

Optimering af fase 3 tilbud - og videre. Viborg-modellen

Et tilbud til børn og unge med erhvervet hjerneskade.



Rapport vedrørende satspuljeprojekt
2002 – 2005

Projektansvarlige:
Børnepsykolog Aase Tromborg
Neuropædagog Lene Daugaard

Indholdsfortegnelse:

Viborg-modellen:	3
Hjerneskadesamrådet	3
Flowskema	4-5
Hvilke diagnoser havde børnene?	6
Skematisk oversigt over Viborg-modellen	7
Børnepsykologen.	8
Neuropædagogen	9
Skematisk oversigt i forhold til indsatsen for det enkelte barn	11
Beskrivelser og evalueringer:	
Forældrenes evaluering af indsatsen i dagligdagen (Skole, hjem og fritid)	11
Fagfolk evaluering af indsatsen	13
Børne-/ungetræf	14
Beskrivelse og evaluering af træf for børn op til 10 år	14
Beskrivelse og evaluering af træf for børn 10 – 13 år	16
Beskrivelse og evaluering af træf for unge 14 – 18 år	17
Forældrenes evaluering af træffene	18
Kurser:	
Beskrivelse af forældrekurser	18
Forældrenes vurdering af kurserne	19
Beskrivelse af kursus for: pædagoger, lærere, talepædagoger og psykologer.	20
Forældrenes vurdering af kurserne for fagfolk	20
Fagfolkens vurdering af kurserne for fagfolk	21
Fremtid:	
Kunne I ønske jer mere...?	22
Ordet er frit	22
Forlængelse af projektet.	23
Beskrivelse og evaluering af søskendetræf	23
Beskrivelse og evaluering af bedste-forældreaften	24
Beskrivelse og evaluering af kursus for sygehuspersonale	25
Anbefalinger	26



Viborg-modellen:

Satspuljeprojektet startede i foråret 2002, hvor vi overtog overskydende midler fra det igangværende projekt i Sønderjyllands Amt med henblik på at gøre brug af de erfaringer, der blev gjort undervejs. Der var et tæt samarbejde med den projektansvarlige i Sønderjyllands Amt. I starten var der således tale om et pilotprojekt. Erfaringer herfra resulterede i det endelige projekts overordnede udformning. Pr. 1/1 2003 fik vi bevilget en selvstændig pulje. Projektet har siden taget endelig form ud fra erfaringer behov og ønsker, i det omfang tiden og økonomien har tilladt det. Projektet skulle afsluttes januar 2005; men blev forlænget frem til juli 2005. Viborg-modellen, som den vil blive skitseret, er bygget op med hjerneskadesområdet som base og udgangspunkt for de tiltag og det samlede tilbud, som satspuljeprojektet har udviklet sig til.

Projektets titel blev: Praksisudvikling i forhold til fase 3 - tilbud til moderat til svært skadede børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Formålet var således at skabe en model specielt vedrørende kognitiv rehabilitering.

Der skulle oprettes konkrete arbejdsgange og retningslinjer for løbende evaluering af det enkelte barn. Der skulle udvikles ekspertise til at etablere individuelle fase 3 tilbud med barnet i centrum og med fokus på det undervisningsmæssige, men også i forhold til familien og fritid.

Professionelle samarbejdspartnere har været Hjerneskadesområdet, den lokale børneafdeling på Viborg Sygehus med neuropædiatere samt terapeuter, amtslig socialforvaltning, neurorehabiliteringscenter, samt på kommunalt plan socialrådgivere og personale fra P.P.R. Der skulle således være tale om mulighed for intensiveret indsats på det neuropsykologiske område.

Når der er et nyskadedt barn, skal det følges fra indlæggelse på hospital og løbende beskrives på de kognitive områder med henblik på at kunne rådgive i forhold til at skabe det bedste skoletilbud til netop dette barn. Dernæst er det beskrevet, at børnene lige efter de er kommet hjem fra hospitalet gennem det første år herefter følges 1-2 gange om måneden af neuropsykologen. Der gives efterfølgende mulighed for retestning efter behov.

Derudover var der ønske om en bevilling således, at der kunne købes en lærer på halv tid. Denne lærers funktion skulle være en form for ambulancetjeneste, der kunne rykke ud og primært forestå den kognitive rehabilitering på baggrund af supervision fra børneneuro-psykologen.

Noget af arbejdstiden var ønsket anvendt til kurser for lærere og andre fagfolk, der arbejder med børn med erhvervet hjerneskade, kurser for forældre og for børnene selv.

Dette var på baggrund af pilotprojektet, hvor der sås stor mangel på viden på dette område såvel i forhold til undervisning i almindelige klasser som i specialklasser. Ligeledes efterspurgte forældrene mere viden på området.

Hjerneskadesområdet:

Indsatsen og projektet som sådan har basis i hjerneskadesområdet vedrørende børn og unge i Viborg Amt. Hjerneskadesområdet blev etableret juni 2001. Samrådet består af en række fagpersoner med speciel interesse i og viden om børn og unge med erhvervet hjerneskade. Sammensætning er således:

- Børneneuropsykolog
- Socialrådgiver
- Ergoterapeut
- Fysioterapeut

- Talekonsulent
- Neuropædagog
- Speciallæge i børnesygdomme

Hjerneskaedesamrådet for børn og unge blev etableret for at sikre koordination, samarbejde og kontinuitet i planlægning af barnets genoptræning fra indlæggelse på akutafdeling til barnet har fået genoprettet sin hverdag.

