



Hjemmetræning af børn med hjerneskade

MarselisborgCentret april 2005

Evaluering af forsøgsordning
efter Servicelovens § 138 for forældre,
der træner et barn med hjerneskade i hjemmet

Indholdsfortegnelse

Forord	
Resume og anbefalinger	01
1. Om forsøgsordningen og mulighed for træning i hjemmet	07
2. Formål	11
3. Evalueringens metoder og materiale	13
3.1 Undersøgellesdesign	13
3.2 Undersøgelsespopulation	13
3.3 Data og datakilder	13
3.4 Dataanalyse	15
3.5 Diskussion af metoder og materiale	15
3.6 Etik og godkendelser	15
3.7 Formidling	15
4. Børnegruppen	17
5. Træning af barnet	19
5.1 Beskrivelse af de anvendte træningsmetoder	19
5.2 Træningsperiode	20
5.3 Træningsmetoder før og nu	20
5.4 Tidsforbrug på de forskellige træningsmetoder	21
6. Formål og begrundelse for hjemmetræningen	24
7. Tilsyn	26
7.1 Socialfagligt og sundhedsfagligt tilsyn	26
7.2 Tilsynspersonernes faglige baggrund	26
7.3 Tilsynets hyppighed.....	28
8. Økonomiske omkostninger i forbindelse med forsøgsordningen	29
9. Børnenes udvikling i træningsperioden	33
9.1 Børnenes udvikling ifølge forældrene	35
9.2 Børnenes udvikling ifølge kommunale medarbejdere/tilsynsførende	37
10. Generelle erfaringer	39
10.1 Familiernes og børnenes trivsel	39
10.2 Særligt om Doman-metoden og Family Hope Centers metode	41
11. Samarbejde	43
11.1 Samarbejdet mellem kommunerne og forældrene	43
11.2 Samarbejdet mellem familien og andre offentlige instanser	44
12. Tilbud til børnene i fremtiden	47
Litteraturliste	
Bilag	

Forord

Denne rapport omhandler evaluering af den forsøgsordning, der har været iværksat i forhold til Servicelovens § 138, omkring hjemmetræning af hjerneskadede børn. Forsøgene er etableret med økonomisk støtte fra opholdskommunen og efter godkendelse i Socialministeriet. Evalueringen dækker perioden september 2002 til marts 2005, men forsøgsordningen er undervejs blevet forlænget til 31.12.2005, og der er derfor stadig en del børn, der er i gang med træning. Socialministeriet har imidlertid ønsket at fastholde, at evalueringen skulle afsluttes og afrapporteres 1. maj 2005, så der efterfølgende kan tages stilling til hvilken politik, der skal gælde på området fremover.

I alt 53 børn i 31 kommuner har været omfattet af forsøgene. Hovedparten trænes efter koncepter udviklet i USA i 1950-erne på The Institute for Achievement of Human Potential (IAHP) – det drejer sig om den såkaldte Doman-metode (opkaldt efter instituttets grundlægger) og om den beslægtede metode, der praktiseres på Family Hope Center (FHC), som er en udbryder fra IAHP. Også enkelte andre metoder anvendes i forsøgsordningen.

Navnlig Domans og Family Hope Centers metode har været omdiskuteret i den danske presse og i fagblade. Metoderne er bl.a. kritiseret for at bygge på forældet viden om hjernen og for at være overgreb mod børnene. IAHP har det synspunkt, at den hidtil praktiserede behandling af hjerneskadede børn og unge udelukkende har koncentreret sig om behandling af symptomer, hvorimod IAHPs metoder optræner raske hjerneceller til at overtage de færdigheder, som de beskadigede dele af hjernen ikke er i stand til at udføre.

MarselisborgCentret gik ind i evalueringen i forlængelse af den udredning af indsatsen overfor børn med medfødt hjerneskade, som centret færdiggjorde foråret 2004 – se rapporten "Ny indsigt – ny indsats" (6). Denne udredning er siden fulgt op med, at der er igangsat i alt 16 udviklingsprojekter rundt om i landet med støtte fra SATS-puljen.

Tak til forældre og kommunale medarbejdere, der har stillet sig til rådighed for evalueringen.

På projektgruppens vegne

Tove Clemmensen Madsen, *projektleder*

April 2005

Tekst: MarselisborgCentret (Tove Clemmensen Madsen, Kirsten Frost Lorenzen, Mette Svarre), April 2005

Illustrationer: Thea Svarre Schroeder **ISBN:** 87-990134-7-0

Rapporten kan rekvireres hos Socialministeriet, Holmens Kanal 22, 1060 København K, tlf. 3392 9300.

Resume og anbefalinger

MarselisborgCentret har for Socialministeriet forestået en evaluering af forsøg med hjemmetræning af hjerneskadede børn. Kommunerne fik i september 2002 mulighed for at få godkendt en forsøgsordning efter Servicelovens § 138, således at forældrene kan få støtte hertil. Ordningen kan tildeles børn, hvor det er en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og hvor den ønskede optræning bedst tilgodeses på denne måde. Kommunerne har i forsøgsperioden ansvaret for gennemførelse af forsøgsordningen og for at føre tilsyn, herunder at træningen undergives en sundhedsfaglig overvågning.

Det har indenfor disse rammer været op til de enkelte kommuner, om de vil bevilge den økonomiske støtte til forældre, der ønsker at hjemmetræne deres barn. Der er 31 kommuner der har deltaget i forsøgsordningen, og i disse kommuner er 53 børn trænet hjemme.

Forsøgsordningen er siden forlænget til udgangen af 2005, men Socialministeriet har ønsket at evalueringen afsluttes på nuværende tidspunkt, så der kan tages stilling til, hvilken politik der skal være fremover.

Formålet med evalueringen har været at afdække de erfaringer, som kommunerne og forældrene har haft med forsøgsordningen. Rapporten belyser således, hvilket udbytte og hvilke erfaringer børnene, forældrene og kommunerne har haft af forsøgsordningen. Rapporten giver ikke et videnskabeligt svar på, hvilken effekt træningen har haft på det hjerneskadede barn, eller om de anvendte metoder har haft betydning for barnets udvikling.

Der er anvendt såvel kvalitative som kvantitative analysemetoder. Datagrundlaget består af spørgeskemaer til forældre og kommuner, interviews med udvalgte forældre og kommuner, tilsynsrapporter samt diverse beskrivelser af træningsprogrammer mv.

Børnegruppen

Den største del af børnegruppen udgøres af børn med cerebral parese evt. med følgetilstande (49%), dernæst børn med medfødte kromosomfejl/generel retardering (28%). Den resterende gruppe (23%) er noget forskellig – børn uden diagnose, børn med autisme, børn født med vand i hovedet mv.

Træningsmetoder

De anvendte træningsmetoder er beskrevet samt skift imellem disse.

75 % af børnene blev ved hjemmetræningens start trænet efter Doman-metoden, 15 % efter Family Hope Centers (FHC's) metode. Begge metoder udspringer af konceptet udviklet ved The Institute for Achievement of Human Potential i USA. 10 % blev trænet efter gængse fysioterapeutiske/ergoterapeutiske metoder ca. 10 timer ugentligt i kombination med tilbud i børnehave. I rapporten er de enkelte træningsmetoder beskrevet kort.

En del børn har skiftet træningsmetode undervejs. De fleste skift er sket fra Doman-metoden til FHC's metode, idet 16 % nu træner efter Doman-metoden, 45 % efter FHC. Forældrene forklarer skift fra Doman til FHC med, at FHC nu afholder kurser i Danmark, at FHC ikke kræver, at man træner alle ugens dage, og at FHC giver mulighed for, at man kombinerer med andre metoder, som f.eks. ABR.

Enkelte forældre har overvejet at stoppe træningen, og begrundet det med, at der sker for lille en udvikling med barnet, at de trænger til at komme ud på arbejdsmarkedet igen, og at der er mange økonomiske omkostninger forbundet med træningen. Der er i alt 3 børn, som er ophørt med hjemmetræningen i forsøgsperioden.

Børn, der træner efter Doman-metoden, trænes 7 dage om ugen, mens de øvrige børn træner 5-6 dage om ugen. Den daglige træningstid svinger fra 3,5 til 10 timer dagligt.

Formålet med hjemmetræningen

Den primære begrundelse for forældre for at igangsætte hjemmetræning er at gøre barnet mere selvhjulpent og give barnet bedre udviklingsmuligheder. Kommunerne nævner som begrundelse at støtte forældrenes ønske i at hjemmetræne og være en aktiv del af deres barns træning.

Forældrene peger på følgende konkrete mål for træningen af barnet: få udviklet bedre motorik, lære barnet at krybe, kravle eller gå, skærpe brugen af sanserne. Af kognitive mål nævnes som det primære at lære barnet at kommunikere. Afhængig af barnets alder og handicap kan det være med øjenkontakt, med lyde eller med sprog og skriftsprog. Af sociale mål nævner forældrene, at forbedre barnets samspil med andre, herunder leg med andre børn samt at barnet bliver bedre til at indgå i sociale arrangementer.

Forældrene nævner herudover, at et tilsvarende intensivt træningsprogram ikke tilbydes i offentligt regi, og at de derfor ikke mener, at der er noget alternativ til hjemmetræningen.

Kommunerne nævner i vid udstrækning de samme mål som forældrene, og at målet for kommunerne desuden er, at få afprøvet om

hjemmetræning med disse metoder giver større udbytte end den gængse indsats.

Det kommunale tilsyn

I 37 % af forsøgene har der været ført et socialfagligt/pædagogisk tilsyn og i 93% af tilsynene har der været ført et sundhedsfagligt tilsyn. I flere kommuner har det været et tværfagligt team, der har forestået tilsynet.

Af materialet fremgår, at de fleste tilsynsførende har haft fokus på barnets trivsel med hjemmetræningen samt familiens trivsel som helhed. Det er således i mindre grad en egentlig vurdering af effekten af træningens specifikke metoder, der har været i fokus.

Både blandt forældre og kommuner har flere efterspurgt retningslinjer for tilsynet.

44% af kommunerne har ført tilsyn hver 3. mdr. eller hyppigere, 40% har ført tilsyn mellem hver 3. og 6. måned og 14% har ført tilsyn sjældnere end hver 6. måned. Der er 2%, der ikke har oplyst hyppigheden af deres tilsyn.

Økonomiske omkostninger i forbindelse med forsøgsordningen

En del kommuner har haft vanskeligt ved at besvare spørgsmålene omkring økonomien vedrørende forsøgsordningen. Det er primært merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste som kommunerne har dækket og i mindre grad hjælpemidler og forbrugsgoder.

Den årlige økonomiske udgift for de kommuner, der har deltaget, har været meget varierende. De gennemsnitlige årlige udgifter har været fra 176.324 kr/årligt for træning efter fysio/ergoterapeutiske øvelser (Odense modellen) og op til 785.171 kr/årligt at træne efter FHC i kombination med ABR. Variationen skyldes i høj grad forskelle i størrelsen af beløbet til tabt arbejdsfortjeneste.

Sammenlignet med disse udgifter koster en plads i et offentligt tilbud ca. 300.000 kr/år i specialbørnehave, 900.000 kr/år på døgninstitution, og 250.000 kr/år i specialskole.

I én kommune har man etableret en model med en fast økonomisk ramme, der regulerer økonomien omkring forsøgsordningen. Forældrene har årligt haft et beløb, der svarer til udgiften til et offentligt tilbud. Denne ordning vurderer såvel forældre som kommune har givet en klarhed og fælles forståelse for det økonomiske råderum.

Børnenes udvikling i træningsperioden

For 97% af børnene mener forældrene, at der har fundet en udvikling sted i træningsperioden. De kommunale medarbejdere mener, at der har fundet en udvikling sted for 74% af børnene. 89% af forældrene mener, at træningen er årsagen til udviklingen, mens 33% af kommunernes medarbejdere mener, det er træningen, der er årsagen til udviklingen. De øvrige mener, at det er barnets generelle udvikling, det større samvær med forældre oa. der har bevirket udviklingen.

For så vidt angår den fysiske udvikling peges der fra forældrenes side hyppigst på forbedringer i forhold til gangfunktion, krybe/kraulfunktion og balance.

For så vidt angår de kognitive/intellektuelle funktioner peges der på udvikling på følgende områder; følesans, lyde, læse, og koncentration/opmærksomhed.

Også i forhold til barnets sociale funktioner ser forældrene forbedringer, men i mindre målestok end indenfor det fysiske og kognitive/intellektuelle område.

De kommunalt ansatte er mere forsigtige i forhold til at komme med deres vurdering af børnenes udvikling og har mange uoplyste svar. Det er som for forældrene navnlig indenfor det fysiske område at de kommunalt ansatte ser forbedringer for børnene.

Indenfor det sociale område mener enkelte kommuner at kunne konstatere en tilbagegang, men der er igen en stor andel uoplyste svar.

Familiernes trivsel – generelle erfaringer

Børnenes og familiernes trivsel har været i fokus i forbindelse med indførelse af forsøgsordningen. I det afsluttende spørgeskema er såvel forældre som kommuner blevet bedt om at vurdere forskellige aspekter af familiernes trivsel.

Overordnet set viser det sig, at hovedparten af forældrene mener, at familiens frihed, søskendes indbyrdes forhold, familiens sociale aktiviteter, familiens samvær med familie og venner og barnets sociale kontakt med andre er forbedret eller uændret i forhold til før hjemmetræningen. Kun meget få procent af forældrene mener, at det er forringet efter forsøgsordningens indførelse.

