne vide, hvad der sker, og hvorfor det sker.

Erfaringerne fra projekterne identificerer samtidig en række vigtige problemstillinger. Således oplever fagpersoner og forældre ofte ikke de samme problemer i forbindelse med børnene; det faglige personale tror, de har en viden, som så – ved nærmere undersøgelser – viser sig at være forkert eller forskellig fra, hvad forældrene ser som det vigtigste for barnet. Det påvises ligeledes som en særlig problemstilling, at forældrene nogle gange ser barnets begrænsninger, ikke dets ressourcer. Endelig er det et problem, at forældrenes egne ressourcer er yderst forskellige. Nogle familier er stærke og kan tage imod de tilbud om medinddragelse, som institutionen/skolen giver, mens andre ikke kan inddrages på samme måde og har brug for særlig støtte, hvis de involveres i barnets optræning og hverdag i institutionen/skolen. Fagpersonerne har således erfaret, at det er nødvendigt at være fleksible og at indsatsen til en vis grad skal individualiseres i forhold til målgruppen (forældrene).

Værktøjer, metoder og modeller til forældre- og netværksinddragelse

I forbindelse med forældre- og netværksinddragelse anvendes mange af de samme værktøjer, metoder og modeller. Nogle af disse er:

- Forældrenes egne iagttagelser inddrages til brug på handleplanmøder
- Familiens netværk inddrages som et led i intensiv træning (venner, familie, naboer, mv.)
- Forældre tilbydes intensive uddannelseskurser
- Forældrene opfordres til og får støtte i aktivt at formulere sig om barnets situation og bidrage til handleplanen med egne beskrivelser, fotografier, videooptagelser, mv.
- Forældrene bliver undervist i den metode, som institutionen/skolen bruger, således at de selv kan arbejde videre med samme metode i hjemmet, fx Petö
- Forældrene får målrettet undervisning og dermed konkret viden om deres barns situation.
- Forældrene er blevet inddraget ved hjælp af bestemte terapeutiske redskaber til resultatmåling, fx COPM (Canadian Occupational Performance Measure)
- Forældrene uddannes til at blive mentorer for andre forældre i lignende situationer
- Forældrene får et tilbud om hjemmetræning som et supplement til et offentligt tilbud
- Forældrene får øget og systematisk viden om fx overgangen fra institution til skole

Metode

- Petö (konduktiv pædagogik): struktureret indlæringsmetode, der integrerer behandling og undervisning af børn med bevægelseshandicap ud fra en holistisk tankegang

Målsætningsværktøj

- COPM (Canadian Occupational Performance Measure): Et fortrinsvis ergoterapeutisk, men tværfagligt anvendt målsætningsværktøj, der registrerer brugernes opfattelse af sig selv, ønsker om forandring og resultater. Evaluerer de mål, der opstilles for barnet, ved et samarbejde mellem forældre og behandlere. Handler primært om mål der er vigtige for forældrene.

Forældre fik nye forudsætninger

På Geelsgårdskolen i Virum har terapeuter gennemført et projekt ("Integrering af træning i barnets daglige aktiviteter i hjemmet via uddannelse af og vejledning til forældre"), hvor syv forældre selv lærte at forbedre deres hjerneskadede børns funktionsevner. Metoden, som forældrene lærte at arbejde med, var Petö-pædagogikken, mens målsætningsarbejdet, som forældrene også fik indsigt i, blev udført ved hjælp af COPM.

Problemstillingen i forbindelse med forældres engagement i træningen af et barn med hjerneskade er, at forældre til denne gruppe børn ofte står uden de nødvendige forudsætninger for at kunne træne børn med lidelser i centralnervesystemet. Således også i dette projekt: Forældrene manglede hjemmevejledning og manglede viden, der kunne understøtte udviklingen af deres børn.

I mange sammenhænge i familiens dagligdag er der situationer, hvor barnet udfordres til at øve sig i nærmeste udviklingszone og derved komme videre i sin udvikling. Det kan være svært for forældrene selv at få øje på de nødvendige forandringer. Forældre vil gerne beskytte deres børn og kan derfor have en tendens til at overse barnets ressourcer, og de kan have svært ved at se, hvordan de kan støtte barnets udvikling. Derfor kan det være vanskeligt at integrere træning, så det bliver familiens dagligdag som "livsstil".

Ejerskab er nødvendigt

Projektet på Geelsgaardskolen havde netop til hensigt at give forældrene viden og indsigt, så de selv fik øje på barnets ressourcer og potentialer og således fik træningen integreret i familiens daglige liv, samtidig med at der blev lagt stor vægt på et begreb som ejerskab ud fra følgende betragtning:

"Hvis ikke forældrene får ejerskabet, sker der ingen forandringer i hjemmet. Forandringen skal udspringe fra forældrene selv, og vores rolle som fagpersoner bør være at hjælpe forældrene med at realisere ønsket om forandring. Det giver forældrene det nødvendige engagement, der skal til for at videreudvikle barnet." (Projektleder fysioterapeut Annette Heinz, Geelsgaardsskolen)⁴.

Ud over Petö som metode blev der brugt COPM brugt som interviewguide med henblik på at sætte fokus på forældrenes situation og udviklingsønsker for barnet. Gennem COPM-samtaler skulle forældrene prioritere fire-fem aktiviteter, der kunne lette og forbedre hverdagen. I den

⁴ Fra artiklen: "Med Petö som instrument og COPM som dirigent", www.boernmedhjerneskade.dk

forbindelse udnyttede personalet på Geelsgaardsskolen, at COPM samtidig er et måleinstrument for udførelse og tilfredshed med den enkelte aktivitet. Følgelig blev forældrene bedt om at vurdere aktiviteterne både før og efter projektet.

Projektet har haft en række virkninger, fx har alle forældre har taget nogle nye handlemåder til sig, så de nu integrerer barnets træning i familiens daglige liv som "livsstil", hvilket muliggør aktiv deltagelse for barnet i ADL mange gange på en dag og giver optimale betingelser for at barnet kan tilegne sig færdigheder og komme videre i udviklingen. Endvidere har forældrene givet udtryk for, at projektet har medført, at de meget hurtigt og nemt er kommet "tæt på skolen" og føler sig langt mere medinddraget.

Metode

ADL-træning (Activity of Daily Living/aktivitet i Dagligt Liv): Er træning ved hjælp af daglige gøremål som af- og påklædning, spisning, toilet- og badeaktiviteter.

Lad forældrene bidrage med egne iagttagelser

I specialbørnehaven Mælkebøtten på Bornholm var det en del af et større udviklingsprojekt at videreudvikle det specialpædagogiske tilbud i børnehaven, blandt andet med henblik på at inddrage barnets forældre i videst muligt omfang i børnehavens beskrivelse af praksis, herunder de skriftlige oplæg til handleplanmøderne. Projektet hed "En helhedsorienteret indsats til børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade og deres familier".

Ud fra blandt andet institutionens erfaring med, at der blandt forældre til børn med hjerneskade er en meget stor variationsbredde mht. at kunne formulere behov og gøre rettigheder gældende i forbindelse med beslutninger om specialpædagogiske foranstaltninger for barnet samt i forbindelse med udarbejdelse af handleplaner, har projektet udviklet indhold, rammer og metodik i et rådgivningstilbud til forældre med et barn med hjerneskade. En rådgivning, der skulle hvile på et helhedssyn på familien, og som i videst muligt omfang understøttede forældrenes inddragelse i og medindflydelse på pædagogiske, faglige og administrative beslutninger herunder handleplanlægning. Det der tidligere hed forældrekonsultationer er nu omdannet til statusmøder, der har til formål at følge op på de beslutninger, der er truffet på handleplanmøderne. Hertil har institutionen blandt andet anvendt to værktøjer, dels LEA-modellen og dels anerkendende kommunikation (Appreciative Inquiry).

Model

- LEA: Forkortelse for learning, evolving, assessment (læring, udvikling og vurdering). Er en relations- og ressourceorienteret, pædagogisk beskrivelsesmodel, som kan anvendes med henblik på at opfange og beskrive et barns kompetencer og samspil i barnets sociale rum. Modellen lægger op til og giver mulighed for at inddrage barnets forældre.

Metode

- Appreciative Inquiry: Et tankesæt og en udviklingsmetode, der bedst kan oversættes til anerkendende samtale/kommunikation. Den anerkendende samtale holder sit fokus på hidtidige højdepunkter og succesoplevelser, bedste erfaringer, tilstedeværende ressourcer og styrker og eksisterende kompetencer hos de, der deltager i samtalen.

Resultatet af indsatsen - dels efteruddannelse, dels inddragelse af forældrene - har haft effekt på flere områder. Således er der hos forældre en større følelse af at blive hørt og blive inddraget, ligesom der hos personalet er skabt langt større forståelse og respekt for forældrenes forskelligheder i forhold til baggrund, kompetencer, rettigheder og handlinger.

Undervejs i forløbet har der hos dele af personalet været stærke følelsesmæssige reaktioner, blandt andet følelse af afmagt overfor forældre med andre værdier og livsindstillinger. Dette vurderes dog af institutionen til at være nødvendigt og positivt i forholdt til arbejdet hen imod et anerkendende forældresamarbejde.

Krav om fleksibilitet

Institutionen slår fast, at det er vigtigt at kunne vurdere betydningen og konsekvensen af forskellene i forældrenes holdninger og forventninger til personalet og institutionen. Forskellighederne i forældregruppen kan danne udgangspunkt for overvejelser om, hvorvidt der er brug for en større differentiering i input og output i forbindelse med handleplanmøderne. I projektet vurderes, at det er de mest ressourcestærke og aktive forældre, der profiterer mest af øget forældreinddragelse. Men samtidig mener fagpersonalet også at kunne se, at mindre ressourcestærke og aktive forældre har fået nye muligheder. Således er konklusionen, at der skal gives mere plads til og skabes større lydhørhed overfor forældrene, men det kan kræve særlig støtte og hjælp – og fleksibilitet over for forældregruppen er nødvendigt.

Systematisk information er afgørende

At formidle mere viden til forældrene og på den måde få dem inddraget og gjort aktive i forhold til deres barns situation vurderes generelt vigtigt i de 16 projekter. Et af de områder, hvor forældre ofte bliver kørt ud på et sidespor er i forbindelse med overgange i barnets liv, fx overgangen fra specialbørnehave til skole, men det kan også gælde andre overgange.

På Fyn har det tidligere Fyns Amts Specialrådgivning for småbørn (fra 2007 hjemmehørende i Odense Kommune under navnet Specialrådgivningen for småbørn) i projektperioden arbejdet med en model for overgang: "Modelforsøg vedrørende overgangen mellem specialbørnehave og skole for småbørn med hjerneskade".