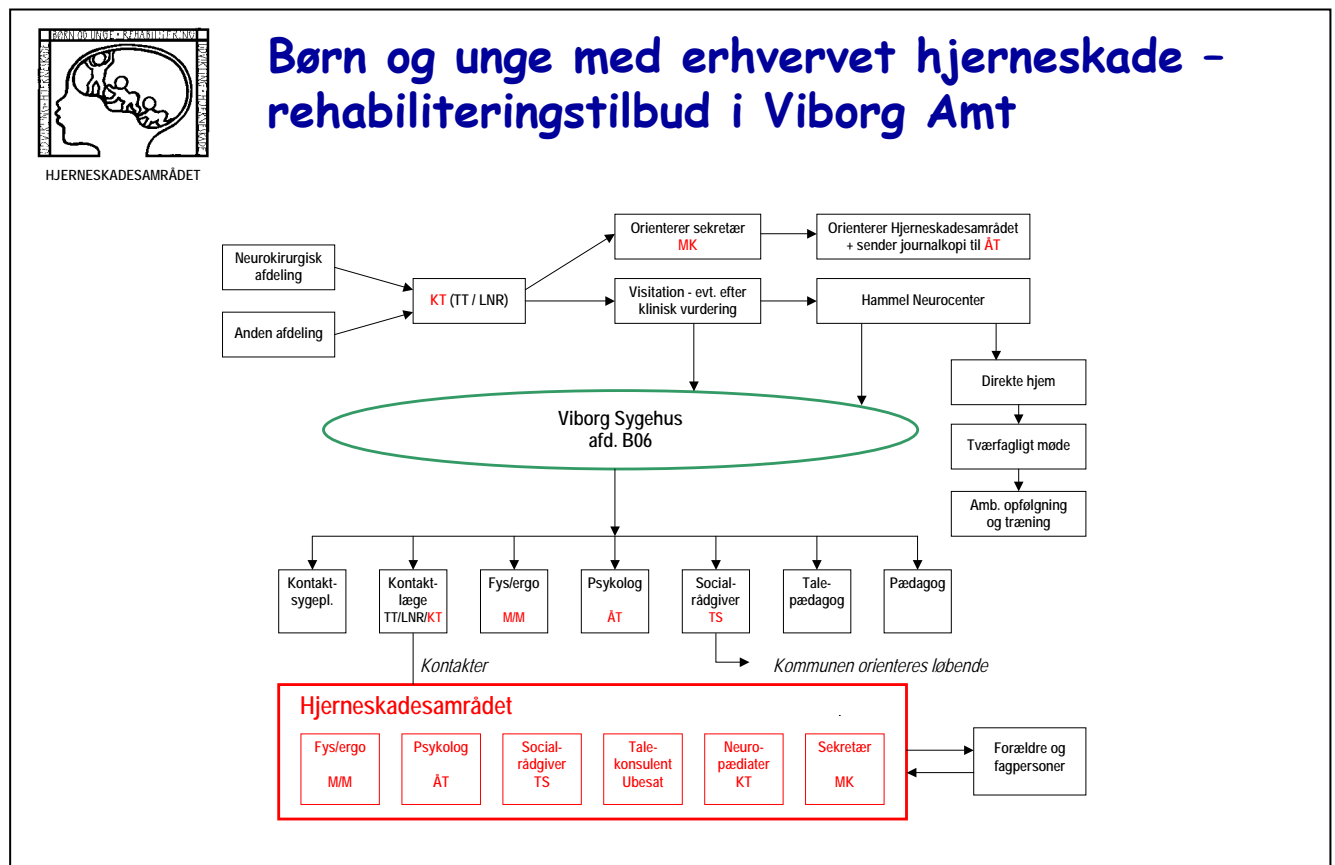
Hjerneskaedesamrådet holder sig ajour med den nyeste viden om rehabilitering af hjerneskaedede børn.

Når barnet indlægges på neurokirurgisk afdeling, børneafdeling eller Hammel Neurocenter vil der blive skabt kontakt til Hjerneskaedesamrådet i Viborg Amt.

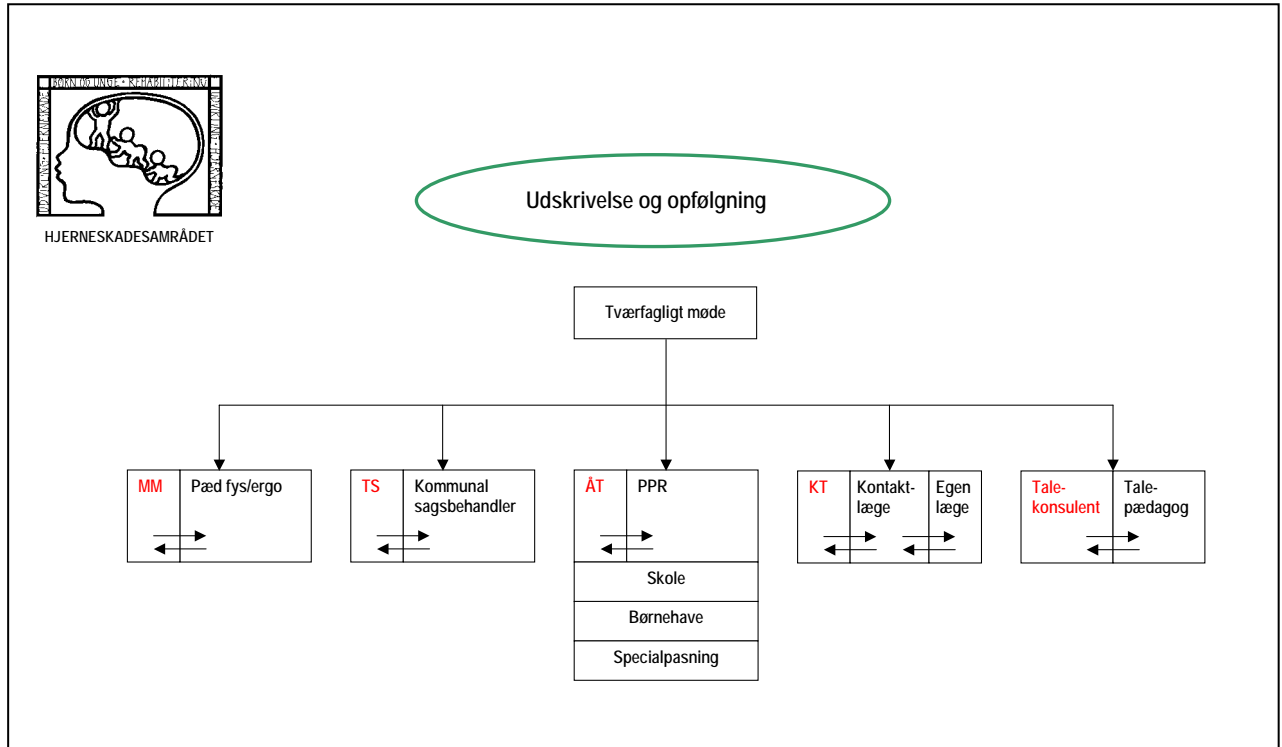
Samrådets opgaver:

- Følge barnet og forældrene fra indlæggelse og videre i forløbet
- Medvirke til at sammensætte et genoptræningstilbud
- Løbende udarbejde klinisk, tværfaglig vurdering af barnet og tilpasse genoptræningstilbudet til amtets og kommunens tilbud
- Være koordinator mellem amtets og kommunens tilbud
- Yde konsulentbistand til barnets behandlere samt lærere og pædagoger i hjemkommunen
- Sikre kvaliteten i behandlingen