I modsætning hertil står kommunernes vurdering på flere af de nævnte aspekter. Således vurderer kommunerne, at familiens frihed, søskendes indbyrdes forhold, barnets sociale kontakt med andre er forringet for en større del af børnene og deres familier.

Flere forældre nævner også den manglende sociale kontakt til andre børn, men vurderer den som mindre betydningsfuld og/eller noget, der på et senere tidspunkt skal arbejdes mere med, dvs. når barnet når nogle af de mål, der er sat i træningsprogrammet og kan komme videre også i sin sociale udvikling.

Samarbejdet mellem kommunerne og forældrene

75 % af kommunerne og 68 % af forældrene vurderer at samarbejdet har været godt. Det gode samarbejde har set fra forældrenes

synsvinkel været karakteriseret ved lyd-hørhed, forståelse, god kommunikation og dialog – også til trods for forskellige holdninger til hjemmetræningsmetoderne. Set fra kommunernes synsvinkel har det gode samarbejde været karakteriseret ved ovenstående samt ved forældrenes store engagement, samarbejdsvilje og accepten af det kommunale tilsyn.

Til den mindre gruppe af forældre og kommuner, der ikke har ment, at samarbejdet var godt, nævnes af negative aspekter, at der har været dårlig dialog, misforståelser, mistillid og uenigheder i forhold til træningen og det økonomiske omkring afviklingen af forsøgsordningen.

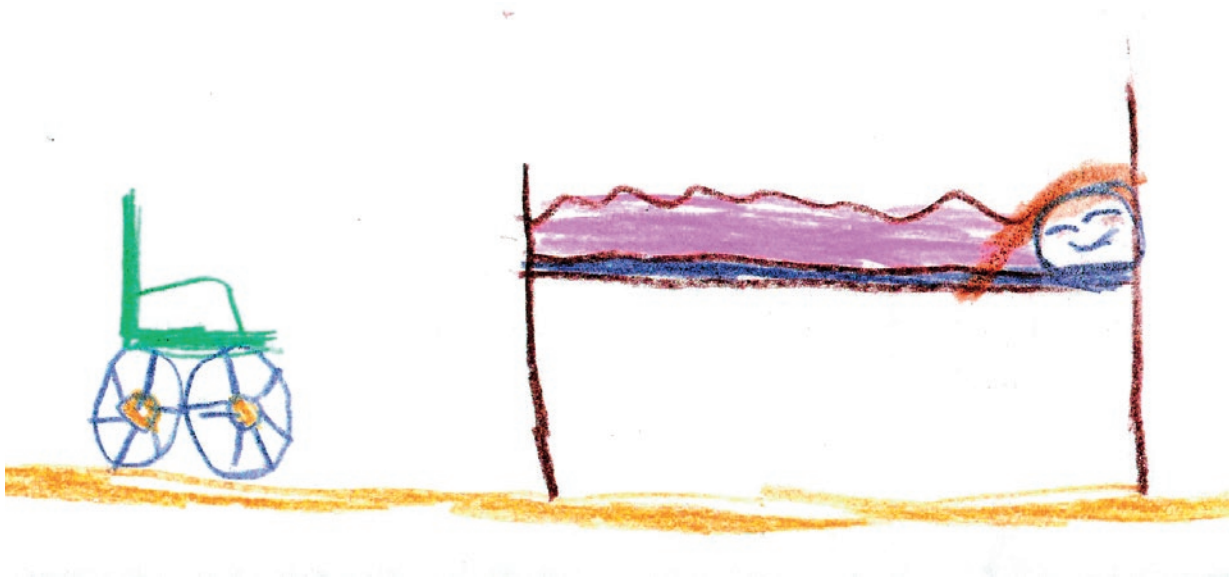
I modsætning til det overvejende gode samarbejde mellem kommuner og forældre har samarbejdet med andre offentlige instanser været mindre godt. Som væsentlig baggrund herfor nævner både forældre og kommunale repræsentanter, at disse instanser (f.eks. sygehusafdelinger) tager afstand til de metoder, som forældrene vælger at træne deres barn efter og det skaber mistillid og dårlig kontakt mellem forældre og pågældende instans.

Fremtiden

Undersøgelsen afdækker, hvordan forældrene og kommunerne ønsker at børnene skal trænes fremover. 49 % ønsker at træne deres barn i en kombination af hjemmetræning og et offentligt tilbud (børnehave eller skole). 43 % af forældrene ønsker at træne i eget hjem, 3 % ønsker at fortsætte træningen i et offentligt tilbud. Alle de forældre, der ønsker at kombinere hjemmetræning med offentligt tilbud, træner i dag efter FHC eller ABR metoderne. Kun et forældrepar, der træner efter Doman-metoden, ønsker en sådan kombination fremover.

For kommunernes vedkommende svarer 37 % at de finder det relevant at børnene trænes hjemme fremover, 23 % finder det ikke relevant og 23 % ved ikke. 16 % er uoplyst.

28 % af kommunerne mener, de har indhentet erfaringer under forsøgsordningen, som de kan anvende fremover, 14 % mener ikke, at de kan anvende deres erfaringer fremover. 23 % ved ikke, om de kan anvende erfaringerne og 35 % har ikke oplyst dette.



Blandt de interviewede kommuner har flere nævnt, at ikke alle forældre kan magte at hjemmetræne deres børn, og at en kombination af hjemmetræning og tilbud i offentligt regi ville være at foretrække fremover.

Anbefalinger

Det er ikke indbygget i kommissoriet for evalueringen at tage stilling til, om der fremover skal ydes økonomisk støtte til familier, der selv ønsker at forestå træning af deres hjerneskadede barn.

Såfremt det besluttes, at der fremover skal gives en sådan mulighed, kan følgende anbefales:

- At det bliver muligt for familierne at kombinere anvendelsen af et offentligt tilbud (børnehave, skole mv.) med hjemmetræning.
- At det bliver muligt at tilrettelægge træningsindsatsen overfor det enkelte barn således, at nogle perioder består i intensiv træning, andre perioder er træningen mindre intensiv, nogle perioder tager forældrene stor del i træningsindsatsen, andre perioder foregår træningen i offentlige tilbud.
- Uanset om indsatsen i forhold til barnet finder sted i offentligt regi eller i hjemmet tilknyttes der fagpersoner til familien, som følger barnets udvikling og vejleder familien i forhold til indsatsen overfor barnet, herunder forældrenes egen træningsindsats.
- Tilsyn med børnene:
 - Foregår regelmæssigt (minimum hvert halve år)
 - Varetages af et tværfagligt team bestående af såvel socialfagligt som sundhedsfagligt uddannet personale
 - Udføres ud fra nogle retningslinjer for observation af barnets udvikling
- Indgåelse af en "kontrakt" med forældrene om økonomi, tilsyn, samarbejde, benyttelse af offentlige tilbud mv. I forhold til økonomi kan der evt. aftales en fast økonomisk ramme i f.t. hjemmetræningen.
- At der iværksættes forskning i f.t. de anvendte træningsmetoder og deres virkning.



1. Om forsøgsordningen og mulighed for træning i hjemmet

For at øge mulighederne for at yde støtte til forældre, der optræner deres barn med hjerneskade i hjemmet, gjorde Socialministeriet det i september 2002 muligt for kommuner efter ansøgning at få godkendt en forsøgsordning efter servicelovens § 138 (11), hvorefter kommunerne i en periode kan give økonomisk støtte til forældre, der giver deres barn med hjerneskade en intensiv optræning i hjemmet (9).

Forud herfor havde Den Sociale Ankestyrelse afgjort 2 sager (1) om hjælp efter serviceloven til træning af hjerneskadede børn efter Doman-metoden og fundet, at ansøgerne ikke var berettiget til at få hjælp efter reglerne i serviceloven om dækning af merudgifter v. forsørgelse i hjemmet samt udgifter til kursus og rejse til USA. Begrundelsen for afgørelsen var, at ankestyrelsen fandt, at de ansøgte udgifter vedrørte behandling og udgifterne derfor ikke kunne dækkes af sociallovgivningen. Det indgik endvidere i Ankestyrelsens vurdering, at Sundhedsstyrelsen ikke ud fra en bred sundhedsfaglig vurdering kunne støtte genoptræning efter Doman-metoden (12,13).

For at styrke indsatsen overfor børnegruppen blev der med SATS-puljeforliget i 2002 iværksat et 4 årigt udviklingsprojekt, der bl.a. skal indeholde forsøg med intensiv træning af børn med forskellige former for medfødte fysiske, kognitive eller sociale forstyrrelser. Udviklingsprojektet indledtes med en udredning af den nuværende indsats i f.t. forskellige optræningstilbud og metoder – herunder træning i hjemmet – samt en erfaringsopsamling i forhold hertil (4). Nogle af konklusionerne fra dette projekt var, at

mange forældre til handicappede børn ønsker en mere intensiv, målrettet og individuel indsats overfor deres børn end tilfældet er i offentlige tilbud. Mange forældre har også ønske om at blive inddraget mere aktivt i arbejdet med deres børn og har ligeledes ønske om højere informationsniveau i f.t. indsatsen overfor børnene. Mht. synlighed i tilbuddene kom det frem som et problem, at navnlig de offentlige tilbud har vanskeligt ved at dokumentere og beskrive den anvendte praksis og de opnåede resultater – hvorimod f.eks. IAHP's tilbud og opfølgning opleves mere synlig. Endelig kom det frem i denne udredning – som i mange andre tidligere udredninger – at forældrene savner sammenhæng i indsatsen, en mere koordineret indsats samt et større tværfagligt og tværsektorielt samarbejde. Projektet sluttede af med en række modeller og forslag til forbedring af indsatsen. De centrale forslag var oprettelse af intensive trænings-tilbud indenfor det offentlige system, større fleksibilitet i forhold til familiernes valg og kombination af tilbud, større forældreinddragelse og støtte til forældrene, udarbejdelse af individuelle planer og udpegning af koordinerende personer for børn med langvarig og tværsektoriel indsatsbehov samt styrkelse af informations- og kompetenceniveauet bl.a. ved etablering af et eller flere informations- og kompetencecentre i landet (4). Disse anbefalinger dannede baggrund for udmøntning af en pulje på 11 mio. kr. som offentlige institutioner og andre aktører har kunnet søge og hvor konkret udviklingsarbejde nu er i gang landet over.

Forsøgsordningen skal ses på denne baggrund. Proceduren har været, at kommuner,

der ønskede at bevilge forældre økonomisk støtte til hjemmetræning har ansøgt Socialministeriet om godkendelse af dispensation i f.t. Serviceloven.

Kommunen har kunnet søge om fravigelse fra Servicelovens § 28 (merudgifter forbundet med forsørgelse), § 29 (kompensation for tabt arbejdsfortjeneste), § 97 (hjælpebidrag) samt § 98 (forbrugsgoder). Der har derimod ikke kunnet ydes økonomisk støtte til midlertidige udenlandsophold/kurser i udlandet, hvilket vil sige at rejse, ophold og udgift til kursus på f.eks. IAHP-instituttet ikke har kunnet finansieres af kommunerne (10). Godkendelserne fra ministeriet er givet under forudsætning af, at forsøgsordningen omfatter forældre, der har børn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne pga. en medfødt eller erhvervet hjerneskade

- det er en nødvendig følge af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet af forældrene, og at den ønskede optræning bedst tilgodeses på denne måde.

- kommunen har ansvar for gennemførelse af forsøgsordningen og for at føre tilsyn.
- genoptræningen undergives sundhedsfaglig overvågning.

Det har indenfor disse rammer været op til de enkelte kommuner, om de vil bevillige økonomisk støtte til forældre, der ønskede at træne deres barn hjemme, og hvordan tilsynet med de deltagende børn og familier skulle varetages. De deltagende kommuner har kunnet få delvis refusion på udgifterne efter de gældende refusionsregler.

Forsøgsordningen var i første omgang planlagt til at dække perioden 2.9. 2002-31.12.2004. I skrivelse af 25. juni 2004 fra Socialministeriet til kommunerne er forsøgsordningen forlænget til 31.12.2005. Såvel igangværende forsøg som nye forsøg fik dermed mulighed for hhv. forlængelse / igangsætning (8).



Oversigt over kommuner og antal børn, der har deltaget i forsøgsordningen

Kommune	Antal børn
Dragsholm	1
Ejby	1
Gentofte	2
Gladsaxe	1
Glostrup	2
Gram	1
Gørlev	1
Hedensted	1
Helle	1
Helsingør	1
Herning	1
Hillerød	1
Hjørring	2
Hundested	1
Hvalsø	3
Hørning	1
Karlebo	2
Kerteminde	1
Korsør	1
København	2
Køge	1
Lemvig	1
Møldrup	1
Odense	11
Ry	1
Rødovre	1
Rønde	1
Trundholm	1
Værløse	1
Ølgod	2
Århus	5
I alt	53

Diskussionen omkring Doman- og Family Hope- metoderne

Doman- og Family Hope-metoderne bygger begge på principperne fra The Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP), som blev oprettet af Glenn Doman i 1955. Metoderne efter IAHP's principper har vakt opsigt de seneste år, hvor et stigende antal danske forældre har påbegyndt træning af deres børn efter disse metoder. Disse forældre ser træningen efter IAHP's principper som den træning, der kan hjælpe deres hjerneskadede barn til at få et normalt liv og blive mere selvhjulpne.

I fagkredse er der bred enighed om, at man ikke mener på, at træningen efter IAHP's principper har nogen bedre effekt end andre metoder og flere mener, at der er tale om et overgreb på barnet, og at det er vanskeligt for barnet at få social omgang med andre børn (9).