Der arbejdes blandt andet med beskrivelse af god praksis, herunder god praksis for involvering af forældre, idet specialrådgivningens erfaring er, at der kan være divergerende opfattelse mellem fagfolk og forældres oplevelser af, hvad der er væsentligt for deres barn, når barnet står foran skolestart.

Værdien af nedskrevne faser

Et af projektets metoder har været at operere med syv nedskrevne faser, som blev afprøvet i forløbet. Netop fordi der ikke tidligere har været en beskrivelse af, hvordan proceduren for overgangen mellem specialbørnehave og skole kan se ud, tillægger projektet den nedskrevne proces i de syv faser stor værdi:

" Manglen på beskrivelse af processen tror jeg kan give grobund for meget divergens og uenighed – og især en uklarhed omkring, hvordan samspil i forløbet skal foregå. Derfor er vi gået meget stringent til værks. Vi tror, det skaber klarhed for forældrene, men også for alle andre involverede, når det gøres tydeligt på skrift, hvad der skal foregå hvornår, og hvem der gør hvad. " (Projektleder, børneneuropsykolog Jytte Jessen, afdelingsleder Fyns Amts Specialrådgivning for småbørn).⁵

At skabe gode betingelser for overgangen mellem børnehave og skole er en fortløbende proces. På Fyn er der udarbejdet en faseopdelte grundmodel, hvor de enkelte faser kan justeres, så de tilpasses lokale behov. De involverede forældre udtrykte stor tilfredshed med proceduren. I projektet er erfaringen blandt andet, at det er vigtigt, at forældrene inddrages og har mulighed for at være til stede i dialogen med fagpersonerne. Forældre skal vide og

⁵ Fra artiklen "Systematisk information er afgørende", www.boernmedhjerneskaade.dk.

mærke, at de bliver hørt, og at deres viden bliver brugt. Det er erfaringen, at jo tættere, man tidsmæssigt er på skolestart, jo større er behovet for, at forældrene videregiver deres viden. Ligeledes er projektets erfaring, at formidlingen af forældrenes viden kan medvirke til, at forældrene opnår en større tryghed, idet de har haft mulighed for at fortælle, hvad de synes er vigtigt.

Én indgang til flere muligheder

I et projekt fra Nordjylland, "Projekt Forældrekursus", er der sat fokus på at samle den viden, forældrene behøver for et samlet overblik over de muligheder, der er for at hjælpe barnet. Afdeling Børn og Unge i Handicapsektoren i Nordjyllands Amt ønskede at give et særligt tilbud til de forældre, der på den ene side gerne vil have en intensiv behandling af deres børn, men samtidig også skal have familie- og arbejdsliv til at gå op i en højere enhed. Indsatsen beroede på et helhedsorienteret arbejde med barnet fra såvel ergo- og fysioterapeuter som forældrene. Indholdet på kurset blev i høj grad bestemt af forældrene selv, idet en stor del af projektet gik ud på at få forældrene mere på banen over for deres børn. Inden kursets start blev børnene PEDI-testet.

Efter kurset har forældrene fået udarbejdet konkrete fokuspunkter, som de skal arbejde videre med sammen med børnene.

"Traditionelle behandlingsmøder med forældre til børn med CP bliver let på fagpersonens præmisser. Vi har med kurset ønsket at inddrage forældrene mere aktivt i de mål, der sættes for deres børn og samtidig få forældrenes behov på banen". (Projektleder, fysioterapeut Hanne Brusgaard Petersen)⁶.

Test

- PEDI-test (Pediatric Evaluation of Disability Inventory): er en standardiseret test for børn med CP. Måler barnets formåen ift. udførelse af dagligdags færdigheder og grad af hjælpebehov inden for 3 hovedområder: personlig pleje, bevægelsesformåen samt social formåen.

Kursets positive virkning for både fagfolk og forældre har blandt andet givet den tværfaglige medarbejdergruppe grundlag for at ændre praksis i forhold til behandling, idet man nu ved, at det også er et stort forældreønske at træningen er mere funktionel. I dette projekt som i de fleste andre projekter er udfordringen i forhold til formidling af viden, at projektmedarbejderne, med strukturreformen ikrafttræden fra 1. januar 2007, er spredt over flere kommuner.

Betydningen af netværk omkring børn med hjerneskade

I forbindelse med temaet netværk og dannelsen af netværksgrupper omkring familier med børn med hjerneskade anbefales det i "Ny indsigt – ny indsats", at enten det offentlige eller brugerorganisationer agerer hjælper i forhold til dannelse af netværksgrupper blandt familier. I nogle områder af landet findes det allerede, mens andre ikke har tradition for at oprette sådanne grupper. Derudover peges på, at grupperne vil kunne etableres via temaarrangementer, kurser, mv, ligesom rapporten omtaler mentor/støttepersonordning som en mulighed. Disse anbefalinger blev givet på baggrund af, at mange forældre til børn med hjerneskade savner støtte og koordinering i forhold til sagsforløbet og andre problemstillinger i dagligdagen med barnet, og her kan erfarne forældre med fordel videregive deres erfaringer til nye forældre. I lighed med netværk inden for familierne peger rapporten på, at

⁶ Fra artiklen "En øjenåbner i Nordjylland", www.boernmedhjerneskade.dk.

brugerorganisationer såvel som det offentlige kan være behjælpelige med at organisere, at forældre kan få tildelt erfarne forældre som støttepersoner/mentorer tidligt i forløbet.

Blandt udviklingsprojekterne er der sat initiativer i gang, som fokuserer på netværk som en del af barnets/den unges rehabilitering. De erfaringer, man har gjort i forhold til at bruge netværk af familie og venner omkring børn/unge med hjerneskade er overvejende positive. Dog kan man ikke gå ud fra, at alle familier har et netværk at trække på. Ligeledes kan det i nogle situationer, hvor barnet/den unge fx bor på institution være særdeles tidskrævende at starte netværk, fordi der skal samarbejdes mellem flere instanser. Et sådant samarbejde kræver forståelse, klar kommunikation og koordinering mellem bosted, hjem og institution.

En erfaring fra projekterne er, at det - specielt i begyndelsen af rehabiliteringsarbejdet - er vigtigt, at initiativerne kommer fra det professionelle netværk. Familien er i krise og kan ikke tage initiativer til nye tiltag. Når netværket fungerer, kan familie og venner til gengæld komme til at betyde en helt afgørende og meget vigtig forskel i barnets hverdag. De kan være med til at skabe *en særlig intensiv genoptræning af barnet*, og de kan give støtte til hele familien. Samtidig viser erfaringen, at ideer, der kommer fra netværket, har meget større mulighed for succes, da de voksne i netværket brænder for ideer, de selv har fostret. Det handler om at holde dialogen i netværket i gang, således, at alle i netværket fostrer ideer og føler sig ansvarlige, brugbare og nyttige.

Netværket giver barnet og familien nye muligheder

Projektet "Intensivering af optræningsindsatsen for børn med erhvervet hjerneskade i Viborg Amt" (Daugaard-metoden) er en såkaldt netværksmodel, hvis overordnede formål er at involvere familie og venner omkring rehabiliteringen af et barn, der har erhvervet en hjerneskade. For børn med en erhvervet hjerneskade kan et netværk betyde en afgørende forskel i hverdagen og ikke mindst for barnets fremtid. For forældrene og søskende er aflastning fra et netværk essentiel, idet familien ofte er i krise eller har brug for ekstra ressourcer for at klare hverdagen, og for netværket (familie og venner) betyder det, at de får mulighed for at komme tættere på barnet samt får indsigt i barnets (og familiens) vanskeligheder.

Fagpersoner som igangsættere og sparringspartnere

Metoden baserer sig således på frivillig indsats med fagpersoner som igangsættere og sparringspartnere. Dens udvikling har sin baggrund i *Hjerneskaedesamrådet*, oprettet af Viborg Amt efter anbefaling fra Sundhedsstyrelsen, med det formål at etablere en bedre og mere koordineret indsats for børn med erhvervet hjerneskade.

Værdien af handleplaner

Et centralt aspekt i Daugaard-metoden er udarbejdelsen af handleplaner for hvert enkelt tiltag, fordi både barnet og "guiden" (der kan være en bedsteforælder, en onkel, tante, nabo eller venner) skal have et mål at gå efter.

"Handleplanerne er afgørende, for der er ikke tale om, at netværket bare skal hygge sig eller lege lidt med barnet. Det er os som fagpersoner, der definerer, hvad familien og netværket skal gøre, og det gør vi blandt andet i kraft af handleplanerne", projektleder, neuropædagog Lene Daugaard⁷.

Handleplaner og derudover brugen af bestemte metoder i optræningen af barnet, er en del af netværkets muligheder. Hvordan de enkelte handleplaner ser ud og hvilke metoder, der tages i

⁷ Fra artiklen "Netværket giver barnet og familien nye muligheder", www.boernmedhjerneskade.dk

anvendelse, vil være individuelle fra barn til barn og afhængige af, hvilke typer skader barnet har pådraget sig.

I Daugaard-metoden er der arbejdet meget med et begreb som "overførbare", blandt andet ved at udvikle og beskrive standarder, der kan bruges af andre. Det er fx standarder til, hvordan man indkalder forældre og netværk, hvordan rollerne skal fordeles i netværket, hvilke roller der kan gives osv.

Medvindsfaktorer og modvindsfaktorer

I beskrivelsen af hvad der kan påvirke rehabiliteringen i forhold til at etablere et netværk, der kan træne med barnet, anvender man i Daugaard-metoden begreberne medvindsfaktorer og modvindsfaktorer. Disse er vigtige at være opmærksomme på, og er forskellige alt afhængig af de enkelte familier. Blandt andet derfor er samspillet mellem netværket og den professionelle ikke standardiserbart. Således kræves der empati af den professionelle, der sætter netværket i gang og denne skal være opmærksom på forhold i familien så som kulturen i familien, ressourcer, samspil, sprogbrug, hvilke stærke sider og dysfunktioner barnet /den unge har efter hjerneskaden, hvilke ønsker der er omkring målsætning og handleplaner samt opmærksomhed på, hvordan der fx kan leges/trænes/guides med netop dette barn.

Forældre hjælper forældre

En såkaldt mentor-ordning er en anden metode til at indrage netværk omkring forældre. En sådan er blevet afprøvet i projektet: "Hvad gør forskellen", et samarbejdsprojekt mellem Århus Kommune og Landsforeningen Ligeværd. Samarbejdet med frivillige omfatter desuden Hjerneskadeforeningen og Spastikerforeningen, som frivilligt hjælper projektet i forhold til at finde egnede mentorer og i forhold til at formidle tilbudet til forældrene. Det er et af de projekter, der endnu ikke er afsluttet.