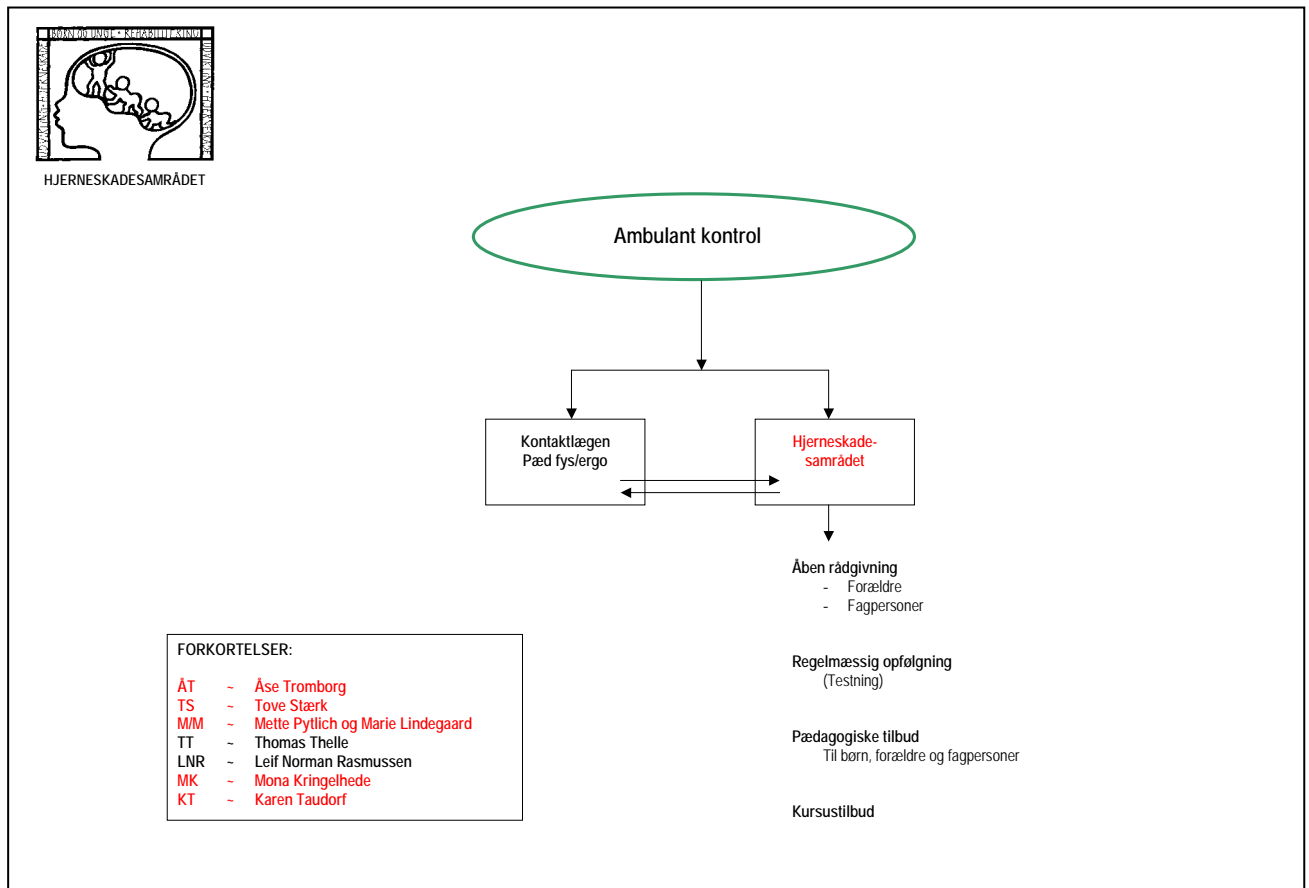
For præcist at beskrive rehabiliteringstilbuddet og arbejdsgange er der udarbejdet et flowskema, (2001 før neuropædagogen og talekonsulent blev ansat), der skitserer arbejdsgangen, når der meldes om et nyskadedt barn:



Dernæst er den videre arbejdsgang i forbindelse med udskrivelse og opfølgning skitseret i et nyt flowskema:



Nedenstående skema viser den efterfølgende ambulante kontrol:



Hjerneskedesamrådet mødes hver 2. måned. På møderne diskuteres nye tiltag, ny viden, og der foretages en orientering og evaluering af aktuelle børn for at sikre, at der ikke er ”hængepartier”.

Der holdes desuden møde med styregruppe ca. 3 - 4 gange årligt.

I forbindelse med Hjerneskedesamrådets arbejde blev gjort nogle erfaringer vedrørende unge i alderen 15 til 18 år med erhvervet hjerneskade, som mere eller mindre i den akutte fase var blevet ladt i stikken. De var ikke blevet betragtet som børn, og kom derfor ikke ind i vores regi, og samtidig var de heller ikke voksne, så de blev ikke tilknyttet hjerneskedekoordinator vedrørende voksne.

Netop af denne årsag har vi lavet en arbejdsplan for overlevering af den unge til voksenområdet. Når den unge bliver 17 år, aftales i Hjerneskedesamrådet, hvem der som kontaktperson skal sikre overleveringen til voksenområdet.

Desuden er der gjort erfaringer med, at børn og unge med hjernerystelse kan få ganske alvorlige følger. Der er i hjerneskedesamrådet vedrørende hjernerystelse udarbejdet en pjece, der kan læses på Videnscenter for Hjerneskedes hjemmeside:

www.vfhj.dk

Hvor der ligeledes kan læses om det nyeste tiltag ”Daugaard-metoden”.

Hvilke diagnoser havde børnene?

Vi har tidligere ud fra diagnoser forsøgt at finde frem til alle børn og unge med erhvervet hjerneskade i Viborg Amt. Ved at have gjort opmærksom på hjerneskedesamrådet og projektet har vi efterfølgende fået henvist en del børn med skader af ældre dato; der er bl.a. tale om tilflyttere. Disse børn er dels kommet med blandt de børn og unge, vi p.t. har i vores gruppe, og hvor der til barnet, forældre og fagfolk har været tilbud omfattet af projektet.

P.t. omfatter hjerneskedesamrådet og projektet:

33 børn og unge i alderen 6-17 år.

De fordeler sig således:

Skadestidspunkt: mellem 2 måneder og 9 år.

Der er tale om 10 piger og 23 drenge.

Skadesårsagerne fordeler sig således:

Traume: 17 (heraf 2 med commotio)

Svulst: 11

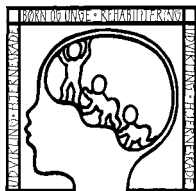
Iltmangel: 2

Blødning: 3

Andet: 1

2 af de unge, vi har fulgt, er i løbet af 2004 blevet 18 år, og er således ikke blandt de 33 børn og unge.