På baggrund af henvendelser fra forældre, der var utilfredse med, at kommuner ikke ydede tilskud til behandling efter IAHP's principper, udarbejdede Sundhedsstyrelsen i august 2001 et notat. I notatet konstateres det, at selvom metoden har eksisteret i mere end 40 år, findes der fortsat ingen videnskabelig dokumentation for effekt af behandlingen. I forlængelse heraf nævnes det, at denne behandlingsmetode stiller meget store krav til familierne og barnet. Sundhedsstyrelsen anbefalede derfor ikke, at der gives offentligt tilskud til behandlingen (12).

På grund af et stigende pres fra forældre, der ønskede at træne efter IAHP's principper, bad Socialministeriet Sundhedsstyrelsen om at lave et supplerende notat til det foregående. I dette notat fra Sundhedsstyrelsen fra maj 2002 skrives der, at "man kunne overveje, at støtte at visse udvalgte elementer blev afprøvet/ vurderet i egentlige forskningsprojekter udført i fagligt professionelt regi" (13). Kommunernes Landsforening (KL) har i et

brev til Socialministeriet d. 9.9.2002 kommenteret forsøgsordningen (2).

KL vurderer, at eftersom kommunerne ikke tilføres økonomiske ressourcer i forbindelse med indførelse af forsøgsordningen, vil der blive lagt et stort pres på kommunerne, da borgerne ved en sådan forsøgsordning vil få forventninger om udvidelse af den kommunale service. KL mener derfor, at hvis der i en sådan forsøgsordning skal gives offentligt støtte til børn, der trænes efter Doman metoden, bør udgifterne til dette kompenseres over bloktilskud.

I Norge har Stortinget efter en tilsvarende optakt og debat besluttet, at forældre skal have ret til at vælge hjemmetræning med offentlig støtte. Det vurderes, at der p.t.

er 35-40 børn som træner efter Doman metoden i Norge. Den økonomiske støtte til familierne deles mellem helseregionerne (der max. kan bevilge 250.000 kr./år), Rikstrygdeverket (statsligt), som kan dække udgifter til udlandsrejser og ophold forbundet med kurser og opfølgning, samt økonomisk støtte fra kommunerne.

Der føres ikke noget særskilt tilsyn med disse børn, men de kommer ind under de ordinære tilsynsordninger.

Rikshospitalet (Barnenevrologisk seksjon) har netop modtaget midler fra Social- og helsedirektoratet til at undersøge børn, der træner efter Doman-metoden og er i gang med at opstarte et egentligt forskningsprojekt herom.



2. Formål

Evalueringen indgår som beslutningsgrundlag for, hvorvidt der fremover skal ske en lovændring, som muliggør, at der ydes støtte til forældre til træning i hjemmet.

Formålet med evalueringen af forsøgsordningen har været at afdække de erfaringer, som de bevilgende myndigheder (kommunerne) og brugerne (familierne/forældrene) har haft med forsøgsordningen. Herunder belyse hvilket udbytte børnene, forældrene og kommunerne har haft af forsøgsordningen, samt hvordan samspillet med de kommunale tilbud til denne målgruppe har været.

Det skal understreges, at denne rapport **ikke** giver et videnskabeligt svar på, hvilken effekt træningen har haft på det hjerneskadede barn, eller om netop de anvendte metoder har haft en betydning for barnets udvikling. Rapporten formidler derimod de erfaringer, forældre og kommuner har haft i forbindelse med afviklingen af forsøgsordningen, samt hvordan forældre og kommunale repræsentanter oplever barnets udvikling og udbytte.

Organisering

Socialministeriet er ansvarlig for evalueringen og opdragsgiver. MarselisborgCentret er udførende på opgaven.

Projektet har været organiseret i en projektgruppe bestående af medarbejdere ved MarselisborgCentret (se bilag 2).

Følgegruppen bag "Udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt hjerneskade" (se bilag 1) har også fulgt dette projekt .

Målgruppe

Forsøgsordningen omfatter forældre til børn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk og psykisk funktionsevne pga. medfødt eller erhvervet hjerneskade.

Medfødte hjerneskader forstås bredt og omfatter lidelser hvor normal hjernefunktion er forstyrret p.g.a. påvirkninger på den umodne hjerne før, under eller kort efter fødslen. Der kan være tale om hjerneskade, udviklingsdefekter, hjerneanomalier, genetiske faktorer samt følger efter infektioner eller toksiske påvirkninger.

Erhvervede hjerneskader kan ligeledes forstås bredt og kan omfatte børn, der har fået en hjerneskade pga. sygdom eller traumatiske hjerneskader.

Nogle af børnene kan være multihandicappede andre kan have en enkelt eller få funktionsnedsættelser.



3. Evalueringens metoder og materiale

3.1 Undersøgelhedsdesign

Da evalueringens problemstilling er kompleks, er der valgt et undersøgelsesdesign, der indeholder såvel kvantitative som kvalitative metoder, da hver metode har sine styrker og begrænsninger, og da de supplerer hinanden godt. Fordelen ved kvantitative undersøgelser er, at man beder om svar fra alle respondenterne og laver en breddeanalyse, der siger noget om omfang, fordelinger, sammenligninger mv. Svagheden ved kvantitative analyser er, at man ikke foretager en indgående undersøgelse af problemstillingen, og der kan være emner, der er svære at indfange via spørgeskema. Ved anvendelse af kvalitative interviews med respondenterne, kan man komme mere i dybden med de enkelte spørgsmål og indhold og dermed supplere information fra spørgeskemaundersøgelserne. (3,5)

Der er således udsendt spørgeskema til alle familier, der har været omfattet af forsøgsordningen i perioden 1.9. 2002-1.3.2005 samt til de kommunale medarbejdere, der har været inddraget i at bevilge økonomisk støtte og føre tilsyn med træningen.

3.2 Undersøgelsespopulation

Det blev ved evalueringens start besluttet at medtage de forsøg, der blev igangsat inden 1. juli 2003. De børn, for hvem der er godkendt forsøg efter 1. juli 2003, er taget med i projektet i f.t. beskrivelse af fakta (diagnoser, træningsmetoder mv), men ikke i f.t. opnåede erfaringer og udbytte af ordningen. Dog er medtaget de børn, der har trænet efter metoderne, før familien fik bevilget økonomisk støtte efter forsøgsordningen, og som derfor har trænet over en lang en periode.

I alt 53 børn har været omfattet af forsøgsordningen i perioden september 2002–marts 2005. Heraf var 42 forsøg igangsat før 1. juli 2003, 3 børn er ophørt med hjemmetræning, 49 børn træner fortsat v. evalueringens slutning.

3.3 Data og datakilder

Datagrundlaget for erfaringsopsamlingen består af

- Kvantitative data fra spørgeskemaer til forældre samt kommunale ansvarlige/tilsynsførende
- Kvalitative data fra spørgeskemaer og interviews med forældre, kommunale ansvarlige/tilsynsførende
- Tilsynsrapporter, lægenotater ol.
- Børnenes træningsprogrammer og evalueringsrapporter fra IAHP, FHC

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

Spørgeskemaundersøgelsen

Der er udsendt og modtaget spørgeskemaer fra de forældre og kommuner, der har et barn, der indgår i forsøgsordningen. Spørgeskemaerne blev udsendt i 2 runder. "Opstartsskemaet", der skulle besvares ved forsøgsordningens start og "Afslutningskemaet", der skulle besvares, når forsøgsperioden var afsluttet.

Idet forsøgsordningen efter § 138 er blevet forlænget til 31.12.2005 er der en del af de forældre og kommuner, der har besvaret spørgeskemaet, som endnu ikke er færdige med træningen/tilsynet af barnet.

De forældre og kommuner, der har fået forlænget forsøgsordningen, er også medtaget i evalueringsrapporten og har besvaret det afsluttende spørgeskema ud fra data pr. 31.12.2004. Opstartsskemaet blev besvaret i juli 2003 og afslutningsskemaet i januar 2005.

Ved udsendelsen i 1. runde blev der udsendt 42 spørgeskemaer til forældre og kommuner. 28 af forældrene besvarede spørgeskemaet, svarprocenten var på 67 %. 35 af kommunerne besvarede spørgeskemaet, svarprocenten var på 83 %.

Ved udsendelsen i 2. runde fik de kommuner og forældre, der havde fået godkendt forsøgsordningen efter juli 2003 også tilsendt et spørgeskema. I alt har 53 børn og 31 kommuner deltaget i forsøgsordningen. Ved udsendelsen i 2. runde besvarede 39 af forældrene spørgeskemaet og 46 af kommunerne besvarede, hvilket for forældrene giver en svarprocent på 74 %, mens det for kommunerne giver en svarprocent på 87 % . 3 af børnene er først startet i forsøgsordningen januar 2005, hvorfor deres data kun er anvendt i forhold til at beskrive faktuelle ting om børnegruppen.

Spørgeskemaerne indeholder temaer som omhandler

- Hvilke træningsmetoder der er blevet anvendt
- Hvad indholdet af hjemmetræningen er
- Barnets funktionsniveau ved forsøgsordningens start og ved dets afslutning
- Barnets udbytte ved at have deltaget i forsøgsordningen
- Generelle erfaringer med hjemmetræningen
- Udgifter i forbindelse med forsøgsordningen
- Samarbejdet mellem familie og kommunale myndigheder

- Tilsynstilrettelæggelse
- Vurdering af relevansen af at fortsætte med hjemmetræningen

Interviewundersøgelsen

Gennem kvalitative interviews var formålet, at få et mere nuanceret billede af, hvilke erfaringer forældre, sagsbehandlere/ tilsynsførende konkret har gjort sig ved at deltage i forsøgsordningen.

Der er foretaget interviews med 6 forældrepar samt med de sagsbehandlere/ tilsynsførende, der havde med de pågældende familier at gøre. Interviewene er foretaget med hvert forældrepar for sig og hver kommune for sig. I udvælgelsesprocessen af hvilke familier der skulle interviewes, blev der lagt vægt på, at interviewene var geografisk spredt, at der både var store og små kommuner, at børnene var i forskellige aldre og blev trænet efter forskellige metoder. Interviewene blev gennemført i perioden 18.1.2005–2.2.2005.

I udviklingsprojektet om intensivering af indsatsen overfor børn med medfødt hjerneskade (4) blev der interviewet 8 familier, hvis børn blev trænet efter Doman og Family Hope metoderne. Disse interviews indgår som supplement til datamaterialet i denne evalueringsrapport.

Alle interview er semi-strukturerede på basis af en interviewguide, er optaget på bånd og efterfølgende bearbejdet ud fra kvalitative og kvantitative analysemetoder.

Interviewene har indeholdt temaer som:

- Hvilken indflydelse træningen har haft på familiernes dagligdag
- Effekten af træningen for barnet
- Andre offentlige tilbud, hvis ikke hjemmetræning
- Det kommunale tilsyn
- Erfaringer fra hjemmetræningen

3.4 Dataanalyse

Data fra spørgeskemaundersøgelsen er analyseret kvantitativt vha. statistikprogrammet SPSS. Der er udført beskrivende statistiske analyser.

Interviewene er analyseret vha. kvalitative analysemetoder, herunder kondensering og tematisering af de interviewedes udsagn. Tilsynsrapporter, træningsprogrammer samt andet skriftligt materiale, er gennemgået og udgør en del af datagrundlaget.

3.5 Diskussion af metoder og datamateriale

Datamaterialets muligheder og begrænsninger

Rapporten formidler oplysninger om de børn og metoder, der anvendes i hjemmetræningen, samt de erfaringer, forældre og kommunale medarbejdere har i forhold hertil.

Der må dog gøre opmærksom på, at datamaterialet alene gengiver forældrenes og de kommunale medarbejders udtrykte oplevelser og erfaringer. Der er ikke gennemført egentlige effektmålinger i form af f.eks. tests af de enkelte børn, og der er ikke foretaget undersøgelse af en "kontrolgruppe".

Man skal endvidere tage højde for, at der kan være andre årsager til de opnåede resultater end træningen, f.eks. barnets aldersudvikling, større kontakt mellem børn og forældre, kontinuitet i personkredsen omkring barnet.

Etik og godkendelser

Evalueringen er anmeldt til Datatilsynet. Personfølsomme oplysninger er behandlet efter Datatilsynets forskrifter og vil blive slettet efter evalueringens afslutning. Alle familier og kommunale repræsentanter er lovet anonymitet.

Formidling

Der er udarbejdet denne sammenfattende evalueringsrapport om projektet og dets resultater.

Rapporten og projektbeskrivelsen kan ses på www.marselisborgcentret.dk samt Socialministeriets egen hjemmeside www.social.dk.



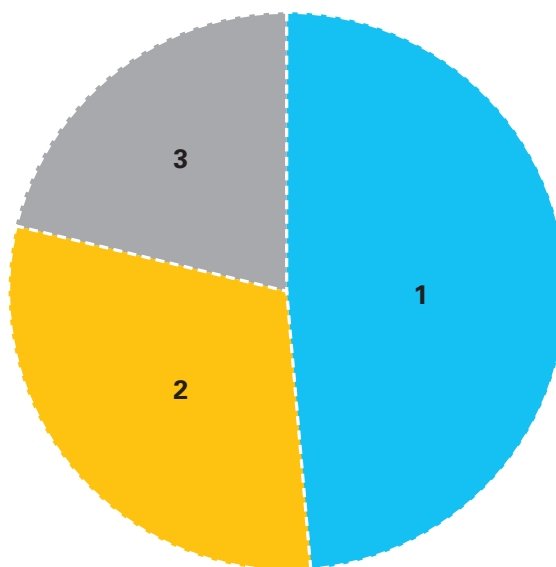
4. Børnegruppen

Ved at samle data fra forældrenes og kommunernes besvarelser, giver det mulighed for at beskrive 49 af de 53 børn i denne forsøgsordning, hvilket svarer til 92 % af den samlede børnegruppe. For de resterende 4 børn mangler der besvarelser/beskrivelser. De 49 børn fordeler sig med 27 drenge og 22 piger. Gennemsnitsalderen for børnene ved forsøgsordningens starttidspunkt var 5 år, hvor de yngste børn var 1 år og den ældste 12 år.