Projektets formål er at udvikle og etablere en mentorordning, der skal medvirke til, at forældre til et barn med en hjerneskade er bedre klædt på til sagsforløbet ved konkret erfaringsudveksling med andre forældre i en lignende situation.

Problemstillingen udspringer dels af forældrenes behov for støtte og koordinering i forhold til sagsforløbet omkring deres barn, dels af et behov for at afstemme forventninger til samarbejdet med kommunen, og endelig ud fra et behov for at udveksle erfaringer med andre forældre. At være forældre til et barn med en hjerneskade rummer ofte så store problemer for en familie, at det kan være vanskeligt for en sagsbehandler at give al den støtte, opmærksomhed og omsorg, der kan være behov for.

Mentorordning baseret på telefonisk kontakt

På baggrund af en række interviews med repræsentanter for forældregruppen, besluttede man i projektet at opbygge en mentorordning, som er baseret på telefonisk kontakt. Tanken er, at mentoren, gennem en eller flere telefonsamtaler, kan guide og hjælpe den nye forælder. Mentoren har tid til at lytte og tale med den nye forælder om de udfordringer, de står overfor. Han/hun er ikke en terapeut eller en professionel behandler, men et menneske, der selv har stået i samme situation, og som kan lytte og vejlede. Ideen er, at det kan give "nye forældre" indblik i mulighederne for et godt liv, selv om deres barn har en funktionsnedsættelse, ligesom ideen med mentor-samtalen er at gøre forældrene bedre rustet til at møde de professionelle og ad den vej etablere et godt partnerskab med systemet.

Alle mentorer deltager i et uddannelsesforløb over to aftener, hvor der lægges vægt på de særlige opmærksomhedsfelter der er, når man skal være mentor for andre forældre. I uddannelsesforløbet foregår også en vurdering af, om der blandt deltagerne evt. er tilmeldte, som ikke er egnede som mentorer.

Midtvejsrapporten peger på, at de metoder, man udvikler, hvor man bruger forældre som mentorer for andre forældre skal holdes enkle og på ikke alt for forpligtende niveau, idet det ellers vil være vanskeligt at finde nogen, der vil stille op som mentorer.

Ejerskab til målsætning og handleplaner

I "Ny indsigt – Ny indsats" blev peget på muligheden for at inddrage forældrene ved at give dem indflydelse på de målsætninger/handleplaner, der laves for barnets forløb. Rapporten viste tillige, at både fagpersoner og forældre generelt vurderer, at forældrene har mulighed for at få indflydelse på indholdet, når der skal opstilles nye mål for børnenes videre udvikling. Dog benytter ikke alle forældre sig af denne mulighed, hvilket der påpeges flere årsager til. En stor del af forældregruppen har fx tillid til, at de mål, som fagpersonalet opsætter for børnenes udvikling, og det indhold, fagpersonerne lægger i dagligdagen, er det rigtige for børnene, mens andre forældre oplever, at de nok har mulighed for at få indflydelse, men at der ikke altid følges op på deres ønsker.

Flere forældre angiver en usikkerhed i forhold til netop arbejdsmetoder og tiltag. Derfor er øget information til forældrene om de arbejdsmetoder og tiltag, der anvendes i tilbudene til deres børn, et af de forslag til forbedringer af indsatsen, som nævnes i "Ny indsigt – ny indsats". Og det anbefales, at institutioner og skoler styrker deres beskrivelser og formidling af praksis til forældrene og får udarbejdet rutiner, der sikrer at de løbende bliver informeret.

Både arbejdet med øget information/viden til forældrene samt inddragelse af forældre i det konkrete målsætningsarbejde og handleplaner er med i mange af de 16 udviklingsprojekter. Vi har allerede set eksempler på det ovenfor. Det har betydet udvikling af nye arbejdsredskaber, men også betydet, at forældre har lært de metoder at kende, som fagpersonalet allerede benytter sig af i barnets hverdag.

I flere af udviklingsprojekterne peges på det faktum, at man står over for en hel anden type forældre, end man så for bare 10 år siden. For år tilbage blev forældre af fagpersonalet opfordret til at koncentrere sig om at være forældre. Fagpersonalet tog sig af behandlingen af barnet. Ud fra en vurdering af at fagpersonalet netop besad den nødvendige faglige viden, blev forældrenes ønsker kun inddraget i ringe grad. Forældrene var samtidig ofte langt mere autoritetstro over for fagpersoner, end de er i dag. Nutidens forældre har et meget større behov for at blive kvalificeret til selv at kunne træne barnet, blandt andet gennem dagligdags aktiviteter. Ligeledes har forældrene større forventninger og er mere velorienterede om, hvad en funktionsnedsættelse kan betyde for deres barn. Ofte søger de selv informationer og oplysninger fx på internettet om diagnose, behandlingsmetoder mv.

Udviklingen stiller helt nye krav til behandlerystemet blandt andet i form af åbenhed om faglige værktøjer og metoder samt vedvarende dialog med forældrene. Vi har indledningsvist i kapitlet "Inddragelse af forældre" angivet en række nogle af de metoder, værktøjer og modeller, der i projekterne er anvendt i forbindelse med forældre- og netværksinddragelse. Mere specifikt i forbindelse med målsætning og ejerskab skal i det følgende nævnes eksempler på målsætningsredskaber, modeller, kursusforløb mv., der er anvendt i projekterne:

- Kurser for forældre i oplæring af konkrete metoder, som også involverer hjemmetræning
- Udvikling af ny type vandrejournal der skal følge familien og give overblik over barnets aktiviteter
- Udarbejdelse af kontrakt mellem fagpersoner og forældre for at skabe overblik over indsatsen

- Udvikling af barnets bog som et supplement til det skrevne ord – med henblik på at støtte forældrene på en visuel måde
- Forældrene er blevet inddraget i, hvordan det faglige personale laver målsætninger for deres børn – efter specifikke målsætningsværktøjer som fx COPM og er selv blevet aktive i målsætningsarbejdet for barnet
- Forældre inddrages i arbejdet med målsætninger for barnet ved hjælp af GAS (Goal Attainment Scaling) og med ICF som referenceramme

Målsætningsværktøj

- GAS (Goal Attainment Scale): Et tværfagligt målsætningsværktøj hvormed man udvælger områder for udvikling; for hvert af de udvalgte områder aftaler man en skala med mulige målsætninger, som er tilpasset til den enkelte. Er således en metode til fastlæggelse og evaluering af mål.

Klassifikationssystem

- ICF (International Classification of Function, Disability and Health – i den danske oversættelse: International klassifikation af funktionsevne og funktionsevnenedsættelse): et tværfagligt og tværsektorielt klassifikationssystem til klassifikation af den generelle helbredstilstand. Kan også anvendes som referenceramme.

Erfaringen fra projekterne viser blandt andet, at brugen af et konkret målsætningsredskab, som fx GAS, har betydet, at forældrene i højere grad er blevet involverede. Arbejdet med målsætning for barnet har motiveret dem til at gå aktivt ind i forløbet, blandt andet fordi de har selv haft indflydelse på, hvad der skulle arbejdes med. Brugen af GAS kræver dog, at der afsættes tid til oplæring af fagpersonalet, ligesom tværfagligt samarbejde ses som en nødvendig forudsætning for optimal brug af metoden.

Undervisning af forældre i konkrete metoder, som også har kunnet overføres til brug på barnets hjemmebane, fx Petö, har også øget forældrenes motivation. Andre projekterfaringer tydeliggør, at når forældrene får indsigt i konkrete metoder, involverer de sig mere specifikt i blandt andet barnets måde at kommunikere på, og de bliver mere bevidste om barnets signaler.

Konkrete mål har involveret forældrene

I projektet "Forældreinddragelse og Goal Attainment Scale", der var forankret i Småbørnscentret på MarselisborgCentret (fra 2007 Børn og Unge Centret – Rehabilitering, Region Midtjylland), arbejdede man med følgende mål:

- At sikre, at forældre er en aktiv part i en tidsafgrænset og individuel målsætning
- At ansvar for arten af indsats præciseres mellem forældre og fagpersoner
- At dokumentere effekten af indsatsen ud fra de opstillede mål

GAS som tværfagligt målsætningsværktøj

Til opfyldelse af disse mål blev blandt andet anvendt GAS til at inddrage forældrene i målsætningsarbejdet omkring den indsats, der skal iværksættes i forhold til barnet samt ICF. Småbørnscentret har hidtil brugt GAS i de enkelte faggrupper, men i dette projekt tænkte man tværfagligt fra begyndelsen ud fra ønsket om at fokusere på både det motorisk/kognitive og det sociale/kontaktmæssige hos barnet.

Efter en indledende samtale i projektet foretog de relevante faggrupper en mere uddybende undersøgelse af barnet. Bagefter blev undersøgelsen gennemgået med forældrene og i fællesskab blev der dernæst udarbejdet funktionelle mål. Som metode til at præcisere og graduere målene blev anvendt GAS. GAS har ligeledes vist sig at være en brugbar metode til at være *præcis* og *konkret* i sin målsætning og til at registrere, om målene nås inden for den aftalte tid, samt ikke mindst til at inddrage forældrene i de aftalte mål.

Anvendelsen af GAS har således overvejende haft positive virkninger, og 9 ud af de 12 forældrepar ønskede at fortsætte med at sætte mål efter GAS-metoden efter projektets ophør. Et forældrepar oplyser, at målsætningen dog også kan give dårlig samvittighed i en travl hverdag. Derfor er det vigtigt, at også daginstitutionen er medansvarlig, så alle arbejder mod de fælles mål, og at man har gjort rollefordelingen tydelig.

ICF som referenceramme

ICF som referenceramme er blevet anvendt som disposition til den indledende samtale, derved sikrede man, at man ikke kun havde fokus på barnets ressourcer og begrænsninger, men også på de vilkår, der knytter sig til barnets udvikling. ICF har i dette projekt vist sig som et nyttigt værktøj til at inddrage forældrene og til at belyse alle de faktorer, der har betydning for barnet og familiens trivsel.

Småbørnscentret understreger dog, at vælger man at arbejde med metoden, skal man afsætte tid til forarbejdet med at lære den at kende og være indstillet på, at det kræver ekstra tid til at anvende den – ikke kun monofagligt, men også tværfagligt. Derudover er det vigtigt, at man anvender skema, idet det skriftlige materiale, via sin synlighed, virker mere forpligtende og gør det lettere for andre at gå ind i sagen.

Forældreejerskab – sæt ord på forventningerne

Rådgivning for Børn og Voksne med handicap i Frederiksborg Amt har gennemført et projekt, "Forældreejerskab, koordinering og differentieret tilbud", hvor man har udarbejdet konkrete arbejdsredskaber, der fremover kan støtte familierne i at mestre det nye liv med et barn med hjerneskade. Baggrunde for projektet er erfaringerne med, at der ofte opstår uklarheder med hensyn til forventningerne til forløbet og det fælles mål. Forældrene får måske ikke selv fortalt, hvad de forventer, og fagpersonerne får ikke altid meldt tilbage på forældrenes fremkomne forventninger.