Som beskrevet med basis i hjerneskadesamrådet har projektet udviklet sig til følgende model:
Viborg-modellen:



HJERNESKADESAMRÅDET

VIBORG MODELLEN:

Børn og unge indtil 18 år med erhvervet hjerneskade

FORÆLDRE

- Fagligt input
- Pædagogik
- Dannelse af netværk

FAGFOLK

- Fagligt input
- Pædagogik
- Udvæksling af erfaringer

BØRNENEUROPSYKOLOG

- Intensiveret indsats vejr. undersøgelser
- Samtaler forældre
- Samtaler børnene
- Samtaler med søskende
- Afmystificering
- Kurser forældre
- Kurser fagfolk
- Træf
- Søskende
- Bedsteforældre
- Sygehuspersonale

NEUROPÆDAGOG

- Mediator
- Rådgivning: - forældre, fagfolk, børn
- Udvikling af pæd. materiale
- Oprette bibliotek
- Afmystificering
- Kurser forældre
- Kurser fagfolk
- Træf
- Søskende
- Bedsteforældre
- Sygehuspersonale

BØRNETRÆF

- Aldersdelte grupper
- Socialt samvær
- Afmystificering

HJERNESKADESAMRÅD

Speciallæge i børnesygdomme	Børneneuro-Psykolog	Ergoterapeut	Fysioterapeut	Socialrådgiver	Neuropædagog	Talekonsulent
-----------------------------	---------------------	--------------	---------------	----------------	--------------	---------------

SATSPULJEPROJEKT: Børn i Viborg Amt Børn i Viborg Amt + tilbud til børn i Ringkøbing, Nordjylland og Århus amter

Tilbuddene skrevet med lyseblå baggrund gælder kun børn fra Viborg Amt, hvor tilbuddene skrevet i de mørkere blå felter er tilbud til børn, forældre og fagfolk i Viborg, Ringkøbing, Århus og Nordjyllands amter.
Indsatsområderne vil nu blive gennemgået.

Børneneuropsykologen.

Der har via projektet været mulighed for en intensiveret indsats vedrørende undersøgelser med hensyn specielt til hyppighed. Udgangspunktet har været hjerneskadesamråd. Muligheden for frikøb har gjort, at der kunnet laves undersøgelser med unge, der var ude over folkeskoleforløb. Barnet/den unge, der erhverver en hjerneskade, følges af hjerneskadesamrådet, så snart vi er blevet orienteret herom fra hospitalerne.

Barnet og familien mødes på hospitalet, hvor den neuropsykologiske vurdering starter. Forældrene og barnets pædagoger eller lærere bliver bedt om, at beskrive barnet, dets stærke og evt. svage sider. På de kognitive områder laves iagttagelser, indtil egentlig testning bliver mulig, herefter følges løbende op. Når det findes relevant, laves en samlet neuropsykologisk status, som igen kan følges op efter behov. På denne måde sikres den mest målrettede og kontinuerlige pædagogisk rådgivning. I den neuropsykologiske undersøgelse afdækkes alle kognitive områder; men vi ser, at funktioner som: opmærksomhed, hukommelse og eksekutive funktioner oftest rammes.

Der har desuden været mulighed for samtaler med forældre. F.eks. ønskede en mor at tale om sin skyldfølelse, da barnet havde været udsat for et trafikuheld. Et forældrepar ønskede at tale om, at det skadede barn tog hele forældrenes opmærksomhed og nærvær således, at de andre søskende led under ikke blot, at deres bror var blevet skadet, men også manglende opmærksomhed fra forældrenes side.

De første statusbeskrivelser og senere egentlige neuropsykologiske undersøgelser gennemgås med forældrene, der herved gives en sammenhængende forståelse af den pågældende skade, dennes omfang og påvirkning af de kognitive områder.

Et vigtigt område er samtaler med barnet selv om de ting, der er blevet vanskelige, hvad det kan betyde på sigt f.eks. i forhold til planer, ønsker og drømme. Det er betydningsfuldt, at barnet får en forståelse for sammenhængen mellem skaden og barnets aktuelle status. Der er således tale om en afmystificering.

En dreng var nogle år tidligere blevet opereret for en hjernesvulst og havde efterfølgende fået strålebehandling. Følgevirkninger var, at han havde fået nogle energimæssige vanskeligheder, som betød, at han havde behov for hyppige pauser og komme op for at bevæge sig. Drengen gik i almindelig folkeskoleklasse, og var ikke meget for at skulle være "til besvær", således opfattede han det dengang, når der blev taget særlige hensyn til ham.

I forløbet blev der først holdt et møde med relevante voksne omkring barnet, hvorefter neuropsykologen holdt et børnemøde med drengen. Samtalen, omkring hvor svulsten havde siddet, blev omsat til "børnesprog". Der blev tegnet en hjerne - med svulstens placering - og dertil en forklaring på, hvad skaden kunne betyde for energiniveauet.

Drengen fik hermed en forklaring på, hvorfor hans energiniveau var anderledes, hvilket hang nøje sammen med svulsten og formodentlig også strålebehandlingen, som havde været nødvendig. Da han fik denne forklaring faldt hans skuldre ca. 5-7 cm. længere ned, og han udbrød: "Jamen vil det så sige, at jeg slet ikke kan gøre for det".

2 af drengene har haft perioder, hvor de har udvist tegn på depression. Der har været samtaleforløb med dem. Den ene dreng blev undervejs medicineret.

Det viser sig, at denne samlede afmystificering er af afgørende betydning for barnet, dets selvforståelse og selvværd.

Dette gælder også, når børnene via "træf" kommer sammen med jævnaldrende børn og unge med skader, der ligner deres egne.

Samtaler med søskende har efter behov været etableret. F.eks. ønskede et forældrepar hjælp til at få afdækket, i hvor høj grad storebroderen var påvirket i forhold til, at hans lillebror havde ændret sig efter ulykken.

Børneneuropsykologens arbejde i forhold til kurser for forældre, fagfolk og børnetræf vil sammen med neuropædagogens indsats blive omtalt senere.

Der har gennem hele forløbet været en meget tæt kontakt med neuropædagogen, der har bl.a. været tale om daglig gensidig orientering via mails.

Det, der specielt har vist sig at have betydning i forhold til den neuropsykologiske indsats, er sat op i følgende punkter:

- At forældre og fagfolk laver en beskrivelse af barnet fra før sygdommen
- At neuropsykologen fra start enten på børneafdeling eller neurocenter følger barnet og familien. Det er vigtigt at observere, når der endnu ikke kan undersøges/testes, for at målrette indsatsen og for at følge udviklingen med henblik på rådgivning til P.P.R. vedrørende det mest passende tilbud i børnehave eller skole.
- Løbende og hyppig opfølgning i starten på de kognitive områder, hvor der har vist sig vanskeligheder. Dette for at følge barnets genudvikling, og målrette den fortsatte kognitive rehabilitering.
- Status efter behov, for at følge barnets samlede status på de kognitive områder med henblik på rådgivning vedrørende aktuel indsats og fremtiden.
- Afmystificering i forhold til pårørende, fagfolk og barnet selv.
- Undervisning af forældre og fagfolk

Det er af stor vigtighed, at skoletilbuddet i samråd med den kommunale pædagogiske psykologiske rådgivning løbende justeres. Der findes ikke et specielt målrettet tilbud til børn/unge med erhvervet hjerneskade, da skaderne har vidt forskellige kognitive følger. Vi oplever, at de børn, der har fået en skade, har svært ved at se sig selv sammen med børn med medfødte vanskeligheder f.eks. børn med generelle indlæringsvanskeligheder, børn med kontaktvanskeligheder eller børn med specifikke vanskeligheder –med og uden diagnoser. Dette betyder, at vi i hvert enkelt tilfælde har skulle strikke et specielt tilbud sammen til barnet/den unge, hvilket oftest har været i ”normalsystemet”.