Nedenstående figur viser den samlede børnegruppe fordelt på diagnosetyper. Figuren viser, at 49 % af børnene har diagnosen cerebral parese +/- følgetilstand, 28 % har diagnosen medfødte kromosomfejl/ generel retardering og 23 % har en anden diagnose eller ingen diagnose. For de børn, der har en anden diagnose, er der tre børn med autisme, to børn blev ved fødslen født med vand i hovedet (hydrocephalus), et barn er født med misdannelser i hjernen, et barn har Wolf Herschorns syndrom og et barn har fået en organisk hjerneskade som følge af en operation i hjernen. 4 børn har ingen diagnose.

Børnegruppen fordelt på diagnoser

For 49 % af børnene, er det oplyst, at de har epilepsi, 43 % har ikke epilepsi og for 8 % af børnene er dette uoplyst. 37 % af børnene har syn/ hørenedsættelse.



- 1 - Cerebral Parese +/- følgetilstand
- 2 - Medfødt kromosomfejl eller generel retardering
- 3 - Andet



5. Træning af barnet

5.1 Beskrivelse af de anvendte træningsmetoder

The Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP's) Program

The Institute for the Achievement of Human Potential (IAHP) er oprettet af Glenn Doman i 1955–den såkaldte Doman-metode. Family Hope Centret (FHC) er en udbrydergruppe fra instituttet og dets teoretiske baggrund og metoder er i det store og hele identiske med IAHP's teorier og metoder.

Metoden tager udgangspunkt i det raske barns udvikling. Det er denne udvikling, det hjerneskadede barn så vidt muligt skal gennemgå. Metodens antagelse er, at barnets raske hjerneceller kan stimuleres til at overtage de beskadigede hjernecellers funktioner. Teorien bag træningen er, at hjernens vækst kan stimuleres ved påvirkning gennem syn, hørelse, følesans, mobilitet, sprog og motorik (2).

Den væsentligste forskel på Doman-metoden og FHC's metode er, at de forældre og børn, der følger FHC's træningsprogram, har en ugentlig fridag og opfordres til at anvende denne på familieaktiviteter. Endvidere gør FHC-programmet det muligt for forældrene at kombinere træningen med andre aktiviteter, f.eks. 1/2 dag i børnehave eller legestue.

Advanced Biomechanical Rehabilitation (ABR- metoden)

I ABR metoden fokuseres der på skeletmuskulaturens struktur og funktion. Udgangspunktet for ABR metoden er, at hvis barnets skeletmuskulatur er korrekt opbygget, vil barnet også have normale

motoriske funktioner. I tilfælde af en hjerneskade er det ikke kun skeletsystemets funktioner, der er angrebet, men et sammenbrud af hele det indre organ. Målet med ABR træningen er, at udbedre de svækkelser i skeletmuskulaturens struktur, der opstår som følge af en hjerneskade, således at det hjerneskadede barn får genopbygget den normale struktur i skeletmuskulaturen. ABR metoden består overvejende i at give det hjerneskadede barn massage samt i øvelser for arme og ben (14).

Petö-metoden (konduktiv pædagogik)

Petö-metoden er udviklet af Andreas Petö i Budapest, hvor han fra 1945 arbejdede med svært handicappede børn.

Petö- metoden er et pædagogisk system for personer med neurologiske forstyrrelser. Formålet med konduktiv pædagogik er, at starte en indlæringsproces, som skaber udviklingsmuligheder, og giver den enkelte mulighed for at lære at udføre de dagligdags handlinger, som fører til selvstændighed.

Metoden betinger, at der konsekvent bygges på barnets egen aktivitet, hvorfor barnet konsekvent er en aktiv del af læringsprocessen. I pædagogikken sættes der på, at barnet lærer at overvinde sine vanskeligheder ved egen kraft (14).

Beskrivelse af særlige Odense-ordninger

Nogle af de børn, der er omfattet af forsøgsordningen i Odense Kommune trænes efter FHC og Doman-metoden, andre benytter offentlige dagtilbud. Det har været en forudsætning for alle, at de herudover benytter kommunal ergoterapeutisk og fysioterapeu-

tisk behandling (individuel og fælles) og træningsvejledning i hjemmet svarende til ialt 10 t./uge.

5.2 Træningsperiode

73 % af børnene er blevet trænet hjemme, før forsøgsordningen startede. Heraf blev 96 % af børnene trænet efter Doman-metoden, mens 4 % blev trænet efter andre metoder. For 62 % af de børn, der har deltaget i forsøgsordningen, er denne blevet forlænget. Blandt de børn, der har fået forlænget forsøgsordningen, har 12 % fået den forlænget frem til juli og august 2005, mens de resterende 88 % har fået den forlænget frem til d.31.12.2005. For 38 % er forsøgsperioden ikke blevet forlænget. Den gennemsnitlige træningsperiode for

børnene frem til d. 31.1.2004 var 21 måneder. I alle tilfælde forestår forældrene træningen af barnet, derudover bliver 82 % af børnene også trænet af hjælpere, 9 % bliver trænet af fagpersoner og 8 % bliver trænet af øvrig familie og venner.

5.3 Træningsmetoder før og nu

Af oversigten nedenunder fremgår, hvilken træningsmetode forældrene startede med at

træne deres barn efter, og hvilken træningsmetode de trænes efter pr. 1.3.2005.

Oversigt over træningsmetode ved start af forsøgsperioden og pr.1.3.2005.

	Ved start	Efter
	Antal	Antal
Doman	37	8
FHC	7	16
FHC og ABR	0	6
ABR	0	7
Fysio/ergoterapeutiske metoder	5	5
Er stoppet med træningen	-	7
Total (n)	49	49

Kilde: Oplysninger er hentet fra både forældrenes og kommunernes besvarelser

1) For de 4 børn, der ikke er modtaget data omkring, har MarselisborgCentret fra Socialministeriet fået oplyst, at de startede med at træne efter Doman metoden og stadigvæk træner efter Doman metoden. 1 af disse træner efter en kombination af Doman metoden og Pető metoden.

Af tabellen fremgår, at 37 børn startede med at blive trænet efter Doman-metoden og 7 blev trænet efter Family Hope-metoden. I dag er der 8 børn, der trænes efter Doman og samlet set er der 22 børn, der trænes efter FHC, hvoraf 6 kombinerer FHC og ABR-metoderne i træningen.

7 børn træner kun efter ABR metoden.

5 træner efter fysio/ ergoterapeutiske metoder og 7 børn er ophørt med at træne – enten fordi forsøgsordningen for det enkelte barn er udløbet, eller fordi de er kommet i andet tilbud (døgninstitution eller skole) 14 % af forældrene har overvejet at stoppe med træningen. Forældrenes begrundelser for at stoppe hjemmetræningen var bl.a., at den af forældrene, der havde stået for hjemmetræningen, ønskede at komme ud på arbejdsmarkedet igen, at der er for mange økonomiske omkostninger forbundet med hjemmetræningen, at familiens trivsel blev dårligere, samt at man ikke kunne se nogen udvikling med barnet.

Skiftet fra Doman-metoden til FHC-metoden begrundes både forældrene og kommunerne med, at FHC afholder kurser i Danmark, hvorfor forældrene både sparer rejsen, kursusafgiften og leveomkostningerne i USA. Nogle af forældrene nævner også, at de er skiftet over til FHC, da Doman-metoden er for krævende og for intensiv. Forældrene skriver, at FHC-metoden ikke kræver, at man træner 7 dage om ugen, og man kan holde fri fra træningen i weekenderne. Der bliver i forlængelse heraf nævnt, at FHC tilgodeser hele familien. Et forældrepar udtaler, at de ikke kunne få familielivet til at hænge sammen med 7 dages træning om ugen.

Andre begrundelser for at skifte fra Doman til FHC er, at FHC ikke kræver at begge forældre taler engelsk, at FHC opleves mere tidsvarende og menneskelig end Doman, mentaliteten opleves i FHC mere tilsvarende den

danske mentalitet og træningen efter FHC kan også kombineres med andre former for træning f.eks. ABR og kraniesakralterapi.

"Vi startede hos IAHP, men er skiftet til FHC. Det er det samme program, men FHC har en lidt anden indstilling. FHC siger, "I træner det, barnet har mulighed for". De har et mere afslappet forhold til det. Finder vi ud af, at vi vil træne en anden metode samtidig med, så bliver det passet ind i programmet. For Doman er det kun deres metode og ikke andre metoder der kan anvendes. FHC kommer ned og starter der hvor børnene er". (Forældre)

De fleste af de forældre, der træner deres barn efter ABR metoden begrundes ofte dette valg med, at deres barns fysiske og motoriske udvikling var gået i stå, og at de mente, at ABR metoden i højere grad kunne tilgodese barnets behov.

Et forældrepar begrundes valget med, at deres barn var så dårlig, at det ikke kunne klare den tiltænkte træning efter Doman og FHC-metoderne, hvorfor familien skiftede over til ABR metoden, som ifølge et forældrepar fokuserer på barnets svageste områder.

Et forældrepar begrundes skiftet over til ABR træningen med, at når man træner efter ABR skal man minimum træne barnet 3 timer pr. dag og det ville passe bedre ind i familiens hverdag efter forsøgsordningens ophør.

5.4 Tidsforbrug på de forskellige træningsmetoder

Nedenstående tabeller viser, hvor mange timer og hvor mange dage om ugen børn-

ene bliver trænet delt op på de forskellige træningsmetoder.

Antallet af træningstimer pr. dag opdelt på de forskellige metoder.

	Minimum	Max.	Gennemsnit antal timer der trænes pr. dag	Antal
Doman	3,5	10	6,75	6
FHC	4	8	7	11
ABR	5	8	5,25	6
FHC og ABR	3,5	7	6,75	5
Fysio – og ergoterapeutiske metoder	6,5	7	6,5	3
Uoplyste				7
Total				38

Kilde: Forældrenes spørgeskemabesvarelser

1) 3 forældrepar, der træner deres barn efter Doman-metoden er nået så langt i træningsprogrammet, at det er svært for dem at oplyse, hvor mange timer om dagen, de træner deres barn, da træningen ikke længere kun er motorisk, men der er blevet lagt flere sociale aktiviteter ind og det at tømme opvaskemaskinen, postkassen, se fjernsyn, kælke, læse etc. altså er en form for træning og ikke kun foregår i et definerbart tidsrum, men hele dagen. De oplysninger, der er anvendt for disse børn er derfor, hvad Doman instituttet har oplyst dem om, hvor mange timer de skulle træne pr. dag. Dette er henholdsvis 3 1/2, 5,5 time.

Antallet af dage der trænes pr. uge.

	Minimum	Max.	Gennemsnit antal timer der trænes pr. dag	Antal
Doman	7	7	7	6
FHC	5	7	5,5	11
ABR	5	6	5,5	6
FHC og ABR	5	7	5,5	5
Fysio – og ergoterapeutiske metoder	5	5	5,25	3
Uoplyste				7
Total				38

Kilde: Forældrenes spørgeskemabesvarelser

Tabellerne viser, at børn der træner efter FHC, ABR eller fysio- og ergoterapeutiske metoder træner mellem 5-6 dage om ugen, mens børn der træner efter Doman trænes 7 dage om ugen. 60 % af kommunerne og 84 % af forældrene giver i spørgeskemaet udtryk for, at antallet af træningstimer har været passende for familien. I forlængelse heraf giver forældre og kommunerne udtryk

for, at der har været god mulighed for familien, at variere, tage initiativer og udvise selvstændighed i forhold til træningsprogrammet.

"Familien valgte at bruge FHC, fordi der åbenbart er noget mere rum til familien som helhed" (Kommunal medarbejder)



6. Formål og begrundelse for hjemmetræningen

Stort set alle kommuner nævner, at formålet med at etablere hjemmetræningen er at støtte forældrenes ønske om selv at stå for genoptræningen af deres handicappede barn og derved lade forældrene blive en aktiv del af træningen. Formålet er også, at barnet gennem det intensive træningsprogram skal opnå et bedre funktionsniveau, blive mere selvhjulpne og få en øget livskvalitet. Ligeledes er formålet at opsamle erfaring omkring de anvendte metoder. Flere af kommunerne nævner, at den samme intensive træning ikke findes i det etablerede system. Flere af kommunerne nævner, at forældrene er kompetente og ressourcefulde nok, til at give deres barn den intensive træning. Enkelte kommuner skriver, at genoptræning af barnet i hjemmet er den mest optimale træning man kan give barnet i dag.