I projektet blev introduceret tre forskellige værktøjer, en vandrejournal, en kontrakt og en barnets bog.

Vandrejournal

Ideen er at give forældrene overblik over barnets mange aktiviteter og over hvilke fagpersoner som forældre og barn løbende er i kontakt med. Den handler grundlæggende om at få familien til at indføre en systematik i opbevaringen af de mange navne, papirer, instanser, som familien møder vedrørende deres barn.

Vandrejournalen består af en mappe, som fra begyndelsen er inddelt i de områder, familien kommer til at møde. Den har haft mest relevans for nye familier til børn med hjerneskade, og her er den blevet benyttet med tilfredshed. Børneafdelingen på Hillerød Sygehus har overtaget ideen med vandrejournalen og vil fremover introducere og videreføre den til nye familier i deres regi.

Kontrakt

En kontrakt laves i dette eksempel mellem fagpersoner og forældre og har til formål at skabe overblik over indsatsen og mulighed for at arbejde mod fælles mål. Det er nyttigt at skrive

indsatserne ned på papir, da det fastholder både fagpersoner og familier, også i krævende perioder. Kontrakten har på afgørende vis bedret familiernes ejerskab til indsatsen. Den har formaliseret den svære samtale mellem fagpersoner og familier om blandt andet forventninger til fremtiden, og den fungerer som en rød tråd for fagpersonerne.

Barnets bog

Bogen er tænkt som idékatalog til stimulation af barnet, og den tager udgangspunkt i det visuelle, fordi fotografier er hurtigere at aflæse end tekst. Via fotos af barnet, som fagpersonerne tager, kan forældrene se, hvad der er gode udgangsstillinger for fx stimulation af barnet, hvordan det sidder bedst, hvordan det bruger sine hænder bedst muligt mv. Barnets bog er også en brugsbog, som børnene holder af at kigge i. Erfaringen viser, at det er afgørende at have en tovholder, som har ansvar for at oprette og vedligeholde bogen.

Udarbejdelsen af de tre værktøjer er faldet sammen med, at rådgivningen i Hillerød nedlægges ved amternes overgang til regioner. Rådgivningen ser erfaringerne fra projektet som en positiv arv til de nye kommuner men også til nye forældre. Et idékatalog med de tre modeller er udgivet på en cd-rom.

Nye veje gennem MOVE, musik og computer

I projektet "Nye veje, nye muligheder" på Fjordskolen i Aabenraa, Sønderjylland, er metoden MOVE blevet anvendt, blandt andet som en måde at inddrage forældre på og sikre dem større ejerskab til barnets skolegang.

Metode

- MOVE: er en motorisk læseplan og en ramme for et tværfagligt arbejde, der angiver forskellige måder at arbejde med motorisk udvikling på i forhold til at lære at gå, at stå og at sidde

Ønske om sammenhæng for det enkelte barn

Overordnet var projektets formål at skabe sammenhæng for det enkelte barn med alle de behov, barnet har og i praksis at afprøve muligheder inden for en række områder. I projektet skete det ved at arbejde med tre forskellige temaer, fordelt på tre arbejdsgrupper:

- MOVE: Implementere nye arbejdsredskaber og praksisændringer i forbindelse med MOVE-programmet
- Musik: Skabe samspil og oplevelser, der styrker barnets udvikling af selvet gennem musiske aktiviteter
- Computere: Virtuel træning og indsamling af viden vedrørende Personics udstyr til brug for projektets elever. Indsamling af viden om brugbare computerspil til elevgruppen

MOVE har været benyttet på Fjordskolen siden 2003 med en terapeut som tovholder. I projektperioden er arbejdet ført videre med de deltagende elever og udvidet med en enkelt, i alt syv elever. Alle involverede personalegrupper kan nu bruge MOVE analyse og skema, og projektet konkluderer, at eleverne har gjort tydelige fremskridt både kommunikations- og bevægelsesmæssigt. Forældrekontakten er blevet meget tættere i MOVE-gruppen, forældrene er blevet mere opmærksomme på deres barns signaler og formåen. I dag foreligger der MOVE-skema for hver enkelt elev, som føres af skole, forældre og de, der har at gøre med eleven i fritiden.

Dog nævnes det også, at både forældre og aflastningssteder er kørt træt i "hjemmearbejdet" med at arbejde efter programmet i løbet af projektperioden.

Intensiv træning/intensiv brug og organisering af metoder

Efterspørgslen efter en mere intensiv træningsindsats er steget markant de senere år. I "Ny indsigt – ny indsats" blev det påpeget, at mange forældre efterspørger en mere intensiv træning og blandt andet nævner følgende ønsker:

- Større intensitet i træningen (individuel, i grupper, integreret i hverdagen)
- Mere fysisk træning
- Større integration af motorisk træning i tilbuddene

Etableringen af intensive tilbud kan foregå ved at styrke og udvikle eksisterende tilbud eller ved at etablere nye tilbud. "Ny indsigt – ny indsats" påpeger også muligheden for at tilrettelægge indsatsen i forhold til det enkelte barn således, at man kan sammensætte et forløb af forskellige tilbud - nogle perioder intensive, andre mindre intensive - samt nogle perioder, hvor forældrene selv træner, kombineret med andre perioder, hvor træningen foregår via offentlige tilbud.

Baggrunden er blandt andet, at forældrene og børn til en vis grad kan opleve kontinuerlig fysioterapi ensidig og trættende. Derfor efterlyser forældrene større fleksibilitet og et tilbud, som bedre passer til barnets individuelle behov og familiens muligheder.

I nogle af de 16 udviklingsprojekter er der gjort konkrete erfaringer med træningsindsatsen:

- ved at undersøge organiseringen af træningsindsatsen,
- ved at inddrage forældrene i den træning, som institutionen gør brug af og således udvide træningen til også at foregå på børnenes hjemmebane,
- ved at afprøve en tværfaglig arbejdsmodel, hvor træning og vejledning i hjemmet blev kombineret med forældreuddannelse og vejledning
- og endelig ved at forsøge at tilpasse og afprøve en specifik træningsmetode, så den passer til mulighederne i barnets lokalmiljø.

Organisering af fysioterapi

I et af projekterne lå fokus på organisering af den fysioterapeutiske indsats med henblik på at undersøge om organiseringen af denne indsats var optimal. I det randomiserede kontrollerede forskningsprojekt, "Sammenligning af intermitterende intensiv fysioterapi med kontinuerlig fysioterapi til børn med Cerebral Parese", gennemført på Småbørnscentret, MarselisborgCentret, var hovedformålet at sammenligne to forskellige måder at organisere fysioterapi på, dels givet kontinuerligt en til to gange om ugen, dels givet som periodevis intensiv fysioterapi fire gange om ugen fire uger i træk, efterfulgt af seks ugers pause. Her blev de deltagende børns funktionsniveau testet med GMFM 66 før og efter intervention. Desuden var det hensigten at undersøge, om forældrenes deltagelse i udarbejdelsen af mål har indflydelse på deres opfattelse af målrettethed og virkning af fysioterapi samt aktive deltagelse i deres barns motoriske udvikling. Til målsætningen blev anvendt GAS.

Test

- GMFM (Gross Motor Function Measure): et klinisk testredskab, en metode til vurdering og evaluering af den motoriske funktion. Designet til at kvantificere forandringer i grov motorik. Anvendes hyppigt ved cerebral parese (CP). Kan anvendes til effektmåling. I dette projekt er anvendt den nyeste version GMFM 66.

Effekt

Studiet viser, at en given fysioterapiintensitet – i dette tilfælde samme mængde fysioterapi over tid - til børn med CP organiseret på de 2 ovennævnte markant forskellige måder resulterer i samme behandlingseffekt. Således kan den praktiske organisation af fysioterapi

fleksibelt tilpasses lokale ønsker og muligheder. Med andre ord er træning i intensive perioder med indlagte pauser en lige så virkningsfuld fremgangsmåde som træning i faste intervaller.

Indledningsvist var der skepsis fra behandlerens side, hvorvidt det var muligt at organisere træningen i intensive perioder. Men denne skepsis forsvandt, da børnene tog godt imod den intensive træning, og terapeuternes respons viser, at de oplevede større fokus i behandlingen.

Målsætning

Studiet viser også, at et samarbejde med forældrene om at sætte mål skærper både forældrenes og fysioterapeuternes fokus på fysioterapi og virkning af fysioterapi. Endelig peger fysioterapeuternes udsagn fra fokusgruppeinterview entydigt på, at samarbejdet om målsætning med forældrene kommer til at handle om konkrete daglige aktiviteter, hvilket skærper deres fokus i behandlingen.

Forældrene er blevet direkte inddraget i formuleringen af mål, og besvarelsen fra spørgeskemaer viser, at forældrene oplever denne fremgangsmåde som betydningsfuld for deres forståelse af fysioterapis virkning og den vejledning, som de modtog. Der er dog også en vis risiko ved at bruge konkrete mål, nemlig at forældrene konfronteres med skuffelser, fordi det bliver tydeligere hvilke mål, der ikke bliver nået.

Intensivt samarbejde mellem faggrupper og forældre

En tværfaglig arbejdsmodel har været afprøvet i et pilotprojekt, hvor træning og vejledning i hjemmet blev kombineret med forældreuddannelse, uformelle legedage med børnene og samarbejde mellem fagpersonerne omkring barnet. Projektet, der også kaldes "Kløverprojektet", er udarbejdet af Specialrådgivningen for Småbørn i Fyns Amt (som tidligere nævnt fra 2007 hjemmehørende i Odense Kommune) og er gennemført i et forskningssamarbejde med børneneurologisk afsnit, Odense Universitetshospital samt i et tæt samarbejde med børnenes forældre.

Om Kløverprojektet

Projektet blev kaldt Kløverprojektet og dets model, "Kløvermodellen", for at symbolisere projektets værdigrundlag og tværfaglige indgangsvinkel. Firkløverets blade symboliserer blandt andet de fire faglige indfaldsvinkler, som personalet vurderer, må være til stede i forhold til indsatsen for småbørn med hjerneskade, og som skal anvendes i en tværfaglig ramme: fysioterapeutisk, ergoterapeutisk, talepædagogisk og specialpædagogisk vinkel.