Neuropædagogen.

Neuropædagogen har været frikøbt i 1/3 stilling til at varetage opgaver vedrørende børn med erhvervet hjerneskade i Viborg Amt samt planlægning og afholdelse af kurser for forældre, fagfolk, bedsteforældre og sygehuspersonale. Dertil træf for børn/unge fra Viborg Amt og naboamterne.

Neuropædagogen har arbejdsopgaver i forhold til det enkelte barn, forældre samt fagfolk.

Vedrørende det enkelte barn drejer det sig om:

- Indsamling af baggrundsviden om barnet: ud fra barnet selv, forældre, børneneuropsykolog, fysioterapeut, pædagoger, lærere og eller støttepersoner
- Observationer af barnet
- Samtaler med barnet om, hvad der er let, og hvad der er besværligt. Sammen finde en løsning på at gøre det besværlige lettere, eller bare lytte
- Bevidstgøre barnet om dets stærke og svage sider og at udnytte de stærke
- Lære barnet strategier, der kan støtte det, såvel fagligt, praktisk som socialt
- Læse-, stave-,skrive- og matematikteste
- Undervisning i brug af pc-programmer
- Eventuel udvikling af nyt undervisningsmateriale
- Rapportskrivning
- Eventuelt formidle til klassekammerater, hvad barnets skade betyder for det pågældende barn

I forhold til forældrene drejer det sig om :

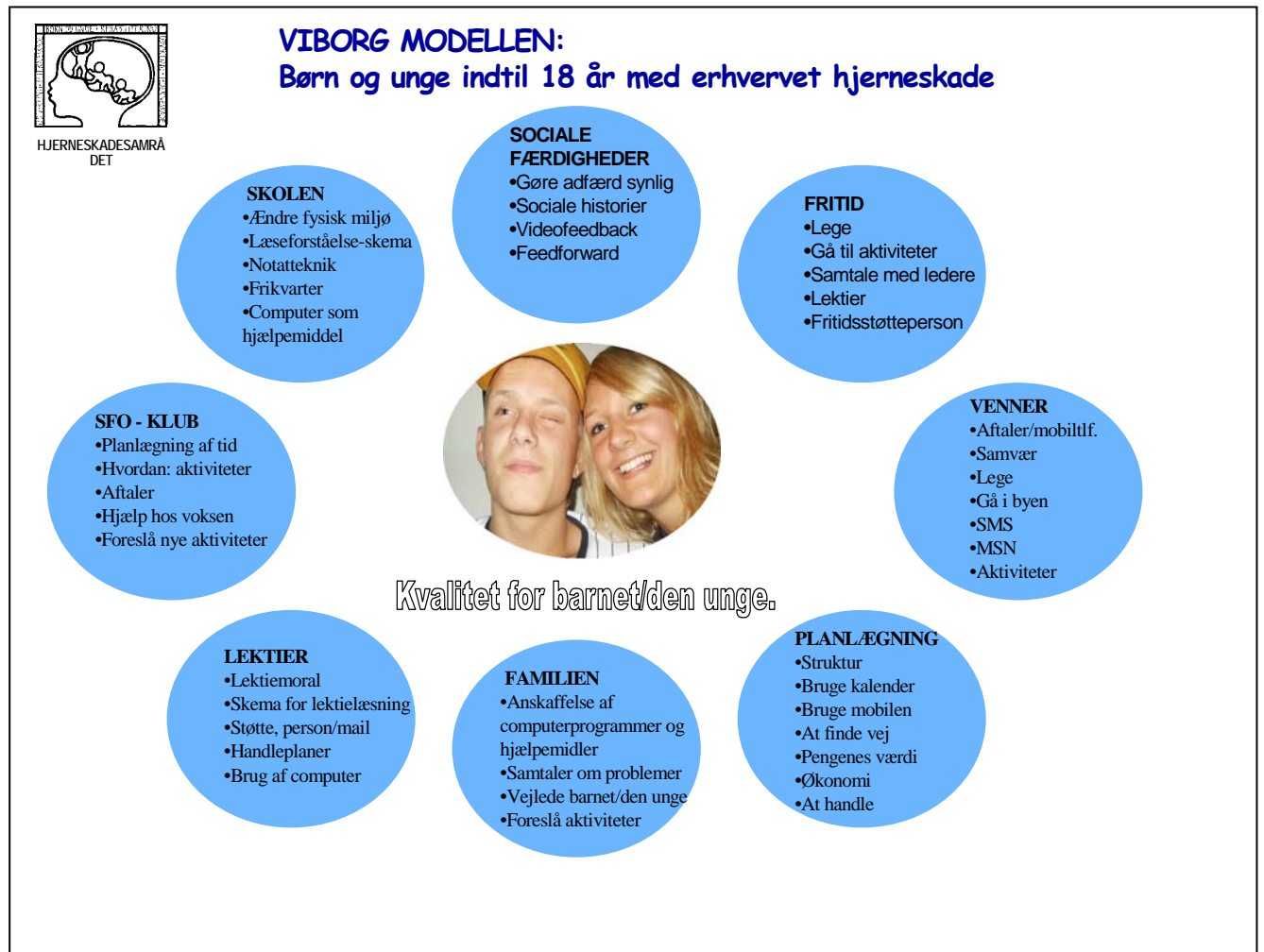
- Samtaler om den nuværende og fremtidige situation. Hvordan barnet bedst støttes
- Hjælp til strategier, guidecards, sociale historier mm.
- Orientering om tiltag i skolen
- Evt. ansættelse af ”fritidsstøtteperson” til aflastning af forældrene.

I forhold til fagfolk , som oftest er lærere, pædagoger og støttepersoner:

- Samtale om, hvilke problemer netop den skade, barnet har pådraget sig, kan medføre
- Overordnet vejledning, rådgivning og supervision
- Udarbejdning af skriftligt rapport
- Samtale om, hvad der kan være svært for det pædagogiske personale i forhold til barnet og søge metoder til at afmystificere/afhjælpe disse
- Udarbejde guidecards, hjælp til at udvikle barnets sociale adfærd
- Hjælpestrategier ved faglige, sociale og praktiske gøremål
- Opbygge bibliotek af pc-programmer og lignende til udlån i kortere perioder
- Undervisning i brug af pc-programmer, der kan støtte elevens læring, opmærksomhed og koncentration

Neuropædagogen har gennem det sidste år været i kontakt med 19 børn. Arbejdsopgaverne svinger mellem 8 timer og 36 timer pr. år.