Stort set alle forældre nævner, at formålet med hjemmetræningen har været, at gøre deres barn mere selvhjulpne og give barnet en bedre mulighed for at udvikle sig gennem den intensive træning de anvendte metoder forudsætter. Den generelle holdning blandt forældrene er, at det tilbud det offentlige system kan tilbyde deres hjerneskadede barn, er mangelfuldt. En specialinstitution vil ikke kunne tilbyde den samme målrettede og intensive træning som forældrene kan. Forældrene mener derfor ikke, at der er et alternativ til den hjemmetræning, de har foretaget gennem forsøgsordningen. I forlængelse heraf argumenterer forældrene for, at de kender barnet bedst og derfor i højere grad end på en institution kan tilrettelægge den daglige træning efter barnets behov og barnets humør. Ligeledes frem-

hæver forældrene, at barnet i hjemmet er i trygge og vante omgivelser, som får det til at føle sig godt tilpas. Derudover bliver der argumenteret for, at forældrene giver barnet en større selvtillid, idet barnet kan mærke forældrenes entusiasme, kampgejst og håb for, at barnet vil udvikle sig. Gennem hjemmetræningen og forældrenes daglige kontakt med barnet kan forældrenes ligeledes følge barnets udvikling. Forældrene er således ikke kun forældre, men også behandlere, en opgave som de finder meget vigtig. Nogle af forældrene nævner dog, at den samme træning også ville være mulig i en institution, hvis der var flere ressourcer (fysioterapeuter og pædagoger) til rådighed i institutionerne.

"I starten var jeg meget interesseret i at gøre det selv. Nej, jeg ville ikke lade andre træne NN, måske nu, men stadig med den mulighed, at jeg kunne gå ind og være med. Kunne ikke forestille mig helt at overlade træningen til andre og ikke selv være med. Men det er jo det vi gør, når NN skal i skole."
(Forældre)

Af konkrete mål nævnes følgende:

Fysiske mål: Næsten alle forældre og kommuner udtrykker, at et af de overordnede fysiske mål er, at barnet gennem forsøgsordningen får udviklet en bedre motorik. Afhængig af hvilken udviklingstrin barnet er på, nævner forældre og kommuner funktioner som kravle, krybe og gå, som de overordnede fysiske mål for barnet. Derudover er det også et fysisk mål, at barnet i højere grad får stimuleret deres sanser, herunder både syn, føle og høresansen.

Kognitivt/ intellektuelt: Overordnet er det målet, at barnet lærer at kommunikere. Det er derfor i høj grad forældrenes samt kommunernes mål, at børnene udvikler et verbalt sprog og lærer at læse. Derudover nævner forældrene også, at det er et mål, at deres barn bliver mere nysgerrig, lærer at stille krav til dets omgivelser og i højere grad kan genkende lyde, figurer og stemmer.

Socialt: For forældrene er det et mål, at give deres børn større sociale kompetencer og lade deres barn indgå i sociale arrange-

menter. Formålet hermed er, at få barnet til at kunne overskue at deltage i store sociale arrangementer og blive socialt mere glad for andre børn. For at gøre deres barn socialt mere selvstændigt har nogle af forældrene tilmeldt deres barn til 'civil code programmet'.

Andet: Nogle af kommunerne nævner også, at et af målene med hjemmetræningen er, at gøre det handicappede barn klar til at komme i en almindelig skole og derigennem øge barnets livskvalitet.



7. Tilsyn

7.1 Socialfagligt og sundhedsfagligt tilsyn

Fra Socialministeriets side har det været et krav til kommunerne, at der skulle føres et tilsyn. I godkendelserne af de enkelte forsøgsordninger har det været præciseret, at genoptræningen skal undergives sundhedsfaglig overvågning fx ved, at den kommunale sundhedstjeneste får ansvar for nøje at følge barnets udvikling, sundhed og trivsel jfr. servicelovens §§37a-39, samt lov om forebyggende sundhedsordninger for børn og unge § 6 og §7. Den konkrete tilrettelæggelse af tilsynet, herunder hvilke fagpersoner der udfører det, hvor hyppigt det udføres, samt hvad der konkret skal fokuseres på, har været op til den enkelte kommune.

I de afsluttende spørgeskemaer til kommunerne er der blevet spurgt ind til tilsynet, og hvordan det har været tilrettelagt. Resultaterne viser, at der i 37 % af forsøgene har været ført et socialfagligt/pædagogisk tilsyn, i 61 % af forsøgene har der ikke været ført et sådant tilsyn og i 2 % af forsøgene, er det uoplyst om der har været ført socialfagligt/pædagogisk tilsyn.

For så vidt angår et sundhedsfagligt tilsyn med træningen har det været udført i 93 % af forsøgene, det er ikke sket i 5 % af forsøgene og i 2% af forsøgene er det uoplyst, om der er ført et sundhedsfagligt tilsyn. Svarene viser således, at kommunerne har prioriteret den sundhedsfaglige vinkel på tilsynet højt.

7.2 Tilsynspersonernes faglige baggrund

I nedenstående oversigt kan man se hvilke fagpersoner, der har været tilsynsførende.

Fagperson	Antal forsøgsordninger, hvor denne fagperson har været tilsynsførende
Læge	18
Socialrådgiver	17
Sundhedsplejerske	16
Fysioterapeut	7
Psykolog	7
Ergoterapeut	3
Pædagog	3
Synskonsulent	2
Andre fagpersoner	5
Uoplyst	2
N	78*

*) ofte er der flere fagpersoner, der udfører tilsynet sammen i et team.

Oversigten viser, at der har været en stor variation i hvilke faggrupper, der har været tilsynsførende. Oftest har det været læger, sundhedsplejersker og socialrådgivere, der har været tilsynsførende. Hvor et team har haft tilsynsfunktionen, har der oftest været tale om både socialfaglige og sundhedsfaglige fagpersoner i teamet. Eksempler på de 3 hyppigst nævnte tværfagligt sammensatte team der har ført tilsyn:

- Sundhedsplejerske og socialrådgiver
- Fysioterapeut og socialrådgiver
- Læge, psykolog og socialrådgiver

Hvor én person har varetaget tilsynet er der hyppigst nævnt; læge, sundhedsplejerske eller socialrådgiver.

Af det materiale som kommunerne har medsendt til evalueringen fremgår, at de fleste af tilsynspersonerne har haft fokus på barnets trivsel med hjemmetræningen, barnets sociale trivsel og familiens trivsel som helhed. Det er således i mindre grad en egentlig vurdering af effekten af træningens fokusområder, der har været i fokus. I interviewene har flere af de kommunale tilsynsførende udtalt, at de ikke mener, at de har forudsætninger for at vurdere de metoder i træningsprogrammerne, der anvendes og deres eventuelle effekter.

"Jeg har defineret min opgave som en sundhedsopgave i forhold til barnets trivsel og også lidt set i forhold til familiens trivsel. Jeg har ikke ønsket at gå ind i en udviklingsmæssig vurdering. Så der har jeg fået kommunen til at engagere forskellige faggrupper til at lave status. Der bliver lavet status løbende." (Kommunal tilsynsførende.)

I de kvalitative interviews gav flere forældre udtryk for, at de finder det godt, når det er et team, der varetager tilsynet, når de kommunale repræsentanter er stabile (de samme

personer hver gang), når der ikke er for længe mellem besøgene, og når de tilsynsførende kommer i hjemmet og ser træningen. Flere kommunale repræsentanter gav i interviewene udtryk for stor tilfredshed med tværfaglige teams af tilsynsførende, og fremhævede endvidere væsentligheden af kontinuitet blandt de medarbejdere, der varetager tilsynet, værdien af at komme i hjemmene og opleve træningen af barnet, samt at se samspillet mellem barn og forældre og evt. søskende.

Både blandt de interviewede forældre og de kommunale repræsentanter har flere efterspurgt en form for formaliseret manual for tilsynet, gerne startende med en forundersøgelse af barnet, på udvalgte parametre, ved start af forsøget, og med opfølgende undersøgelser/observationer på efterfølgende besøg. Således at det i videre udstrækning havde været muligt at vurdere effekten af træningen ved de efterfølgende besøg.

Flere kommunale repræsentanter har givet udtryk for, at de har haft svært ved at vurdere effekten af de anvendte træningsmetoder, men at de ved tilsynet har fokuseret på barnets trivsel og sundhed samt på familiens trivsel generelt.

Blandt de interviewede kommunale repræsentanter er alle af den holdning, at et tværfagligt tilsyn er at foretrække, således at forskellige elementer af træningsindsatsen kan vurderes, og der også er fokus på barnets og familiens sociale trivsel. En tilsynsførende læge fremhæver, at tværfagligheden er væsentlig, da der kan ske skader ift. barnet, hvis den rette fagperson ikke er tilstede og kan se hvad der gøres galt og får forældrene gjort opmærksomme på problemet.

"Jeg synes at et sådant tilsyn skal knyttes til de etablerede rehabiliteringsystemer for

børn, så de bliver fulgt og set som de ellers ville være blevet. Børn har dårlig tid, de vokser og udvikler sig, det går ikke at vi sidder og venter på en udvikling. Dem der vurderer skal have erfaring med hele gruppen af funktionshæmmede børn. Det skal ikke være et alternativt system som svæver udenfor." (Kommunal tilsynsførende)

"Tilsynet har været godt afbalanceret. De forskellige i teamet har været en god modvægt til hinanden. " (Forældre)

"Havde det været en psykolog, der alene førte tilsyn kunne vedkommende ikke have vurderet den fysiske udvikling. Der er meget fysisk i det, den tunge del af træningen er fysisk. En del af den træning er ikke altid rar for børnene. For et af børnene måtte jeg sige at dele af træningen skulle stoppe, da den medførte udvikling af fejlstilling i armene. Det ville en anden fagperson ikke kunne have set." (Kommunal tilsynsførende)

Blandt de interviewede forældre er der både positive og negative holdninger til det tilsyn, de har oplevet. Kritikken hos nogle forældre går på, at børnene ikke undersøges grundigt nok ved start for forsøgsordningen, så udviklingen kan følges, at der har været for længe mellem besøgene til at se udviklingen, og at der ikke har været tilstrækkelig kontinuitet blandt de tilsynsførende.

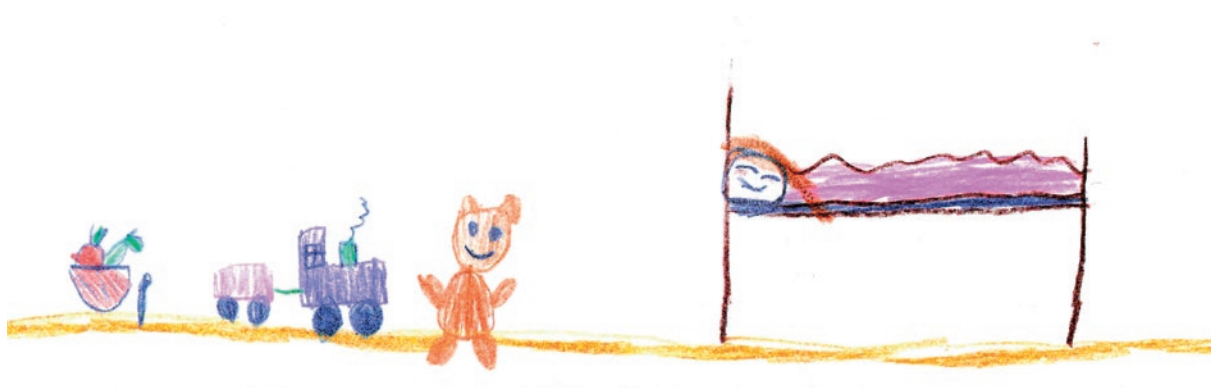
Andre forældre har oplevet tilsynene som tilfredsstillende, og det bliver nævnt, at det har været godt at få "andre øjne på barnet", at der har været god dialog til trods for at de tilsynsførende har været skeptiske overfor træningsmetoderne, og at det tværfaglige tilsyn har været godt.

"Jeg synes når man starter et forsøg, så går man ud og ser hvordan tilstanden er nu. Fysisk og psykisk. Og der burde løbende komme en ergoterapeut og en fysioterapeut. Jeg synes det skulle være der, ellers kan man ikke udlede noget af det her forsøg. Vi fik først besøg efter et år." (Forældre)

7.3 Tilsynets hyppighed

44 % af kommunerne har ført tilsyn hver 3. måned eller hyppigere, 40% har ført tilsyn en gang hver 4., 5. eller 6. måned. 14 % har ført tilsyn sjældnere end hver 6. måned. Der er 2 % af kommunerne der ikke har oplyst hvor hyppigt de har ført tilsyn.

I kommentarer til hyppighed skriver flere kommuner at den lægelige del af et tilsyn oftest er hvert 1/2 år hvis tilsynet er tværfagligt, og at den øvrige del af tilsynet da føres hyppigere. I rapportens opgørelse af tilsynets hyppighed er anvendt data for den del af tilsynet der føres hyppigst i de tilfælde hvor det tværfaglige team af tilsynsførende ikke førte deres del af tilsynet lige hyppigt.



8. Økonomiske omkostninger i forbindelse med forsøgsordningen

En del af kommunerne har haft vanskeligt ved at besvare de økonomiske spørgsmål i spørgeskemaet. Der er blevet spurgt til, hvilke udgifter kommunen dækker i forbindelse med forsøgsordningen, og hvor stor udgiften er for hvert enkelt udgiftsområde. På grund af de mangelfulde besvarelser, skal de økonomiske udgifter som denne rapport præsenterer, derfor tages med forsigtighed.