Træning og vejledning tager udgangspunkt i at formulere målsætning ved brug af GAS. Vejledningen er også, efter aftale, foregået i barnets dagtilbud. Den faglige metode har overordnet fokus på at hjælpe forældrene til at forstå og håndtere barnets handicap samt at tro på egen indsats. Projektet har arbejdet på tre delområder: børnenes udvikling, forældrenes livskvalitet og endelig er Kløvermodellen anvendt som arbejdsmetode.

Udviklingsmæssigt har børnene profiteret meget forskelligt. Alle børn har profiteret af træningsindsatsen, men metoden synes specielt velegnet til børn, hvis problematik er sammensat og kompliceret.

Forældrene profiterer

Forældrenes oplevede generelt en positiv ændring i livskvalitet under projektperioden. Flertallet oplevede en markant positiv ændring med hensyn til ydre livsvilkår, mellem menneskelige vilkår og indre psykologisk tilstand, men der var en variation med hensyn til, på hvilke områder og i hvilken grad de forskellige familier oplevede ændringen. Projektet har haft en socialrådgiver tilknyttet, hvilket har vist sig at være en stor hjælp for forældrene.

Som arbejdsmetode har Kløver-modellen qua det tætte samarbejde, ifølge faggrupperne, betydet, at det samlede niveau for indsatsen bliver højere. Kombination af træning i hjemmet og undervisning af forældrene har medvirket til at give andre aspekter i vejledningen. Af de konkrete tiltag fremhæves GAS og logbog som gode arbejdsredskaber. Projektet sandsynliggør desuden, at forældreinddragelse i en specifik og tydelig målsætning er af stor værdi.

Den hensigtsmæssige form for vejledning

Effekten af et træningsprogram kan være afhængig af formen og omgivelserne, ikke mindst når det gælder børn. Derfor kan det være gavnligt at ændre og indrette træningen efter, hvordan et barns lokale miljø og virkelighed ser ud. Det sker i projektet "Fase 3 tilbud til børn og unge med særlig vægt på erfaringsoverførsel" hjemmehørende under Center for Hjernesgade, Københavns Universitet.

HOT som tilpasset metode

Målet er at afprøve og evaluere det kognitive træningsprogram HOT tilpasset lokale forhold. Oprindeligt er HOT udviklet og afprøvet i hospitalsregi. I dette projekt afprøves det på lokale skoler og på en måde, som er overkommelig for PPR's deltagelse.

Metode

- HOT (Hukommelses- og opmærksomhedstræning): HOT er et struktureret træningsprogram, der opøver specifikke kognitive områder med fokus på opmærksomheds- og hukommelsesfunktionerne.

Det kognitive træningsprogram afprøves i to udgaver for at undersøge, hvilke elementer i træningen, der er væsentlige for et positivt udfald. Gruppe A modtager vejledningen telefonisk og vejledningen bliver udelukkende givet til barnets træner, som siden hen sammen med barnet udfører instruktionen. Gruppe B får personligt besøg af vejleder en gang ugentlig, hvor vejlederen gennemfører træningen sammen med træner og elev. En endelig liste med betydningsfulde forhold for det rette metodevalg udarbejdes ved projektets afslutning. Da projektet er blevet forlænget, er der endnu ikke endelige resultater. Foreløbigt overvejes det, hvorvidt de to metoder eventuelt ville kunne kombineres som en blanding af et "rejsehold", der giver konkret vejledning/supervision til det lokale personale samt telefonisk vejledning.

Vejledning og supervision

Gennem vejledning og supervision tilføres det personale, der skal samarbejde med barnet om HOT, neuropædagogisk viden og træning i at bruge materialet. Tanken er, at man ved at opkvalificere personer i det lokale skolemiljø sikrer, at denne viden bliver i området også i tiden fremover.

"Vi kan se, at programmet har en meget positiv afsmitning på børnenes hverdag. De bliver ikke alene bedre til at huske, de bliver også bedre på en række andre områder, som har betydning for hvordan de fungerer i hverdagen. Men det har vist sig at være altafgørende, hvilke lærere, skolen sætter til at være trænere. Trænerne skal vælges ud fra at de har en særlig interesse for området, ikke fordi det passer bedst ind i skolens skema. Børnene har utroligt stort udbytte af engagerede trænere, og det skal skolen lægge vægt på."
(Projektleder, psykolog Nina Madsen Sjö, Center for Hjernesgade)⁸.

⁸ Citat fra samtale med Nina Madsen Sjö.

Kompetenceudvikling (hos fagpersoner)

I "Ny indsigt – ny indsats" slås det fast, at en forudsætning for udvikling af de faglige tilbud er et veluddannet personale. Derfor bør det sikres, at medarbejderne i de forskellige tilbud får styrket deres faglige kompetence og får mulighed for løbende at blive ajourført i forhold til ny viden på området. Det kan foregå via kursus- og uddannelsesaktiviteter, og man kan også styrke muligheden for vejledning og supervision.

Flere af udviklingsprojekterne har arbejdet på at give det faglige personale en fælles ballast og opkvalificering gennem uddannelse i bestemte metoder, enten kendte metoder, der har været afprøvet tidligere eller gennem nyudviklede metoder og modeller, der er udviklet som en del af projekterne⁹.

Derudover har kompetenceudviklingen i nogle projekter bestået i fagpersonalets aktive deltagelse i udvikling af faglig beskrivelsespraksis for bl.a. handleplaner, ligesom personalet i nogle projekter har deltaget i udvikling af samarbejdsmodel mellem kommune og specialrådgivning, herunder etablering af visitationsteam og tovholderfunktion.

Resultatet af fælles efteruddannelse og opkvalificering har ofte været, at personalet er kommet på samme niveau i forhold til bestemte metoder/modeller og måleredskaber. Det har medvirket til en større fælles tværfagligt forståelse af, hvad der skal gøres i forhold til indsats, strukturering, målsætning mv.

I nogle situationer har den tværfaglige kompetenceudvikling været en sidegevinst, der er opstået, fordi man i projektet har valgt at fokusere på en bestemt metode til at intensivere børnenes træning. Det har så at sige foræret personalet en faglig systematik, som har øget den fællesfaglige udvikling på tværs af faggrænser.

En af erfaringerne er, at institutionerne/personalegrupperne skal lære at se bort fra, om ansatte er fastansatte eller vikarer, når det gælder opkvalificering. Alle skal betragtes som ligeværdige samarbejdspartnere, og forældrene kan i den sammenhæng indgå som et selvstændigt team.

Således er øget viden i den samlede personalegruppe, på tværs af fag, afgørende for en succesfuld kompetenceudvikling.

Alle ansatte har brug for opkvalificering

Børnecenter for Rehabilitering i Virum har et projekt med titlen "Anvendelse af ABC-konceptet i genoptræning af børn og unge med erhvervet hjerneskade i et fase3 – tilbud". I dette projekt undersøges, om intensiteten og kontinuiteten i behandlingen af senmotoriske og perceptuelle problemer vil blive forbedret igennem implementering af principper fra ABC-koncepterne på Børnecentret og i barnets eget hjem. Man skal være opmærksom på, at dette projekt også er blevet forlænget, hvorfor der er tale om foreløbige konklusioner.

⁹ Det tidligere omtalte Kløver-projekt er et eksempel på en sådan udviklet model.

Metode

- **ABC-koncepterne (Affolter, Bobath & Coombes):** tre neurologiske træningskoncepter som alle er rettet mod erhvervet hjerneskadede, anvendes ofte kombineret med hinanden
- **Affolter-konceptet:** Ifølge F. Affolter er det perceptionsforstyrrelser (problemer med at opfatte, bearbejde og handle i forhold til sanseindtryk), der er den væsentligste årsag til den hjerneskadedes problemer. Målet er at støtte den hjerneskadede i at søge og organisere taktile og kinæstetiske informationer, således at patienten bliver i stand til at handle målrettet og problemløsende. Metoden er guiding, hvorved patienten via berøring ledes til at få de informationer, som er nødvendig for at et aktuelt problem kan løses.
- **Bobath-konceptet:** Er en behandlingsmetode til behandling af børn såvel som voksne. Målet er maksimal mobilitet med hensigtsmæssige bevægelsesmønstre. Grundkonceptet er, at patienter med hjerneskader har forstyrrelser i musklernes spændingstilstand og derfor har problemer med at udføre funktionelle bevægelser. Behandlingen foregår i forbindelse med alle aktiviteter såsom leg, påklædning, spisning, forflytninger og bad.
- **Coombes-konceptet (F.O.T.T.):** Er et tværfagligt behandlingskoncept baseret på Bobath-konceptet. F.O.T.T. omfatter følgende hovedområder: ernæring, sociale aspekter i forbindelse med ernæring, mundhygiejne samt nonverbal og verbal kommunikation. Formålet med F.O.T.T. er analyse og behandling af sensomotoriske forstyrrelser i ansigtets mimik, de orale bevægelser, synkeprocessen og vejrtrækningen med den hensigt at rehabiliterer spise og drikkefunktionen samt den verbale og nonverbale kommunikation.

Nødvendig implementering af alle 3 koncepter

Mange steder bruges de tre koncepter kombineret med hinanden, fordi de er rettet imod forskellige typer af problemer. Koncepterne skal anvendes meget og kontinuerligt for at opnå den bedste effekt, hvorfor man i Virum har valgt at indarbejde koncepternes principper i alle faggrupper på én gang.

ABC-koncepterne er nu ved at være implementeret i en struktureret arbejdsform, som gør, at alle, uanset faglig baggrund, gør brug af den. Samtidig med opkvalificeringen af hele personalet har forældrene været inddraget i projektet. De er blevet tilbudt undervisning med fokus på indsatsområderne i forhold til ABC-koncepterne og der er givet supervision i hjemmene. Ved hjemmebesøgene er der blevet arbejdet med fokusområder og GAS-mål. Forældrene er blevet betragtet som et ekstra team, der også har brug for vejledning og supervision for at fungere optimalt.

En af erfaringerne fra uddannelsesforløbet af personalet er, at når det handler om rehabilitering af børn og unge skal institutionerne lære at se bort fra, om folk er fastansatte eller vikarer, når det gælder opkvalificering. Alle skal betragtes som ligeværdige samarbejdspartnere, også forældrene.

"Hvis man følger det princip, at det kun er de fastansatte, der skal på kurser, bliver det sådan, at de, der i forvejen ved mest bliver ved med at få fyldt på, mens de unge og uerfarne ved mindre – men samtidig har det samme ansvar som de fastansatte. Det giver ikke mening. Men selvfølgelig skal man være meget opmærksom på, hvem der går ud af døren – og hvilken viden, de tager med sig, for det kræver, at man på arbejdspladsen går ind og supplerer med ny viden. Min erfaring er, at hvis man arbejder tværfagligt er det et must at sørge for undervisning, uddannelse og vidensopsamling – og at der skal sættes økonomiske midler og

tid af til det. ... Det er summen af viden, der er afgørende, ikke om folk har de rigtige ansættelsesvilkår." (projektkoordinator Eva Ejlersen Wæhrens)¹⁰

Børn og voksne rykker sig med MOVE som metode

Projektet "MOVE – et tværfagligt undervisningsprogram for børn med bevægelseshandicap" har skabt fælles rammer for et tværfagligt samarbejde for personalet på Stensagerskolen i Viby.