Den samlede indsats i forhold til barnets dagligdag i skole, hjem og fritid vises i denne model:



Beskrivelser og evalueringer:

Forældrenes evaluering af indsatsen i dagligdagen (Skole, hjem og fritid):

Der er udarbejdet 2 evalueringsskemaer. 1 skema er udleveret til forældre til børn i Viborg Amt, hvor der spørges ind til alle tiltag i Viborg-modellen. Et andet skema, hvor der spørges ind til træf, lærerkursus, forældrekursus er udleveret til forældre fra naboamterne.

I forhold til den neuropsykologiske og neuropædagogiske indsats direkte i forhold til det enkelte barn, er det således kun forældrene fra Viborg amt, der har svaret.

I forbindelse med rehabilitering af dit barn, hvilke tilbud har da betydet mest for dit barn?

Forældre fra Viborg Amt:

Der peges generelt på den samlede tidlige indsats fra hjerneskadesamrådet og neuropædagogen. Det udtrykkes f.eks. på følgende måder: ”..Både med hensyn til den fysiske genoptræning samt

den hurtige neuropsykologiske indsats”, og: ” at kunne trække på neuropædagogen for at få hverdagen til at hænge sammen”.

En 3. forældre skriver: ”Samtale og støtte af neuropsykolog og neuropædagog - specielt i relation til skolegang og optimering af folkeskolelæreres forståelse af vores drengs sygdom. Han har i store perioder haft behov for samtaler til forståelse for hans egen situation -specielt i forhold til klassekammerater.”

Hvilke tilbud har betydet mest for dig/er som forældre?

Forældre fra Viborg Amt:

Her fremhæves det at mødes med andre forældre: ”Vi har haft gavn af at mødes med andre forældre i ”samme båd”. Kurser med fagligt indhold deltager vi også gerne i.”

(forældrekurserne)

Andre fremhæver neuropsykolog og neuropædagog:

”Den støtte og opbakning vi altid har haft fra neuropsykologen, som har formået at samle trådene for os ved kontakt til børnehave –overlevering i forbindelse med skolestart, samarbejde med talepædagog, testning og opfølgning, rådgivning”, og:

”At vores søn har kunnet blive fulgt og undervist af neuropædagog”

Igen fremhæves det også, at det skaber tryghed med muligheden for den tætte kontakt med hjerneskadesamrådet, f.eks. udtrykkes: ”Muligheden for at trække på folk fra hjerneskadesamrådet og visheden om, at barnets udvikling/adfærd blev fulgt tæt lige efter udskrivning fra genoptræningscenter og videre til skolestart”

Hvilke tilbud har betydet mest for familiens trivsel i den nye situation?

Forældre fra Viborg Amt:

Der udtrykkes generelt stor tilfredshed. I et af skemaerne skriver et forældrepar, at det er svært at fremhæve eet tilbud frem for andre, men at det er betryggende, at man som forældre ved, at der er hjælp at hente gennem de forskellige tilbud. Et andet forældrepar siger, at det at man allerede på sygehuset bliver præsenteret for hjerneskadesamrådet og er ”blevet holdt i hånden”. Andre giver specielt udtryk for neuropsykologens og neuropædagogens tilbud. Et forældrepar tilføjer: ”Ellers var vi da gået helt i spåner”, i et andet skema udtrykkes det: ”Udvikling af strategier fra neuropsykolog og neuropædagog til at minimere den aggressive/uhensigtsmæssige adfærd har været guld værd” samt ”Både neuropsykologens og neuropædagogens store arbejde for vores dreng og i forhold til folkeskolen har betydet helt utroligt meget.”

Et forældrepar giver udtryk for trivslen ved udvikling: ”Generelt har vi det godt, når vores søn trives og er i fremgang/udvikler sig. Vi har på forældrekurserne fået forklaringer på, hvorfor vores søn kan finde på at gøre, som han gør.”

Hvilke tilbud vurderer du/I har haft mest betydning for det personale, der arbejder med jeres barn?

Forældre fra Viborg Amt:

Generelt omtales kursusforløbet for fagfolk f.eks. udtrykkes: ”Senhjerneskadede børns ”usynlige” handicaps er svære at forholde sig til for ”almindelige” folkeskolelærere, indsatsen har betydet umådelig meget”.

Der peges desuden på konkrete arbejdsgange, som f.eks. overleveringssamtale fra da barnet gik i børnehave og skulle starte i skole. Endvidere var den løbende rådgivning fra neuropsykolog og neuropædagog af stor vigtighed.

Har du/I manglet andre former for tiltag i det samlede tilbud fra hjerneskadesamrådet samt de tiltag, der har været i forbindelse med satspuljeprojektet?

Forældre fra Viborg Amt:

De fleste svarer nej. F.eks. siger en mor til et nyskadedt barn: ”Nej, jeg er virkelig overrasket over, hvor godt man bliver hjulpet. Det er en stor hjælp, og jeg synes alt er rimelig godt dækket ind. Der kommer enkelte forslag, der er blevet taget til efterretning og senere handling:

”Gerne flere kurser/temadage –for os gerne mere info om tilbud til teenagere og når børnene bliver 18 år”

”At de store børn/unge mødes og snakker sammen”

”En hurtigere/tættere opfølgning af søskendes reaktioner og en aften for bedsteforældre og andre familiemedlemmer om det pludselig at få en hjerneskadet i familien”.

Skulle nogle af de givne tilbud have været udvidet? Hvis ja –hvilke?

Forældre fra Viborg Amt:

Der udtrykkes generelt tilfredshed som f.eks. gennem følgende udsagn: ”Nej, de har altid været afstemt med vores barns behov”.

Fagfolk - evaluering af indsatsen:

Fagfolkene fra Viborg Amt, der har deltaget i kurser for fagfolk, har også evalueret i forhold til den daglige praksis med mulighed for anvendelse af neuropædagog og neuropsykolog.

Hvordan har disse tiltag haft betydning for din undervisning af barnet med erhvervet hjerneskade?

Betydningen udtrykkes f.eks. således: ”De samtaler, der har fundet sted har rustet os til at gå i gang med opgaven. Informationerne via neuropsykolog, neuropædagog og fysioterapeut og forældre fandt sted inden skolestart, det var en stor styrke for os i arbejdet. Barnets problemer kunne fra starten tackles” samt :”Kanon ,det kan vi mærke, vi er ikke blevet cuttet af nogen steder. Vi har fået den hjælp, vi kunne tænke os og fornemmer, vi bare kan kontakte jer, hvis vi får problemer.