Forældrene har kunnet søge kommunerne om bevillinger i forhold til merudgiftsydelser (SEL § 28), tabt arbejdsfortjeneste (SEL § 29), hjælpemidler (SEL § 97) og forbrugsgoder (SEL § 98). Der kan ikke ske fravigelse af

bestemmelserne i Socialministeriets bekendtgørelse nr. 108 af 17. februar 1998 om betingelser for i særlige tilfælde at få økonomisk bistand efter lov om social service under midlertidige ophold i udlandet. Dette betyder, at forældre i forbindelse med kurser i udlandet ikke har kunnet få økonomisk støtte hertil ifølge reglerne.

Nedenstående tabeller viser, hvilke udgiftsområder, kommunerne har dækket under forsøgsordningen, og hvor stor den gennemsnitlige udgift for hvert område har været. Ikke alle kommuner har givet oplysninger herom.

Oversigt over udgiftsområder.

	Ja	Nej	Uoplyst
Løn til forældre	36	0	17
Løn til hjælpere	27	9	17
Træningsredskaber	25	11	17
Kurser i Danmark	16	20	17
Kurser i udlandet	6	30	17
Fysio/ ergoterapeut	13	23	17
Kosttilskud	10	26	17
Andet (merudgifter)	22	14	17

Kilde: Kommunernes spørgeskemabesvarelser



Gennemsnitlig omkostning inden for de enkelte udgiftsområder. DKr.

	Udgiftsinterval	Gennemsnitlig omkostning pr. år	Antal der har besvaret dette spørgsmål
Løn til forældre	168.904 – 694.896	269.227	21
Løn til hjælpere	475.923 – 676.643	203.593	15
Træningsredskaber	5.000 – 169.948	38.245	8
Kurser i Danmark	13.117 – 78.398	46.736	6
Kurser i udlandet	29.583	29.583	1
Fysio/ ergoterapeut	1.763 – 39.205	20.484	2
Kosttilskud	5.815 – 6.300	6.057	2

Kilde: Kommunernes spørgeskemabesvarelser

Den årlige udgift har været meget varierende. Nedenstående tabel viser, hvor stor den gennemsnitlige omkostning har været opdelt efter hvilken metode, barnet pt. trænes efter.

Kommunernes gennemsnitlige omkostning pr. barn, opdelt på træningsmetode. DKr.

	Udgiftsinterval	Gennemsnitlig omk. pr. år	N
Doman	378.389 – 722.051	557.018	7
FHC	310.285 – 1.002.383	494.642	10
ABR	314.851 – 649.596	475.215	5
FHC og ABR	369.551 – 1.100.036	785.171	3
Fysio/ ergoterapeutiske øvelser	154.446 – 214.588	176.324	3

Den træningsmetode der er angivet, er den metode børnene trænes efter sidst. En del af børnene har skiftet mellem Doman, FHC og ABR hvorfor de økonomiske udgifter ikke kan afspejle, hvor meget de enkelte træningsmetoder koster.

I forhold til forældrenes egne udgifter i forbindelse med at have deltaget i forsøgsordningen, oplyser 32 % af forældrene, at de selv har dækket udgifter til kurser i Danmark og 57 % oplyser, at de selv har dækket udgifter til kurser i udlandet. 46 % har dækket udgifter til træningsredskaber og 19 % har dækket udgifter i forbindelse med løn til hjælpere. 70 % af forældrene finder, at den økonomiske støtte har været meget god/ god, 22 % svarer, at den har været dårlig/ meget dårlig og 5 % svarer hverken ikke. En kommune har etableret en model med en fast økonomisk ramme, der regulerer økonomien omkring forsøgsordningen. Her har forældrene haft et fast årligt beløb svarende til udgiften til en plads i specialbørnehave til rådighed. Herudover har den ene forælder fået tabt arbejdsfortjeneste.

"Det har været en fuldstændig klar aftale fra starten, de har vidst hvad de havde. Det har de været fuldstændig indforstået med. Jeg har tilbudt at holde regnskab og har sagt, at jeg nok skal fortælle, hvornår de er ved at nå bundlinien. Det har været godt, at vi har skilt det ad, alle andre merudgifter, som den familie har behov for, kører hos en anden sagsbehandler, adskilt fra Doman-budgettet." (Kommunal tilsynsførende)

Den årlige udgift til en plads i de offentlige tilbud, der typisk vil være alternativ til hjemmetræningen, er følgende: specialbørnehave ca. 300.000 kr., døgninstitution ca. 900.000 kr., specialundervisningstilbud ca. 250.000 kr. (Kilder: Vestsjællands Amt samt Århus Amt)



9. Børnenes udvikling i træningsperioden

Af svarene fra forældre og kommunale repræsentanter ses der ingen markante forskelle på børnenes udvikling i forhold til hvilken metode, der er trænet efter. Svarene er derfor behandlet under ét. For de fleste (97 %) af børnenes vedkommende mener forældrene, at der er sket en udvikling i forsøgsperioden. De kommunale medarbejdere mener, at der har fundet en udvikling sted i 74 % af tilfældene. Både forældre og kommunale medarbejdere finder, at det navnlig er på det fysisk/motoriske område og dernæst på det kognitive område, børnene vurderes at have udviklet sig i mindre grad på det sociale område. 89 % af forældrene vurderer, at træningen er årsag til forbedringerne i barnets udvikling, mens kun 33 % af de kommunale medarbejdere tilskriver, at forbedringerne skyldes træningen. Af andre årsager nævnes barnets generelle udvikling som følge af stigende alder, at barnet er tæt sammen med forældrene mv. Der er dog enighed om, at den mere intensive træning har en effekt.

"Jeg tror man kunne nå ligeså langt med NN, hvis man havde givet daglig fysioterapi. Jeg tror, effekten af denne her træning ville kunne opvejes af at man havde to timers fysioterapeutisk træning pr. dag. Med det kæmpe apparat, der bliver lagt i det, kan jeg ikke se, at der sker nogle mirakler. Jeg synes, det er mange ressourcer, måske har de håbet NN kunne komme til at gå, men de kan nu se at det ikke vil ske."
(Kommunal tilsynsførende)

Forældrene oplever, at udbyttet af træningen sker langsomt og ofte i spring efterfulgt af lange perioder uden den store udvikling. Flere blandt de interviewede nævner, at det for udeforstående, herunder tilsynsførende, kan være svært at se de små fremskridt hos børnene, men at de har gjort fremskridt, som er væsentlige for dem selv og deres familier.

Et forældrepar, som har valgt at stoppe med hjemmetræningen, fremhæver, at det har været den manglende effekt af træningen, der har fået dem til at stoppe. De er fortsat glade for at de afprøvede metoden og tror stadig på at træningsmetoden kan hjælpe nogle børn, men de erkender, at den altså ikke havde den ønskede effekt på deres barn.

"Jeg ville ikke have undværet det. Jeg ville have gået med dårlig samvittighed, hvis vi ikke havde prøvet det. Vi havde set flere, der tog store ryk. Vores barn er nok ikke den optimale til metoden, det er nok ikke metoden, men NN der ikke passer til den."
(Forældre)

Et andet forældrepar er fuldt tilfredse med det, deres barn har opnået ved træningen og vurderer, at de vil fortsætte så længe, det er nødvendigt i forhold til, at barnet bliver selvhjulpent i vid udstrækning. De har haft overvejelser omkring at kombinere træningen med skoleundervisning i hjemmet for at kunne fortsætte med samme intensitet.

"Vi fortsætter så længe det er muligt. Vi fortsætter til NN er selvhjulpent."

Hos tre andre forældrepar, der har børn, der snart skal i skole, blev det fremhævet, at man ønsker at fortsætte med elementer af træningen samtidig med skoletilbuddet for dels at vedligeholde og om muligt også udvikle barnet. Man ønsker således at fortsætte med visse dele af Doman konceptet.

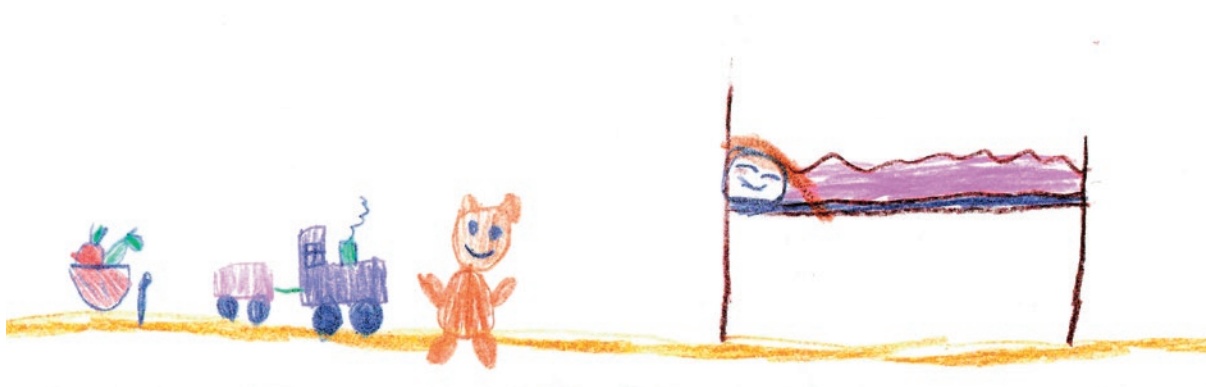
I modsætning til i det offentlige system, der primært laver statusbeskrivelser af børnene som forældrene ser det, så fremhæver forældrene strukturen og målbarheden i de forskellige træningsprogrammer som en fordel. De ønsker at barnets udvikling følges, og det motiverer forældrene til at fortsætte den intensive træning at der løbende følges op på de mål, der er sat for barnet.

"I den sammenhæng kunne man godt efterlyse en stadierapport, det er noget jeg har efterlyst hele vejen- også når man ser længere tilbage i NNs forløb. Altså en objektiv beskrivelse af hvad kan NN og hvad kan NN ikke. Den sidste rapport fra børnehaven var ok. Men ellers synes jeg deres rapporter er for pædagogiske og beskrivende. Jeg har efterlyst en mere systematisk vurdering, som de laver hos FHC, i forhold til at se om der sker noget. Det er tankevækkende at man skal til en privat organisation for at få det."
(Forældre)

Af de følgende afsnit fremgår vurderingen af børnenes udvikling på hhv. det fysisk/motoriske, kognitive/intellektuelle samt det sociale område. Datagrundlaget herfor er spørgeskemabesvarelser fra og interviews med forældre og kommunale medarbejdere. Resultaterne må tolkes med en vis forsigtighed, da de alene er baseret på forældrenes og de kommunale medarbejders subjektive vurdering heraf, og kun i mindre omfang baseret på tests mv.

Svarene fra forældre og kommunale medarbejdere kan ikke umiddelbart sammenlignes, da der ikke er 100 % sammenfald i de modtagne besvarelser.

Da det var ønsket at få forældres og kommunale repræsentanters egne ord for barnets funktion, er der spurgt med åbne svarkategorier indenfor hhv. det fysisk/motoriske, det kognitivt/intellektuelle og det sociale område. Det er derfor forskelligt, hvad man har fokuseret på og der er derfor mange uoplyste kategorier.



9.1 Børnenes udvikling ifølge forældrene

Tabellen viser for hver af de nævnte funktioner, hvor stor en andel af børnene, der vurderes at have forbedret den pågældende

funktion samt hvor stor en andel, der har uændret funktion. Forældrene har ikke peget på nogle områder, hvor børnenes funktioner er forværret.

Ændringer i børnenes funktioner i løbet af træningsperioden ifølge forældrene

Funktion %	Forbedring	Uændret	Uoplyst
Fysisk/motoriske funktioner:			
Gangfunktion	45	11	44
Kravle/krybefunktion	56	14	30
Gribefunktion/håndkontrol	14	8	78
Balance	47	3	50
Mundmotorik	6	-	94
Kognitive/intellektuelle funktioner			
Følesans	58	3	39
Øjenkontakt	8	3	89
Lyde	56	11	33
Tale	28	30	42
Læse (dansk ,engelsk, tysk)	50	11	39
Skrive	17	11	72
Koncentration/opmærksomhed	50	3	47
Sociale funktioner			
Kontakt/samspil med andre børn	39	14	47
Kontakt/samspil med forældre	19	14	67
Kontakt/samspil med andre	36	14	50
Lege med andre børn	20	11	69
(kilde: forældrenes spørgeskemabesvarelser)			
N= 36			

Knap halvdelen af børnene vurderes at have forbedret deres bevægelighed i form af forbedret gangfunktion, krybe/kravlefunktion samt balance ifølge forældrene. For nogle nævnes, at de har fået mere muskelstyrke samt større styr på deres

bevægelser end tidligere. Stabilitet i kroppen fremhæves også af flere og dermed det at barnet bedre kan sidde, forflytte sig og gribe ting. Endelig er der også mange forældre som påpeger, at vedligeholdelse af barnets funktioner er væsentlig.

"Der er jo effekt på mange områder. Det jeg synes, der har været det væsentligste, har været at stoppe NNs fysiske nedbrydning. NN har fået opbygget muskelmasse. Kunne før ikke bevæge sig, nu kan NN krybe 8 meter på gulvet. Og det er stort, for det er ikke let for NN. Hver bevægelse er en anstrengelse. NN har også intellektuelt rykket sig gevaldigt, han stimuleres på en måde, som de ikke kunne i børnehaven, nu kan NN læse og regne.