Formålet med projektet er at støtte børn med multihandicap at bruge kroppen funktionelt i hverdagen og dermed give mulighed udvikling af fysiske handlekompetencer, så børnene oplevede en større grad af selvstændighed og glæde. Formålet var også at arbejde tværfagligt, struktureret og koordineret med motorisk træning og involvere flest mulige er personerne omkring børnene. I forbindelse med disse formål skulle MOVE afprøves som model¹¹. Syv børn med fysisk og psykisk handicap har deltaget – de er alle blevet klassificeret ud fra GMFCS.

Klassifikationssystem

GMFCS (Gross Motor Function Classification System): er et klassifikationssystemet, der er udviklet for at give en mere nuanceret klassifikation og beskrivelse af de grovmotoriske funktioner hos børn med CP.

Forældre får ny viden om barnets hverdag

Konklusionen er at projektets mål er lykkedes ud over det forventede. Flere af børnene har rykket sig mere end personale og forældre havde troet muligt. Det tværfaglige samarbejde, som MOVE-projektet har skabt, beskrives som en sidegevinst set i forhold til, at projektet først og fremmest har drejet sig om at udvikle børnenes fysiske formåen. Samtidig har forældrene fået ny viden i hverdagen omkring barnet. Centralt står, at det er afgørende med en tovholder, hvis man ønsker, at alle skal arbejde i forhold til samme mål omkring børnene.

"MOVE har forenet fagpersonalet på tværs af skole og SFO, hvilket har været en af de store fordele...MOVE er et værktøj, der arbejder med personlige mål. Målene udspringer altid af en aktivitet. Det har vi også tidligere arbejdet med, men det nye er måden, vi strukturerer det på – hvor vi holder fast i målene, sørger for gentagelse og arbejder mod samme mål, uanset faggruppe. Vi mødes om de ikke-faglige mål, og under dem ligger så de forskellige faglige mål, som de enkelte faggrupper selv arbejder med.", projektleder, fysioterapeut Susanne Vestergaard og viceskoleinspektør Hanne Rene¹².

Sektor-samarbejde, amt, kommune, region, samarbejde mellem instanser

Samarbejde på tværs af forskellige sektorer kan medføre særlige udfordringer, blandt andet fordi lovgivningen kan være forskellig afhængig af, om man arbejder i sundheds- eller i socialektoren.

Tidligere erfaringer har vist, at mange forældre oplever, at de selv må koordinere indsatsen til deres børn, og de har savnet en person i systemet, der kan stå for dette ansvar i form af en koordinator eller tovholder. En tovholder samt etablering af visitationsteams på tværs af sektor

¹⁰ Fra artiklen "Alle ansatte har brug for opkvalificering", www.boernmedhjernesgade.dk.

¹¹ Om MOVE, jævnfør kapitel 3.3 Ejerskab til målsætning og handleplaner

¹² Fra artikel "Både børn og voksne har rykket sig med MOVE som metode", www.boernmedhjernesgade.dk.

og faggrænser kan være med til at fremme koordineringen af de forskellige fagpersoners tiltag og sikre information mellem tilbuddene samt gøre sagsgangen mere smidig for forældrene.

I "Ny viden - ny indsats" fremhæves det, at forældrene oplever det som et stort fremskridt, hvis de kan se en rød tråd i deres barns forløb. Mange familier føler, at denne røde tråd mangler, og at de forskellige instanser, der er involveret, arbejder efter hver sin plan og at indsatsen således ikke er sammenhængende og ikke udgør en helhed. Det kendetegner livet for familierne, at der er mange offentlige/private instanser involveret i deres liv og at indsatsen ofte er ukoordineret.

Et af de tematiske tildelingskriterier til denne projektpulje var netop samarbejde mellem forskellige instanser - fx mellem amt (region) og kommune - mellem privatpraktiserende terapeuter og offentlige tilbud til børnene og mellem børnehave og skole. Temaet har en særlig aktualitet i disse år. Kommunalreformen har skabt en ny struktur i Danmark og har sat et øget fokus på samarbejdsformer i de nye storkommuner, hvor regionerne indgår som en ny samarbejdspartner.

Rammerne blev ændret

Projektet "Udvikling og koordinering af optræningsindsatsen for familier med børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade" var partnerskabsprojekt mellem PPR Vestdistriktet, Sønderjyllands Amts småbørnsteam og fem specialgrupper i Ny Tønder kommune. Formålet har fra start været flerdelt: Projektet havde til formål at samordne og synliggøre de fysio- og ergoterapeutiske tilbud i kommunalt, amtskommunalt og privat regi. Desuden ønskede man at metodeudvikle opkvalificeringen af medarbejdere, der arbejder med hjerneskadede børn med henblik på at integrere træning i barnets daglige aktiviteter. Endelig skulle metodeudviklingen sikre kontinuitet og kvalitet i det terapeutiske arbejde omkring hjerneskadede børn ved overgangen mellem dagpleje, vuggestue, daginstitution og skole.

Manglende midler til erfaringsudveksling mellem privat og offentlig behandlerpraksis

Baggrunden for projektet var en henvendelse til PPR fra en privatpraktiserende fysioterapiklinik, som stod for træningen af børn med hjerneskade. Klinikken fandt det problematisk, at der ikke var nogen form for overførsel af erfaringer mellem den privatpraktiserende fysioterapi og den offentlige børnehave – og heller ingen koordination mellem institutionen, hvor børnene havde deres dagligdag og fysioterapeuterne, hvor de gik til træning.

Denne opsplitning eksisterer, fordi de privatpraktiserende fungerer helt uafhængig af kommune, region, institutionerne og forældre. Børnene får bevilliget lægeordineret fysioterapi, og de trænes i klinikken, men der er ikke, via sygesikringen eller overenskomsten sat penge af til fx erfaringsudveksling eller netværksmøder mellem fysioterapeut og det pædagogiske personale, der tager sig af den kommunale specialgruppe for småbørn med vidtgående behov.

I Tønder-projektet blev dette samarbejde formaliseret via midler fra udviklingsprojektet, og den privatpraktiserende fysioterapeut kom to gange om ugen ud i institutionen og trænede børnene efter Bobath-metoden. Alle fik således et løft i de faglige kvalifikationer via det konkrete samarbejde med fysioterapeuterne; der blev sikret en tværsektoriel vidensformidling og en samordning og synliggørelse af de fysio- og ergoterapeutiske tilbud i kommunalt, amtskommunalt og privat regi. Derudover er der sket en opkvalificering af familierne med hensyn til fælles referenceramme.

I forhold til sektorsamarbejde peger projektet i Tønder på et centralt punkt: det vil fjerne en barriere og gøre koordineringen mellem fx private og offentlige institutioner og forældre lettere, hvis overenskomsten sikrer det nødvendige honorar til terapeuter, så de fx kan deltage i koordineringsmøder. Som det er nu må de ofte afstå, fordi de skal gøre det gratis, men hvis

de kunne deltage i og skrive regning for deres arbejde for fx netværksmøder og koordination, ville det sikre mere kvalitet i arbejdet på tværs og få en forebyggende funktion.

En koordineret indsats nytter

Otterup kommune og Specialrådgivningen for Småbørn har haft et tværsektorielt projektsamarbejde "Opkvalificering af den kommunale indsats i forhold til småbørn med medfødt eller erhvervet hjerneskade". Ideen til projektet er opstået ud fra et ønske om at kvalificere indsatsen i Otterup kommune i forhold til børn med hjerneskade. Målet har været at forbedre rehabiliteringen af børnene ved at sætte fokus på kvalitetsudvikling og forandringer i den kommunale organisation – fx ved at videreuddanne personalet, udvikle tværfagligt samarbejde på tværs af afdelinger og beskrive sagsgange og procedurer tydeligt.

Centrale erfaringer

I forbindelse med de to temaer, samarbejdsformer og organisatoriske ændringer, har projektsamarbejdet gjort en række centrale erfaringer:

- Der er udarbejdet en samarbejdsmodel mellem Otterup kommune og Specialrådgivning for Småbørn, hvilket er et godt værktøj, som også har været med til at afstemme indbyrdes forventninger til et realistisk niveau. Formålet er at gøre tydeliggøre og synliggøre rollefordeling og tidsplan. Modellen er en detaljeret beskrivelse af samarbejdet mellem forældre, Otterup Kommune og Specialrådgivningen, og der er blevet indgået en konkret samarbejdsaftale. Bag samarbejdsmodellen ligger et ønske om at indsatsen, i så høj grad som det er muligt, tilrettelægges under hensyntagen til familiernes ønsker og behov.
- Der er etableret et generelt tværfagligt visitationsteam i kommunen, et team, som primært fungerer som visitationsteam, men som fra sommeren 2006 også fungerer som et konsultativt team. Teamet består af sundhedsplejerske, socialrådgiver, afdelingsledere fra PPR og Børn- og Ungeafdelingen, tale-hørekonsulent, psykolog og ergoterapeut.
- Det er besluttet at udnævne en tovholder for hver sag, en tovholder, som forældrene altid vil kunne henvende sig til med spørgsmål knyttet til den samlede indsats, og det er en løsning, som de forældre, der er visiteret via teamet i 2006 har udtrykt stor tilfredshed med.
- Der er påbegyndt en proces i kommunen med at udvikle klare sagsgange og procedurer, blandt andet ved udarbejde et visitationsskema med beskrivelse af, hvilke oplysninger der ønskes i forbindelse med visitation i det tværfaglige teams.
- Der er i projektperioden sket en opsporing og tidlig indsats over for relativt mange børn. Der er således henvist godt og vel dobbelt så mange børn i projektperioden som gennemsnittet pr år de seneste fem år.



Evaluering og formidling

I "Ny indsats – ny viden" blev det anbefalet, at der kommer øget fokus på forskning og evaluering fx i form af tiltag, der styrker den evidensbaserede indsats i forhold til dokumentation, evaluering af indsats, forskning vedr. hensigtsmæssige metoder, effekt/resultater mv. Det blev ligeledes anbefalet at sætte øget fokus på vidensdeling/vidensformidling af den viden, der er opsamlet i projekterne.

Evaluering

Evaluering er indbygget som element i de fleste projekter. Evalueringerne er udført forskelligt; nogle projekter har fx haft kontrolgrupper, mens andre har fokuseret på tilfredshedsmåling internt blandt personalet, blandt forældre mv.