Specielt fremhæves neuropædagogen i det daglige arbejde: ”Det har haft afgørende betydning, at man som lærer har haft mulighed for hjælp og special foranstaltninger af neuropædagogen.

Hendes funktion er uundværlig som sparringspartner, supervisor m.m.”, og ”Jeg synes, at der har været åbenhed om barnet. Jeg har følt, at der har været en ”tovholder”, som kan samle trådene op, og som man altid kan komme i kontakt med”, og ”Opsøgende indsats fra neuropædagogen har givet os gode og brugbare værktøjer”.

Har det haft betydning for samarbejdet med familien?

Fagfolkene mener generelt, at tilbuddet har haft stor betydning for familien. Det kommer f.eks. til udtryk på følgende måde: ”Stor betydning, idet min familie er blevet mere tryk ved skolen og har oplevet at blive taget alvorligt og også få anvist handlenforslag i hjemmet” og : ”Jeg tror forældrene har følt sig trygge og kun haft kontakt med få personer.”

Det udtrykkes, at den samlede indsats fra skole og hjem er blevet mere målrettet, og at det vurderes, at det skaber mere tryghed og tillid. F.eks skrives: ”Der er kommet en fælles holdning til elevens kompetencer, og hvad der skal arbejdes hen imod” og: ”Større indsigt i familiens problematik og dermed en helhedsindsigt i forhold til barnet”.

Hvordan har det haft betydning i forhold til barnet og dets trivsel?

Der gives her generelt udtryk for, at det er et stort og omfattende arbejde:

”Det har øget barnets trivsel, men det er langsigtet og sejt arbejde, som kræver fortsatte resurser” og ” Han er måske lidt mere tryk ved os, da vi ikke fægter så meget i blinde”.

Der gives også udtryk for, at betydningen er stor:” Meget stor - via hjælpestrategier. Desuden påskønner vi meget den opsøgende hjælp fra neuropædagogen. Vi fik ekstra overskud, da vi ikke selv skulle være opsøgende, og: ”Langt større trivsel end forventet i forhold til barnets skade”.

Børne- og ungetræf.

Dette tilbud gælder for børn fra Viborg Amt, men har også været tilbudt i naboamterne, Ringkøbing, Nordjylland og Århus.

Træffene har til formål at være et led i den omtalte afmystificeringsproces for den enkelte, desuden gives muligheden for at skabe venskaber, og endelig er de forbundet med oplevelser/stjernetunder.

Børnene grupperes ud fra alder og det vurderes, hvilke fysiske og geografiske rammer, der skulle tilbydes på det enkelte træf. Der har således været holdt træf for børn op til 10 år, børn i alderen til 10 - 13 og for unge i alderen 14 til 18 år.

Uanset alder skal børnene/de unge i træffene altid præsentere sig for de andre i gruppen, gerne med fotografier. De skal fortælle, hvilket sygdomsforløb de har været igennem, lidt om dem selv og deres familie.

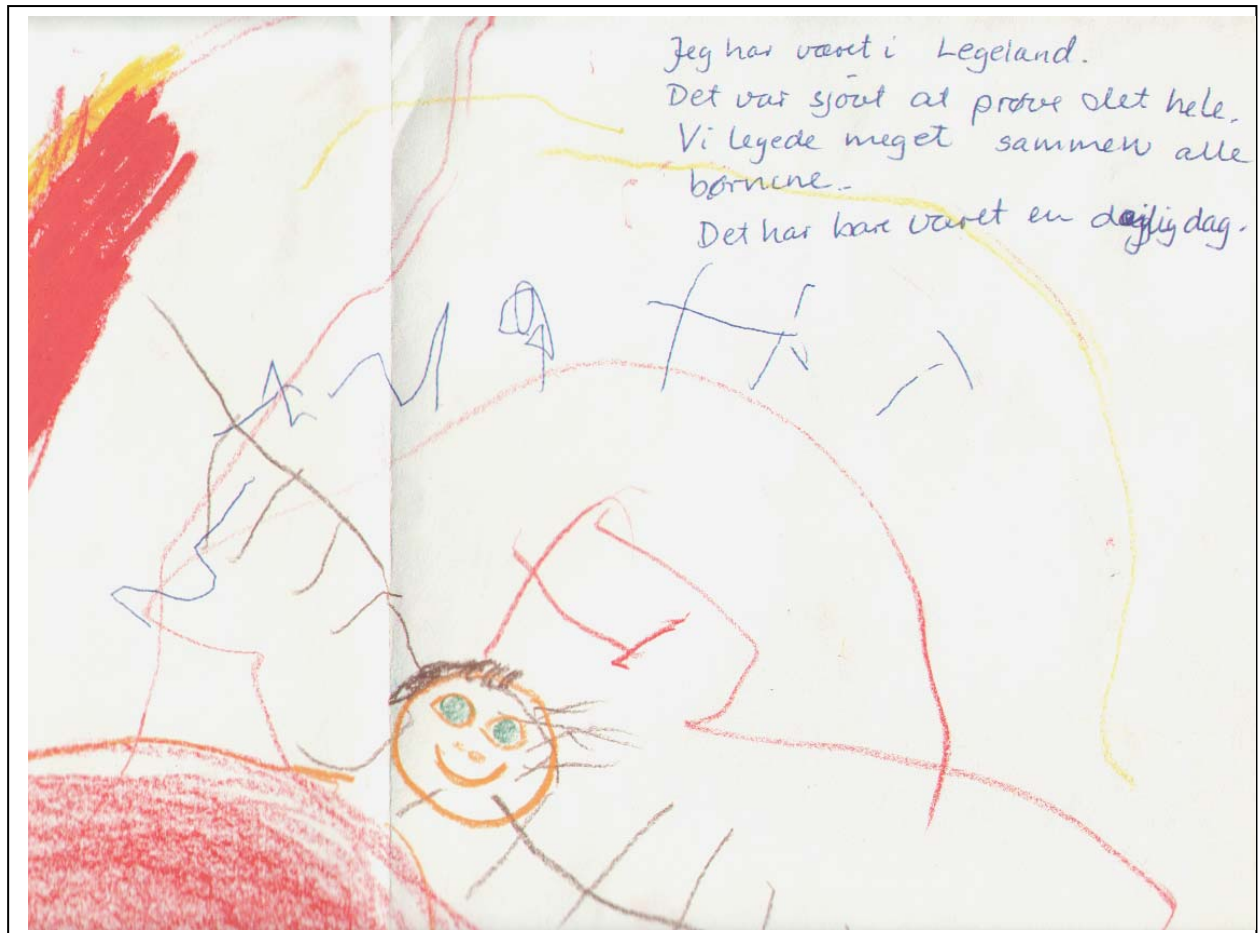
Til sidst på træffet evalueres der med den enkelte.