Jeg har det stadigvæk sådan at det går meget langsomt med den fysiske træning. Skal jeg give NN nogle funktionsniveauer, der ligner selvstændighed skal jeg blive ved 15 år eller mere. Det synes jeg ikke er retfærdigt overfor NN. Så NN skal i skole til sommer, og så tænker jeg, at vi skal træne efter skole i 3-4 timer. Børn skal jo også lære at være sociale. Børnene på skolen er bedre fungerende end NN, og de kan give ham noget, intellektuelt." (Forældre)

For flere børn er der sket fremskrift i form af bedre artikulerede lyde, bedring i sprog, oparbejdet læse- og skrivefærdigheder og enkelte arbejder nu med IT.

Flere oplever, at barnets samvær med andre - såvel voksne som børn - er blevet bedre. Nogle forældre udtrykker det på den måde, at de har haft den oplevelse, at deres barn er kommet ud af sin egen "osteklokke" og er blevet en del af familien.

"NN har stadig udviklet sig langsomt, selvom vi har trænet, der er ikke sket de mirakler, vi havde håbet på fra starten. Det, der er sket, er, at NNs sanser er blevet mere åbne, NN er mere opmærksom og reagerer mere på omgivelserne. Vi har tre forskellige vejrtrækningsøvelser og vejrtrækningen er blevet dybere. Jeg tror, det har givet NN mere energi." (Forældre)

I forhold til udviklingen af børnenes sociale funktionsniveau er der store forskelle mht. hvad forældrene nævner, afhængig af hvor handicappet barnet er, og om det også før træningens start var i kontakt med sin omverden eller først nu er på vej til at komme det i en eller anden form. Flere forældre til børn, de tidligere ikke havde megen kontakt med, nævner, at deres barn har fået en større opmærksomhed, er blevet bedre til at koncentrere sig og i større omfang end tidligere har fået en interesse for omverden.

For børn, der også før træningens start var i kontakt med deres omverden, beskriver forældrene, at børnene er blevet mere tilstede i samværet med andre, bedre kan kommunikere og ikke er så sky og hæmmede i samværet som tidligere. Det kan være, at udviklingen primært er sket i forhold til søskende og tætte familiemedlemmer, eller at den er sket i forhold til venner og andre børn/legekammerater.



9.2 Børnenes udvikling i træningsperioden ifølge kommunale medarbejdere /tilsynsførende

Tilsvarende har kommunerne givet deres vurdering af børnenes udvikling.

Ændringer i børnenes funktioner ifølge de kommunale repræsentanter

Funktion %	Forbedring	Uændret	Forværret	Uoplyst
Fysisk/motoriske funktioner				
Gangfunktion	40	27	-	33
Kravle/krybefunktion	24	40	-	36
Gribefunktion/håndkontrol	31	16	-	53
Balance	47	13	-	40
Mundmotorik	22	9	-	69
Kognitive/intellektuelle funktioner				
Følesans	13	13	-	73
Øjenkontakt	11	11	-	78
Lyde	20	18	-	62
Tale	18	31	-	51
Læse (dansk ,engelsk, tysk)	13	11	-	76
Skrive	4	9	-	87
Intelligens	4	9	-	87
Koncentration/opmærksomhed	29	7	-	64
Sociale funktioner				
Kontakt/samspil med andre børn	22	24	2	52
Kontakt/samspil med forældre	20	18	2	60
Kontakt/samspil med andre	13	20	2	65
Lege med andre børn	9	13	2	76
(kilde: forældrenes spørgeskemabesvarelser)				
N= 45				

De kommunale repræsentanter er mere forsigtige med at foretage en vurdering af børnenes udbytte af træningen end forældrene. Der er mange uoplyste svar. Det er i forhold til gangfunktion, balance, gribefunktion, koncentration og opmærksomhed, at de kommunale repræsentanter finder dem største grad af forbedring.

For et enkelt barn vurderes kontakten og samspillet med andre at være blevet forværret.

Som en form for effekt fremhæver de kommunale repræsentanter også, at vedligeholdelse af barnets funktioner er vigtig.



10. Generelle erfaringer.

10.1 Familiernes og børnenes trivsel

Familiernes trivsel

Hovedparten af forældrene svarer, at der er sket en forbedring af familiens trivsel i forbindelse med hjemmetræningen. De fleste forældre oplever også, at familiens frihed er blevet større, mens godt 10 % svarer, at familiens frihed er forringet.

De kommunale repræsentanter er mindre positive i deres vurdering. Godt halvdelen finder familiernes trivsel og frihed forbedret.

I interviewene med familierne gives udtryk for, at det er dejligt selv at kunne tilrettelægge dagene og tilpasse træningen til barnets dagsform, familiens rytme og hvis der er søskende, også til deres dagligdag og skolegang.

"Jeg har oplevet det positivt. Jeg har fået lidt flere frihedsgrader. Der er i mindre omfang brug for at jeg skulle være lynafleder ved sygdom. Den stressfaktor, der var om morgenen – kommer bussen? er det dig eller mig der skal vente på den? – Dagene er mere forudsigelige nu." (Forældre)

En kommunal repræsentant siger:

"Jeg oplever at det har givet ro i den familie. Det er nogle forældre, der til fulde har påtaget sig ansvaret for at have fået et handicappet barn. Jeg føler også, at det har givet en mulighed for at stabilisere familien, at det kom i de rammer. Jeg fornemmer at NNs forældre føler, at det, at de er kommet med i ordningen, er en form for anerkendelse af det, de gør for deres barn." (Kommunal medarbejder)

Børnenes sociale trivsel

3/4 af forældrene og knap halvdelen af de kommunale repræsentanter mener, at barnets sociale trivsel er forbedret. I 1/10 del af tilfældene finder de kommunale repræsentanter, at der er sket en forringelse.

Søskendes indbyrdes forhold

Her svarer forældrene til hovedparten af børnene, at forholdet imellem søskende er forbedret. Det samme svarer kommunerne, men for en lidt mindre andel.

Det er ikke alle familier, der har svaret på dette spørgsmål, men det skyldes for en stor del, at flere af børnene er enebørn og derfor er spørgsmålet ikke relevant.

Iblandt de interviewede familier var der også familier med flere søskende og i en familien mente forældrene at søskendeforholdet var som før hjemmetræningen, mens de kommunale repræsentanters vurdering var, at det handicappede barn tog for megen opmærksomhed fra den raske søskende, og at dette var et problem, som familien ikke var nok opmærksom på. I to andre familier havde man meget bevidst lagt størstedelen af træningen, når de andre søskende var i skole/fritidstilbud, for at det handicappede barn ikke skulle fylde for meget. En mor gav også udtryk for at uanset træning i hjemmet eller ej, fylder en handicappet søster/bror altid meget i en familie pga. at vedkommende ikke er selvhjulpen, som vedkommendes søskende.

Familiernes sociale aktiviteter

Der er forskel på forældrenes og kommunernes opfattelse af, om familiens sociale aktiviteter er påvirket i positiv eller negativ

retning af hjemmetræningen. Halvdelen af familierne oplever, at deres sociale aktiviteter er forbedret, 1/3 af de kommunale repræsentanter giver denne vurdering. Kommunerne mener for knap 1/5 del af familiernes vedkommende, at deres sociale aktivitet er forringet, mens kun et forældrepar giver dette svar.

Flere af de interviewede kommunale repræsentanter pegede på, at familiernes sociale aktiviteter er begrænsede som følge af, at træningen beslaglægger en stor del af den vågne tid i familien. En kommunal tilsynsførende havde det indtryk, at den pågældende familie havde lukket sig yderligere om sig selv og alene havde sociale aktiviteter med andre familier med handicappede børn. Dette fandt vedkommende ikke hensigtsmæssigt.

Flere blandt de interviewede familier gav udtryk for, at deres sociale aktiviteter var tilpas for dem, men at de godt var klar over, at de ikke havde så mange sociale aktiviteter, som de kunne have haft uden hjemmetræningen. En forældre gav udtryk for, at dette var helt i orden og et bevidst valg, som de håbede de senere kunne rette op på, når barnet blev bedre fungerende og skulle i gang med træningsprogrammets sociale elementer. Men der var også forældrepar som fremhævede, at med en forælder hjemme, har de andre søskende mulighed for at komme tidligere hjem og have kammerater med i videre udstrækning end tidligere, hvor begge forældre var udearbejdende og børnene i fritidstilbud efter skoletid.

Barnets sociale kontakt med andre

Der er stor forskel på forældrenes og kommunernes opfattelse af hvorvidt der er sket en forbedring på dette område. Hovedparten af forældrene mener, at barnets sociale kontakt med andre er forbedret, mens hovedpar-

ten af kommunerne finder, at børnenes kontakt med andre børn er forringet som følge af hjemmetræningen.

Flere af de interviewede kommunale tilsynsførende peger på, at det netop er børnenes manglende sociale kontakt med andre end forældre og hjælpere i dagtimerne, der kan bekymre dem i forhold til om hjemmetræningsmetoderne er gode for børnene. Især for børn uden søskende kan det blive en opvækst helt uden kontakt med andre børn i dagligdagen. En tilsynsførende peger på, at det måske ikke er så væsentligt for de helt små børn, men at det over årene efter vedkommendes vurdering bliver et større og større problem, som forældrene ikke altid er nok opmærksomme på. En anden kommunal tilsynsførende peger på, at det derfor kunne være ønskeligt at kombinere offentlige tilbud, f.eks. børnehave, med hjemmetræning, for at sikre børnene kontakt med andre børn.

"Jeg så gerne at forældre fik mulighed for at engagere sig i træningen af deres barn, måske lidt mere end de gør i øjeblikket. I hvert fald generelt. De faggrupper, der er ansat i det offentlige, skulle have større mulighed for at præsentere deres måder at tilrettelægge træningen på for forældrene. Jeg kunne tænke mig at nye familier fik bevilget et 3-4 dages kursus, hvor de fik at vide, hvad der tilbydes i det offentlige, og de kunne derudfra definere, hvor deres opgave ligger, hvad de vil gå ind i af træning og hvad f.eks. børnehaven skal tage sig af. Selve den daglige træning skal ligge ude i specialinstitutionerne og varetages af specialuddannede terapeuter og pædagoger, men det skal have en pædagogisk indpakning." (Kommunal tilsynsførende)

Flere af de interviewede forældre giver også udtryk for, at de er klar over, at hjemmetræning betyder mindre kontakt med

andre børn, og at det ikke er optimalt. En forælder giver også udtryk for, at det er en medvirkende årsag til, at de har valgt at stoppe til næste skolestart, da barnet har behov for mere kontakt og input udefra. Men flere af de interviewede giver også udtryk for, at de har været klar til at "ofre" den sociale dimension for en periode for at kunne træne barnet intensivt i hjemmet.

10.2 Særligt om Doman-metoden og Family Hope Centers metode

De tilsynsførende, der har besøgt familierne og set træningen, oplever træningen som intensiv og ser ofte, at forældrene og hjælperne forbinder træningen med leg, så det bliver sjovt for barnet at deltage i træningen. En tilsynsførende synes i starten, at nogle øvelser så voldsomme ud, men har siden set, at barnet nu kan lide det og virker glad for træningen.

Flere tilsynsførende giver udtryk for, at træningens intensitet gør, at der ikke er meget tid til andet, og at dagene er skemalagte. Men også at børnene generelt trives og virker glade for træningen.

De tilsynsførende giver udtryk for, at familierne er meget pligtopfyldende i forhold til træningen. For familien betyder træningen, at der er hjælpere i huset en stor del af dagen, og de tilsynsførende giver udtryk for, at forældrene har virket trætte af at have så mange forskellige personer i hjemmet.

En tilsynsførende fremhæver, at hjemmetræningen har givet barnet nogle muligheder, som barnet ikke ville have fået i en specialbørnehave.

"Jeg er ikke af den opfattelse, at det er Doman-metoden som sådan, der gør det, men at det er det, at træningen er struktureret og intens. Tingene gøres med "rettidig omhu", man venter ikke 14 dage på et eller andet. (Kommunal tilsynsførende)

En anden tilsynsførende fremhæver, at hjemmetræningen har isoleret familien og barnet fra andre, og at familien har en urealistisk vurdering af barnet og dets udviklingsniveau, set i forhold til hvad den tilsynsførende ser, at barnet kan.

Nogle kommunale repræsentanter er kritiske overfor at gøre forældrene til behandlere. *"Det er jo mor og far, der træner, og det er klart, at de kan blive gode til at være sammen med deres børn. Men de bliver også pædagoger, og det er jeg imod. Jeg synes, der ligger en fare i at forældre også skal være fysioterapeuter, lærere og pædagoger." (Kommunal tilsynsførende).*

Forældre, der har prøvet begge koncepter, oplever, at træningen efter Doman-programmet er mere restriktivt og ikke i samme omfang som FHC tilpasset familiens og barnets aktuelle ressourcer.



11. Samarbejde

11.1 Samarbejdet mellem kommunerne og forældrene

Nedenstående tabel viser, at 75 % af de kommunale repræsentanter og 68 % af forældrene

mener, at samarbejdet mellem dem har været godt, hhv. 13 % og 14 % at samarbejdet har været dårligt og hhv. 2 % og 14 % at samarbejdet både har været godt og dårligt.

Forældre og kommuners vurdering af samarbejdet

	Kommunerne	Forældrene
	%	%
Godt	75	68
Dårligt	13	14
Både og	2	14
Uoplyst	10	4

Kilde: Forældres og kommuners spørgeskemabesvarelser

På baggrund af interviewene, er det tydeligt at det varierer, hvor hyppigt der har været kontakt mellem forældrene og kommunen. Samarbejdet har oftest været mest intenst i forbindelse med bevilling af forsøgsordningen. Det bliver tydeligt, at hvor der har været klarhed i forhold til rammerne for forsøgsordningen, dvs. hvad der var kommunens opgave og ansvarsområder, hvad der var forældrenes, hvordan den økonomiske ramme var og hvordan tilsynet skulle varetages, har det været lettest at samarbejde. Har forældre mærket stor skepsis og modvilje fra kommunal side pga. den valgte træningsmetode, har det ofte påvirket samarbejdet negativt.