Flere slags metoder har været anvendt. De hyppigst brugte er fokusgruppeinterviews og/eller spørgeskemaer. Forskellige målsætningsværktøjer samt test er anvendt.

Formidling

De fleste projekter har ligeledes arbejdet med formidling ud fra betragtningen om, at det er vigtigt at sikre en vidensdeling og sprede viden ud til flest mulige fagfolk, organisationer, forældre mv. Således er der blevet lagt stor vægt på formidling af udviklingsarbejdet og de opnåede resultater i de 16 projekter. For projektet som helhed har Servicestyrelsen og MarselisborgCentret indgået aftale om den i kapitel 1 nævnte informationsstrategi.

Der er krav om, at alle projekter udarbejder halvårslige statusrapporter, herunder en afsluttende statusrapport. Flere projekter har udarbejdet deciderede afslutningsrapporter.

Både afsluttende statusrapporter og afslutningsrapporter kan downloades på www.boernmedhjernesgade.dk.

På tværs af projekterne har det udmøntet sig i forskellige strategier for formidling.

Der er stor forskel på, hvordan og i hvor høj grad de enkelte er blevet formidlet. Flere har formidlet projekternes resultater for kollegaer på deres arbejdspladser (forvaltning, institution – alt afhængig af hvor projektet er hjemmehørende), forestået interne og/eller eksterne kurser, formidlet deres projekter til lokale medier og/eller udarbejdet pjecer. Flere projekter arbejder med publicering af artikler i fagtidsskrifter. For de forskningsbaserede projekters vedkommende er der tænkt i publicering af artikler i videnskabelige tidsskrifter. Enkelte har præsenteret deres projekter på konferencer, fagfestivaler mm. Et enkelt projekt har udsendt nyhedsbrev til samarbejdspartnere og andre interesserede.

Derudover har enkelte projekter tænkt i multimedia i form af DVD eller CD-rom.



Anbefalinger

En generel erfaring fra projekterne er nødvendigheden af individualisering af indsatsen. Dette går på tværs af de enkelte temaer. Således synes det nødvendigt, at hvert tiltag justeres efter blandt andet barnets behov, forældrenes ressourcer, samt institutionsmæssige og generelle lokale forhold.

Flere af anbefalingerne kan iværksættes umiddelbart uden yderligere udviklingsarbejde, mens andre forslag kræver videreudvikling. Det anbefales, at man overvejer en nærmere plan for, hvordan resultaterne skal videreudvikles, og hvordan og i hvilket omfang erfaringerne fra de 16 udviklingsprojekter kan implementeres og integreres i praksis efterfølgende.

Ændringer i den kommunale struktur og i opgavefordelingen har allerede haft betydning for formidlingen af projekternes resultater. I temahæftet er der ikke sat fokus på mere detaljerede overvejelser omkring følgerne af disse ændringer. Det er vigtigt at medtænke disse ændringer samt medtænke det forhold, at 4 ud af de 16 projekter er blevet forlænget. Begge elementer har indflydelse på både formidlingsprocesser og på karakteren af de anbefalinger, der kan gives, idet anbefalingerne alt andet lige må gives med forbehold. Således kan det også overvejes, om der vil være behov for en relativt hurtig opfølgning med henblik på at formidle alle projekter i afsluttet status.

Der er i ikke taget højde for økonomiske konsekvenser af anbefalingerne.

I det følgende beskrives de anbefalinger, der er fremkommet på baggrund af det udviklingsarbejde, der er foretaget i projekterne. Da alle projekter endnu ikke er afsluttet, vil der muligvis fremkomme resultater og deraf følgende anbefalinger, som dette temahæfte ikke er i stand til at medtage.

For at tilstræbe størst muligt overblik er anbefalingerne grupperet i en række overordnede temaer, der i større eller mindre grad overlapper hinanden, nogle er nært beslægtede. Således vil man fx opleve at indholdet i de to temaer forældreinddragelse og vidensdeling i nogen grad overlapper hinanden.

Anbefalingerne er grupperet i følgende overordnede temaer:

- Forældreinddragelse
- Netværk
- Vidensdeling og information
- Træningsindsatsen, herunder organisering af indsatsen
- Kompetenceudvikling
- Samarbejde og koordinering

Forældreinddragelse

Begreber som ejerskab og involvering har vist sig at være afgørende faktorer i processen omkring forældreinddragelse. En række forhold har vist sig at fremme disse faktorer. I det følgende gennemgås de anbefalinger, der skønnes at styrke ejerskab og involvering og dermed forældreinddragelsen.

Målsætningsværktøjer i forældreinddragelsen

Forældreinddragelse er vigtig, og målet med inddragelsen skal tydeliggøres.

De målsætningsværktøjer, der er anvendt i projekterne, har vist sig som velegnede til:

- at identificere familiernes behov
- at involvere og engagere forældrene, både når det gælder om at identificere problemer, sætte mål og føle medansvar for at målene bliver nået
- at vurdere forældrenes tilfredshed

Målsætningsværktøjerne har også vist sig af stor betydning i forbindelse med, at forældres og fagpersonales opfattelse af problemerne ikke altid stemmer overens.

Konkrete metoder i forældreinddragelsen

I projekterne er konkrete metoder taget i brug til at inddrage forældrene og give dem ejerskab til rehabiliteringen, ligesom metoderne har medvirket til at flytte fokus fra det problemorienterede til det ressourceorienterede.

Dette aspekt behandles ligeledes længere nede i temaet "Træningsindsatsen, herunder organisering af indsatsen".

Fleksibel indsats og individualisering i forhold til målgruppen (forældrene)

Projekternes resultater har vist, at inddragelse skal ske under hensyntagen til forældrenes ressourcer.

Forældrenes egne ressourcer er forskellige. Nogle familier er stærke og kan tage imod de tilbud om medinddragelse, som institutionen/skolen giver, mens andre ikke kan inddrages på samme måde og har brug for særlig støtte, hvis de skal med ind i barnets optræning og hverdag i institutionen/skolen.

Der peges på flere muligheder: Forældreuddannelse, forældrekurser og opbringninger til forældre (evt. som opfølgning) kan være aktuelle alt efter forældres ressourcer og ønsker samt den lokale kontekst. Hjemmebesøg kan også være en måde at opnå større inddragelse af forældre og kan fx fremme samarbejdet mellem skole og hjem.

Konkretisering, tydeliggørelse og systematisk information

På baggrund af projekternes resultater kan det anbefales at have øget fokus på konkretisering, tydeliggørelse og systematisk information i forbindelse med forældreinddragelse. Det forhold at systematisk information er nedskrevet samt anvendelse af redskaber som blandt andet vandrejournal, kontrakt eller anvendelsen af ICF som referenceramme kan være anbefalelsesværdige i denne sammenhæng.

Udvikling af barnets bog som et supplement til det skrevne ord, med henblik på at støtte forældrene på en visuel måde, kan være en anden mulighed.

Netværk

Netværkets potentiale for familierne

I projekterne er erfaringen, at netværk baseret for frivillighed – at inddragelse af netværket, fx familie, venner, bedsteforældre, naboer, lokale professionelle mv - giver mulighed for bedre at tage hensyn til hele familiens behov.

Handleplaner

Erfaringen fra projekterne er, at udarbejdelsen af konkrete, overskuelige handleplaner giver netværket værdifulde mål at gå efter.

Fagpersoner som tovholdere

Det synes en fordel, at fagpersoner er igangsættere af netværk og at det er fagpersoner der definerer, hvad familien og netværket skal arbejde med.

Med hensyn til værdien af en mentor-funktion har man p.t. ikke resultater fra et afsluttet projekt at støtte sig til. Erfaringer gjort indtil nu indikerer, at de udviklede metoder, med anvendelse af forældre som mentorer for andre forældre, skal holdes enkle og på ikke alt for forpligtende niveau, idet det ellers vil være vanskeligt at finde nogen, der vil stille op som mentorer.

Vidensdeling – information

Vidensdeling og udveksling af information

Projekternes resultater viser et generelt stort behov for vidensdeling og udveksling af information.

Informationsudvekslingen sikrer forankring; det giver overblik, sikrer ejerskab, giver bedre grundlag for at træffe beslutninger (hos både forældre og fagpersonale).

Vidensdelingen mellem fagfolk og på tværs af sektorer er essentiel. For eksempel er det vigtigt, at personalet i forskellige former for institutioner sikres større kendskab til hinandens arbejdsområder, evt. gennem et fællesfagligt forum.

En række konkrete tiltag har vist sig anvendelige i forbindelse med vidensdeling, jævnfør temaerne om forældreinddragelse og netværk.

Vejledning af forældrene, baseret på en tværfaglig indsats, har stor betydning.

Vidensdeling og udveksling af information går begge veje

Forældre har behov for informationer om institutionsforhold, om metodeanvendelse i barnets rehabilitering, om overgang fra institution til skole osv., ligesom personalet har brug for informationer fra forældrene.

Skriftlighed i vidensformidlingen

Information, der involverer forældrene, fx handleplaner, kontrakter, målsætninger for barnets aktiviteter mv., kan med fordel gives på skrift, fordi skriftlighed øget ansvarligheden fra både forældrenes og fagpersonalets side.

Samtidig skal næste anbefaling medtænkes:

Målrettet information til forældrene

Det er en fordel, at informationen individualiseres, så den tilpasses til modtageren. Forældrenes engagement afhænger også af, om den givne information formidles på den rigtige måde, fx. rettet til dem som målgruppe. Det kan være i form af video, fotografi eller andet.

Sådanne andre, alternative måder at formidle viden på kan være afgørende for den gruppe forældre, der eventuelt har vanskeligt ved at udtrykke sig på skrift. Her er både tale om en metode, der kan anvendes som kommunikationsmiddel: Fra fagpersoner til forældre og fra forældrene til fagpersoner.

Træningsindsatsen

Tværfagligt teamsamarbejde

Det er en generel erfaring, at et tæt samarbejde med familierne opleves som særdeles tilfredsstillende og meningsfyldt for fagpersonalet. Det tætte teamsamarbejde kan anbefales, fordi det samlede niveau for indsatsen bliver højere.

Tværfagligt samarbejde betragtes som en forudsætning for at sikre en rette træning af barnet og som en forudsætning for, at familien er sikret en helhedsvurdering af barnet.

I flere projekter betones nødvendigheden af at lægge bl.a. tværfagligheden i strukturmæssige, målsætningsmæssige eller metodemæssige rammer som fx GAS, ICF, COPM, PETÖ eller lignende, der kan guide det tværfaglige personale i samarbejdet.

Organisering af indsatsen

Det kan være en mulighed at tilpasse den praktiske organisering af fx fysioterapi ud fra lokale ønsker og muligheder. Der har vist sig fordele ved de periodevis intensive forløb, bl.a. fordi forældrene føler sig mere inddraget.

Målsætningsværktøjer i tilrettelæggelse af træningen

I flere af projekterne har anvendelsen af målsætningsredskaber styrket den tværfaglige indsats, skærpet fagpersonalets opmærksomhed på forældre mål og kompetencer.

Hjemmebesøg med træningsanvisninger

Hjemmebesøg har vist sig også at være en model til at give forældrene træning i de metoder, som fagpersonalet benytter, ligesom træning ved hjemmebesøg kan medvirke til bedre at integrere træningen i familiens livsstil og dagligdag. En forståelse for den træning, børnene modtager betyder at forældrene føler ejerskab og får en større indsigt i børnenes ressourcer.

Men virkningen af hjemmetræning er afhængig af bl.a. barnets diagnose og forholdene i hjemmet i øvrigt.

Barnets lokale miljø

Effekten af et træningsprogram kan være afhængig af formen og omgivelserne, ikke mindst når det gælder børn. Derfor kan det være gavnligt at ændre og indrette træningen efter, hvordan et barns lokale miljø og virkelighed ser ud.

Kompetenceudvikling (af fagpersoner)

Opkvalificering af alle ansatte

En erfaring er, at institutionerne/personalegrupperne skal lære at se bort fra, om ansatte er fastansatte eller vikarer, når det gælder opkvalificering. Alle skal betragtes som ligeværdige samarbejdspartnere, og forældrene kan i den sammenhæng indgå som et selvstændigt team.

Projekternes resultater viser, at det kan være en fordel at lade opkvalificeringen foregå på tværs af fagskel, således at fx terapeuter og pædagoger får større kendskab til hinandens metoder og arbejdsformer. I forhold til at skabe sammenhæng for børnene og deres forældre indikerer projekternes resultater, at det er en fordel, at institutionernes personale har fælles referencer, fx i form af at kende de samme træningsmetoder og kunne gennemføre dem på flere niveauer (som træning, som dagligdags færdigheder i institution og skole og i hjemmet).

Øget viden i den samlede personalegruppe, på tværs af fag kan således være afgørende for udviklingen af hele personalet, ligesom opkvalificering af én bestemt metode kan forene det faglige personale på tværs af en institution.

Ressourcer til opkvalificering

Projekternes resultater indikerer, at det er vigtigt, at der afsættes den fornødne tid til forarbejdet med at lære at anvende nye metoder og værktøjer; dette med opmærksomhed på, at det er ekstra tidskrævende at tilegne sig nye metoder og værktøjer, der også skal kunne anvendes tværfagligt – tværfagligt samarbejde betragtes ofte som en nødvendig forudsætning for optimal anvendelse.

Samarbejde og koordinering

Tværasektorielt samarbejde

Projekternes resultater viser, at samarbejde på tværs af sektorer/faggrupper kan betyde, at både fagpersonale og forældre bliver opkvalificerede. Ligeledes viser resultaterne, at det er en fordel, at alle problemstillinger omkring barnet konstant tænkes på tværs af sektorer og løses med udgangspunkt i problemstillingen, ikke i de enkelte sektorer.

Udarbejdelse af en konkret samarbejdsmodel mellem en specialrådgivning og de kommuner, der samarbejder med denne, kan være et vigtigt værktøj, når det gælder om at afstemme forventningerne til hinanden om, hvem der gør hvad og hvornår.

Privat-offentligt samarbejde

Det kan være en mulighed at ændre lovgivningen således, at der er et økonomisk incitament for privatpraktiserende terapeuter til fx at deltage i netværksmøder i institutioner eller til at indgå i en opkvalificering af de øvrige medarbejdere omkring børnene.

Igen skønnes det vigtigt at tage udgangspunkt i familiernes/barnets behov og ikke i de forskellige sektorer (henholdsvis privat og offentlig).

Overgange

Blandt andet i forbindelse med overgangen for børnehave til specialskole kan der opstå særlige udfordringer. I den forbindelse kan oprettelse af et fælles fagligt forum for specialbørnehaverne, specialskoler/specialklasser, PPR, Specialrådgivningen for Småbørn og andre relevante instanser være en mulighed, idet man derved løbende kan justere samarbejdet og indsatserne i forbindelse med overgangen fra børnehave til skole for småbørn med særlige behov.

Koordinerende tovholder

Projekterne viser, at familierne har brug for overordnet koordination og styring. En koordineret indsats mellem faggrupperne opfattes af forældrene som en stor gevinst, og for forældrene er det afgørende, at de kan mærke, at fagpersonerne samler trådene omkring barnet.

Etableringen af tværfaglige visitationsteams samt muligheden for at få en tovholder ind til at støtte familien kan sikre samarbejdet med forældrene og højne den faglige udredning omkring barnet.

Sagsbehandler som tovholder

I nogle projekter påpeges det, at fagpersonalet er blevet overrasket over, at problemer i familiens ydre livsvilkår har optaget så stor plads i hverdagen. Problemer omkring familiens konkrete livsvilkår har virket bremsende for andre tiltag, herunder træning og aktivitet med barnet.

Der kan også være tale om problemer af helt konkret art som fx børnesikring og bolig. Bistand fx i form af samarbejde med socialrådgiver kan derfor være en væsentlig forudsætning for at en proces kan komme videre.



Litteraturliste

Dahler-Larsen, Peter, og Krogstrup, Hanne: "Tendenser i evaluering"
Odense Universitetsforlag 2002

Esben, Peder: "Cerebral Parese – med nye øjne"
Spastikerforeningen, 1992

Esben, Peder: "Ny CP.Cerebral Parese – med nye øjne 2"
Spastikerforeningen 2005

Graabech, Sanne: "GAS, Goal Attainment Scaling. Et værktøj til skalering af fastsatte mål"
Uddannelsesafdelingen, Psykiatrien Århus Amt 2004

Krogstrup, Hanne: "Evalueringsmodeller - Evaluering på det sociale område"
Systime 2003

MarselisborgCentret (Lange, Lene): "ICF – Den danske Vejledning og Eksempler fra
Praksis"
Sundhedsstyrelsen 2005

MarselisborgCentret (Clemmensen Madsen, Tove): "Ny indsigt – ny indsats -
Udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt hjerneskade"
Marselisborgcentret 2004

MarselisborgCentret (Clemmensen Madsen, Tove): "Hjemmetræning af børn med
hjerneskade. Evaluering af forsøgsordning efter Servicelovens § 138 for forældre, der træner
et barn med hjerneskade i hjemmet".
MarselisborgCentret 2005

Månsson, Hans: "LEA – en pædagogisk beskrivelsesmodel".
Systime 2003

SATS-pulje forliget, 2002

Socialministeriet: "Børn og unge med nedsat funktionsevne"
Sammenfatning af resultater fra Socialministeriets evalueringsprogram 2003

Socialministeriet: " Ramme for udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for
børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade"
12. juni 2002

Statusrapporter for udviklingsprojekterne, der skal indsendes hvert ½ år.

Endelig henvises til projekternes slutrapporter samt artikler om rapporterne, der ligger på
www.boernmedhjerneskade.dk

Projektoversigt: Udviklingsprojekter til børn med nedsat funktionsevne som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade

Bilag 1: Præsentation af projekterne

Geografisk/organisatorisk placering	Projektitel	Status på projektet
Børnecenter for Rehabilitering for børn og unge med erhvervet hjerneskade, 2830 Virum	Anvendelse af ABC-konceptet med hovedvægten lagt på Affolter-metoden i genoptræningen af børn med erhvervet hjerneskade i et fase 3 tilbud	Er blevet forlænget til 31.03.07
Specialrådgivningen for småbørn, Fyns Amt, 5220 Odense	Projekt 1: Opkvalificering af den kommunale indsats i forhold til småbørn med medfødt eller erhvervet hjerneskade	Er afsluttet
Specialrådgivningen for småbørn, Fyns Amt, 5220 Odense	Projekt 2: Modelforsøg vedrørende overgangen mellem børnehave og skole for småbørn med hjerneskade.	Er afsluttet
Specialrådgivningen for småbørn, Fyns Amt, 5220 Odense	Projekt 3: Kløverprojektet: Projekt vedrørende udvikling, beskrivelse, iværksættelse og evaluering af et intensivt, tværfagligt træningstilbud til syv småbørn med hjerneskade.	Er afsluttet
Bornholms regionskommunes observations - og specialbørnehave Mælkebøtten, 3740 Svaneke	En helhedsorienteret indsats til børn med medfødt og erhvervet hjerneskade og deres familier	Er afsluttet
Århus kommune Familieafdelingen Magistratens 1. afdeling, 8000 Århus C	Hvad gør forskellen?	Er blevet forlænget til 31.07.07
Geelsgaardsskolen, Fysio- og ergoterapifunktionen, 2620 Albertslund	Integrering af træning i barnets daglige aktiviteter i hjemmet via uddannelse af og vejledning til forældre	Er afsluttet
Pædagogisk Psykologisk Specialrådgivning 8800 Viborg	Intensivering af optræningsindsatsen for børn med erhvervet hjerneskade i Viborg Amt ("Daugaard-metoden")	Er afsluttet
PPR Vestdistriktet, 6270 Tønder	Udvikling og koordinering af optræningsindsatsen for familier med børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade	Er blevet forlænget til 31.07.07
Rådgivningen for Børn og voksne med Handicap i Frederiksborg Amt, 3400 Hillerød	Forældreejerskab, koordinering og differentieret tilbud	Er afsluttet
Småbørnscentret, MarselisborgCentret, 8000 Århus C	Er Goal Attainment Scale (GAS) en brugbar metode at involvere forældre i ved fastlæggelse/præcisering af individuelle og tidsafgrænsede mål.	Er afsluttet
Småbørnscentret, MarselisborgCentret, 8000 Århus C	Sammenligning af intermitterende, intensiv fysioterapi med kontinuerlig fysioterapi til børn med Cerebral Parese	Er afsluttet
Center for Hjerneskade, 2300 København S	Fase 3 tilbud til børn og unge med særlig vægt på erfaringsoverførsel	Er blevet forlænget til september 07
Stensagerskolen, 8260 Viby	MOVE- et tværfagligt undervisningsprogram for elever med bevægehandicap. Gennem en intensiv tværfaglig indsats at give eleverne optimal støtte til at udvikle deres fysiske handlekompetence	Er afsluttet
Fjordskolen, Specialskole i Sønderjyllands Amt, 6200 Aabenraa	Nye veje, nye muligheder	Er afsluttet
Fysioterapien i handicapsektoren, Afd. Børn og Unge, Nordjyllands Amt, 9310 Vodskov	3 ugers intensivt tværfagligt kursus med forældre og barn i centrum	Er afsluttet