Eksempler på det gode samarbejde set fra kommunal side er, at forældrene har været meget samarbejdsvillige overfor kommunen, deltaget i dialogmøder og accepteret det kommunale tilsyn. En del af kommunerne

har også oplevet, at forældrene ofte har meldt tilbage til kommunen, hvordan det gik med hjemmetræningen, og der har været en god dialog.

Set fra forældrenes side har der været et godt samarbejde, når kommunen har lyttet til deres behov, haft forståelse for familiens situation, når der har været en god kommunikation og dialog med kommunen gennem hele forløbet, samt at kommunen har været velvillige, imødekommende og hjælpsomme. Et par af forældrene nævner også, at de har haft stor medbestemmelse over rådighedsbeløbet til denne forsøgsordning fra starten af, og dette har været positivt. En del af forældrene udtrykker også en generel tilfredshed med, at der er blevet ført et jævnlige tilsyn med træningen, og at de fagpersoner, der har ført tilsynet, ikke har haft en udpræget negativ holdning til den anvendte træningsmetode.

Af negative aspekter vedr. samarbejdet nævner et forældrepar, at kommunen har misinformeret og ignoreret dem gennem hele forsøgsperioden. Et forældrepar begrundet det dårlige samarbejde med, at kommunen ikke bakkede op omkring den træning, forældrene gav barnet, et andet forældrepar mener, at kommunen hele tiden har stillet nye krav om lægeerklæringer, tilsyn og udtalelser. To forældrepar nævner, at en del af det dårlige samarbejde skyldes, at kommunen ikke har givet dem alle lønudbetalinger, og at kommunen ikke vil betale alle de merudgifter, der er knyttet til forsøgsordningen.

"Det har været et svingende samarbejde - da vi startede var de meget positive, enige i at de ville prøve det her. Men så ved jeg ikke hvad der skete, så er der gået noget galt, det er blevet mere negativt efterhånden." (Forældre)

For nogle af de kommuner, der har oplevet et dårligt samarbejde med forældrene, har årsagen hertil været, at forældrene ikke har fulgt den vejledning, kommunen har givet om hvilken metode barnet skulle trænes efter. En anden kommune nævner, at forældrene har været for krævende i forhold til de

økonomiske bevillinger og for en tredje kommune var årsagen, at der opstod en gensidig mistillid mellem kommunen og forældrene.

"Jeg oplever en familie, der kæmper med systemet. De søger alt, der kan søges. Der kører ankesager, mens der kommer nye ansøgninger. Deres liv er NN." (Kommunal tilsynsførende)

11. 2 Samarbejdet mellem familien og andre offentlige instanser

Nedenstående tabel viser, at 49 % af de kommunale repræsentanter og 38 % af forældrene, mener, at forældrene har haft et godt samarbejde med andre offentlige instanser (sygehusvæsen, praktiserende læger, amtslige konsulenter m.fl.). 28 % af kommunale repræsentanter og 32 % af forældrene mener ikke, at forældrenes samarbejde med andre offentlige instanser har været godt. Hhv. 9 % og 8 % mener, at samarbejdet har været vekslende og hhv. 2 % af kommunerne og 4 % af forældrene oplyser, at de ikke har haft et samarbejde med andre offentlige instanser.

Vurdering af samarbejdet mellem forældrene og andre offentlige instanser

	Kommunerne	Forældrene
	%	%
Godt	49	38
Dårligt	28	32
Både og	9	8
Har ikke haft kontakt til andre offentlige instanser	2	11
Uoplyst	12	11

Kilde: Kommuner og forældres spørgeskemabesvarelser

De forældre der har oplevet et positivt samarbejde med andre offentlige instanser giver udtryk for, at de fagpersoner, forældrene har samarbejdet med under forsøgsordningen har lyttet og respekteret forældrenes valg af træningsmetode. De kommuner der beskriver samarbejdet positivt nævner, at der har været en god kommunikation i samarbejdet med de andre offentlige instanser. Enkelte af kommunerne nævner, at der ikke har været et decideret samarbejde, da forældrene ikke har ønsket dette.

"Jeg synes det burde være sådan når man får et handicappet barn, at man blev informeret om, at der findes forskellige tilbud, offentlige og andre tilbud, at der er andre muligheder end blot at placere barnet i institution. Sådan kunne vi godt tænke os systemet var." (Forældre). Hjørring.

Mange af de forældre der har haft et negativt samarbejde med andre offentlige instanser begrundes dette med, at disse i højere grad har modarbejdet forældrenes træning, og at der ingen interesse eller opbakning har været i forhold til træningen. En del af forældrene nævner, at fagpersonerne ikke har været i stand til at skjule deres modvilje overfor de anvendte træningsmetoder. Nogle af forældrene har også oplevet, at fagpersonerne ikke forholder sig til barnets udvikling, men forklarer udviklingen med, at dette ville være sket alligevel. Et af forældreparrene skriver 'lige meget hvem man henvender sig til er det en kamp. Det er hårdt at have et handicappet barn, men kampen mod systemet er endnu hårdere'. De kommuner, der mener, at samarbejdet har været negativt, begrundes bl.a. dette med, at fagpersonerne havde udtalt sig negativt overfor Doman og Family Hope metoderne, hvorfor forældrene mistede tilliden til dem. En af kommunerne oplever, at andre offentlige

institutioner forholder sig enten neutrale eller negative til metoderne og ville ønske der var en større åbenhed og imødekommenhed i forhold til nye metoder til behandlingen af handicappede børn.

Blandt de interviewede var der både eksempler på at fagpersoner i sygehusvæsenet og det amtslige sociale system havde trukket sig som følge af at børnene nu blev hjemmetrænede og andre eksempler på, at disse eksperter og rådgivere fortsat havde fulgt børnene og familierne under forsøgsordningen, dog med en mindre aktiv rolle end tidligere.

"Jeg synes at en sådan ordning skal følges af nogle fagpersoner, der ved hvad der ville være blevet gjort i det etablerede system. Man udvikler sig på det, man bliver tilbudt, men hvad ville der være sket hvis der ikke var blevet sagt ja til forsøgsordningen og hvad hvis de ikke havde fået det? (Kommunale tilsynsførende). Et barn jeg fulgte, fik ikke den kommunikationstræning, som det ellers ville have fået, og som det viser sig, at barnet var i stand til at udnytte på en god måde. Hermed blev barnets udvikling forsinket"



12. Tilbud til børnene i fremtiden

Forældrene er blevet spurgt om, hvordan de ønsker deres barn skal trænes fremover. Hertil svarer 49 %, at de fremover ønsker at træne barnet i en kombination af hjemme-træning og offentligt tilbud. 43 % af forældrene ønsker at fortsætte med træning i eget hjem, 3 % oplyser, at de ønsker at fortsætte træningen i et offentligt tilbud.

De forældre, der ønsker, at deres barn skal trænes i en kombination mellem hjemme-træning og et offentligt tilbud er forældre, der træner deres barn efter Family Hope eller ABR metoderne. Et forældrepar, der træner deres barn efter Doman metoden, ønsker at træne i en sådan kombination fremover. De forældre, der træner efter Doman metoden, ønsker i højere grad end de andre forældre, at træningen i fremtiden også foregår i hjemmet.

Kommunerne er ligeledes spurgt om hvorvidt de finder det relevant, at barnet trænes efter forsøgsordningens afslutning. Hertil svarer 37 % af kommunerne, at de finder det relevant, 23 % finder det ikke relevant, 23 % ved det ikke og 16 % har ikke oplyst dette.

I forlængelse heraf svarer 28 % af kommunerne, at de har gjort sig erfaringer, som de i fremtiden kan anvende i kombination med kommunens øvrige tilbud, 14 % af kommunerne mener ikke, de har gjort sig nogen erfaringer der kan anvendes, 23 % ved ikke om de har gjort sig nogle erfaringer, der kan anvendes og 35 % har ikke oplyst noget.

Kun meget få af de kommuner, der har gjort sig erfaringer i forhold til deres øvrige tilbud har beskrevet hvad disse erfaringer består i. Enkelte kommuner nævner, at træningen i

hjemmet burde foregå i kombination med et offentligt tilbud, for at barnet får social kontakt med andre børn og voksne. To af kommunerne nævner, at det ikke er alle forældre, der kan magte en sådan form for hjemmetræning, det kræver mange ressourcer og meget struktur derhjemme.

"Jeg vil sige, at det absolut er de stærke forældre, der går ind i det her, det er ikke alle forældre. Det kan de ikke." (Kommunal tilsynsførende)

Derudover nævner nogle kommuner, at det vil være en fordel, hvis der indgås klare samarbejdsaftaler mellem forældrene og kommunen. Endelig finder en del kommunale repræsentanter, at der bør etableres et tættere samarbejde med læger. Nogle kommuner nævner også, at en forsøgsordning som denne har været alt for ressourcekrævende i forhold til kommunens størrelse.

"Det er et stort arbejde vi har påtaget os ved at skulle føre dette tilsyn, os i kommunen, og dem i amtet, som er blevet trukket ind. Jeg synes virkelig, at vi har brugt meget tid på det. Når man har bedt om at få lavet en vurdering af om Doman er godt for børn og deres familier, altså sådan udviklingsmæssigt, så synes jeg, det skal prioriteres. Men vi har ikke den ekspertise, der skal til for at gå ind i det her." (Kommunal tilsynsførende)



Litteraturliste

1. **Den Sociale Ankestyrelses** afgørelser af 12.6.2002, Sociale meddelelser 19.6.2002 (SM C-29-02).
 2. **Doman Glenn.** What to do about your brain injured child, 1994.
 3. **Kommunernes Landsforening.** Brev til Socialministeriet, 9. september 2002.
 4. **Kvale, Steinar.** Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag a /s, København 1997 11.oplag 2004.
 5. **Lov om sociale service.**
 6. **Madsen, Tove Clemmensen.** Ny indsigt – ny indsats: Udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt hjerneskade, MarselisborgCentret 2004.
 7. **Mainz, Jan.** Analyse og fortolkning af data. Kvalitative og kvantitative aspekter. I Humanistisk forskning indenfor sundhedsvidenskab. Red. Inge Marie Lunde, Pia Ravnhøj, 1996.
 8. **Malterud, Kirsti.** Kvalitative metoder i medicinsk forskning – En indføring, PDC, Aurskog 1996.
 9. **Pedersen SA, Taudorf K, Lavard L.** Behandling af børn med medfødt og erhvervet hjerneskade – har Doman metoden nogen berettigelse?, Ugeskrift for Læger 25.1.2002.
 10. **Socialministeriet.** Orientering om mulighed for forlængelse af forsøgsordning efter servicelovens § 138 for forældre, der træner et barn med hjerneskade i hjemmet.
 11. **Socialministeriet.** Ramme for forsøgsordning efter servicelovens § 138 for forældre, der træner et barn med hjerneskade i hjemmet, 2. september 2002.
 12. **Sundhedsstyrelsen.** Notat vdr. sundhedsfaglig vurdering af Doman-behandlings-metoden, 7. august 2001.
 13. **Sundhedsstyrelsen.** Redegørelse til Indenrigs- og Sundhedsministeriet om Doman-metoden, 30. maj 2002.
 14. Diverse materialer omkring de forskellige træningsmetoder.
- Websider** - www.hjerneaktiv.dk
www.hjernebarnet.dk - www.social.dk
- Andre inspirationskilder**
 Socialministeriet. Ramme for udviklingsprojekt til intensivering af optræningsindsatsen for børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade, 12. juni 2002.
- Bengtsson S, Middelboe, I.** Der er ikke nogen der kommer og fortæller hvad man har krav på – forældre til børn med handicap møder det sociale system, Socialforskningsinstituttet 2000.
- Bengtsson S, Storgaard I, Olesen L.** Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse, AKF 2003.

Følgegruppe – Bilag 1

Følgende repræsentanter indgår i følgegruppen:

Erik Holst – Foreningen Hjerneaktiv
Peder Esben – Spastikerforeningen
Elmer S. Gade – Hjerneskadeforeningen
Sarah Dalkiær – Hjernebarnet
Lise Holten – Kommunernes Landsforening
Marianne Engberg – Amtsrådsforeningen
Jacob Mandix – Københavns Kommune
Tobias Neergård – Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Marianne Jespersen – Sundhedsstyrelsen
Frode Svendsen – Socialministeriet
Else Hornemann – Socialministeriet.

Projektgruppen – Bilag 2

De gennemgående medarbejdere i projektgruppen har været:

Projektleder – Tove Clemmensen Madsen, cand.scient.pol. og mph.
Projektmedarbejder – Mette Svarre, cand.scient.pol.
Studentermehjælper – Kirsten Frost Lorenzen, stud.scient.pol.

Herudover har: Mette Moesgård Ravnholt, ergoterapeut og cand.scient.san., Anette Sandal, fysioterapeut, Martin Randrup Nielsen, stud.scient.pol., samt bibliotekar Richard Vestergaard varetaget forskellige funktioner i kortere eller længere tid i forhold til projektet.



MARSELISBORGCENTRET

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

Tel.: +45 8949 1200

Fax: +45 8949 1217

Mail: tcm@marselisborgcentret.dk

Web: www.marselisborgcentret.dk