Vi erfarede, at i gruppen 10 til 13 år kunne det for nogen være et problem, at man skulle overnatte i forbindelse med træffet. Derfor reducerede vil i tilbuddet for børn op til 10 år, således at træffet blev holdt over en dag og en aften. Dette tog nogle af børnene fortrydeligt op, idet de da havde regnet med at skulle overnatte.

Op til 10 år.

I træffet for børnene op til 10 år deltog 3 piger og 3 drenge. Vi mødtes i Viborg Legeland, hvor børnene først præsenterede sig, dernæst havde de mulighed for sammen at benytte aktiviteterne. Børnene var ivrige efter at være sammen med de andre omkring aktiviteterne. En enkelt dreng havde ikke mod på en stor rutschebane (han er lettere spastisk i venstre side). Neuropædagogen fik gennem guidning drengen til at klatre op ad trinnene, hvorefter de sammen rutschede ned. Det var en sejr! Herefter gik det over stok og sten.

Efter frokost kørte vi til en god legeplads lokaliseret smukt ved søerne og med mulighed for at fodre ænder. Her var børnene straks i gang med legen – sammen.
Til sidst gik vi til det sted, hvor vi senere skulle mødes med forældrene for at spise sammen med dem. Vi evaluerede sammen med børnene gennem tegninger og interviews. Nedenstående er et eksempel:



Børnene gav udtryk for, at følgende havde været godt :

- Det bedste var, da vi fik en is. Vi måtte vælge og hjælpe hinanden.
- Det var en dejlig dag i Legeland.
- Jeg turde mange ting sammen med de andre.
- Vi legede meget sammen - alle børn.
- Det var rart at være sammen med de andre børn.
- Det var sjovt at prøve det hele.
- Det har været en dejlig dag.
- Det negative var, at vi ikke skulle sove sammen.

10 – 13 år.

I aldersgruppen 10-13 år endte det med, at vi var af sted med kun 2 drenge, da nogle børn meldte fra i sidste øjeblik pga. overnatningen. Vi havde her valgt at være i en hytte på et feriecenter, hvor vi havde adgang til udendørs- og indendørsaktiviteter. Endvidere havde vi medbragt spil. Vi planlagde i fællesskab, hvad vi skulle have at spise under opholdet.

Drengene nød at være sammen og få masser af opmærksomhed. De kom fra 2 forskellige amter; men det mærkedes hurtigt, at de matchede hinanden og havde en indforstået måde at være sammen på. Da de havde været sammen ca. 1 time og havde hørt om hinandens familier, standsede den ene op og spurgte den anden, om han også havde fået sig en hjerneskade. Den første var så heldig at kunne vise et ar frem, idet han havde været udsat for en faldulykke. Han fortalte, at ja, han havde fået en hjerneskade, og at den lige netop sad der, hvor arret var. Denne dreng havde neuropædagogen, forældrene samt lærerne arbejdet ihærdigt med, så han vidste, at han skulle gå ind i dialogen og spørge den anden, hvor hans skade sad. Denne dreng var lidt på den, for han havde en diffus skade efter iltmangel. Efter at have tænkt sig om længe, sagde han med en indre logik: ”Øh, min skade sidder i bogstaverne! Før kunne jeg bogstaverne, det kan jeg ikke nu”.

De medbragte spil blev spillet. Neuropædagogen, som spillede med, ænsede drengene ikke. De skiftedes til at tabe og vinde i spil. Netop det, at de var oppe mod en ligeværdig modstander, gjorde, at de spillede, som var det med livet som indsats. Disse drenge er ikke vant til at møde ligeværdige i deres dagligdag. Alene dette, at møde en ligeværdig, gjorde turen til en succes, hvilket drengenes evaluering tydeligt viste.

Drengene kunne diskutere fælles emner, og begge havde noget at byde ind med, idet der var tid til at formulere/tænke over såvel spørgsmål som svar. I deres dagligdag går tingene så hurtig, at inden de når at tænke tingene igennem, er de andre børn allerede ved noget nyt. Dvs. de ikke får mange muligheder for at byde ind med noget, hvilket skaber frustrationer.

Under evalueringen var det svært for drengene at vurdere, hvad der havde været det bedste ved at være af sted. Den ene sukkede dybt og sagde, at der var mange muligheder (for svar). Vi tegnede det, vi havde oplevet, og drengene udpegede, hvad der for dem havde været det bedste. Det bedste ved træffet var:

- Vi er blevet kammerater.
- Spille spil. Der var gang i 2 spil. Den ene sagde, det bedste var at vinde i Coco Crazy, den anden sagde, at det bedste var at vinde i ”Hønsegården”. Det værste var naturligvis at have tabt i det andet spil.
- Male (på henholdsvis en t-shirt og en bøllehat, som de fik med hjem).
- Papegøjen. På det indendørsaktivitetssted var en kvinde med en imponerende forståelse for disse 2 drenge, hun lod dem holde sin papegøje, som de var meget optagede af.
- Det negative var, at det kun var en gang, vi skulle sove.

Det er værd at bemærke, at der var vandland, legeland og meget andet, der kunne have været det bedste, men samværet overskyggede alt andet.

Forældre og søskende var inviteret til sen eftermiddagskaffe på afhentningsdagen. Vi afholdte dette i et af aktivitetscentrene således, at søskende også kunne prøve aktiviteterne og dermed kunne tale sammen med broderen om oplevelserne. Dette viste sig at være en dårlig idé, da drengene indtil nu havde følt sig gode til alle aktiviteterne. Nu kom søskende (yngre og ældre) og var meget bedre. Dette medførte følelsesudbrud fra drengene. Som en far sagde:” Søskende er de værste konkurrenter, man har!”

14 – 18 år.

Med de unge blev der afholdt træf med base på Viborg Vandrerhjem, sådan at der var mulighed for bytur med indkøb m.m.

Der deltog 3 piger og 5 drenge i alderen 14 til 18 år.

Efter at have præsenteret sig, blev det ved afstemning besluttet, hvad vi skulle have at spise; mens de var på stedet. Der blev skrevet indkøbslister, hvorefter vi begav os ind til byen. Efter indtagelse af frokost var der tid til en lille strøgtur. De unge blev inddelt i hold således, at der var en på hvert hold, der kunne huske, hvor de måtte gå og hvor længe. En af pigerne havde så travlt med at lære at gå hurtigt med sin rollator, at neuropsykologen måtte være i hælene på hende hele tiden. De 8 andre var så lykkelige for at have nogen at shoppe med, at de glemte alt om, hvor og hvor længe. Neuropædagogen stod på det aftalte sted og forsøgte at indfange de unge mennesker. Det tog lang tid. De var ikke vant til at have en ven/veninde at shoppe med, så det skulle nydes. Indkøbene til aftensmaden bar ligeledes præg af, at de unge havde så travlt med at være sammen, at de ikke kunne tage sig af småting som indkøb.

Der blev lavet mad og efter maden var der en ny runde, hvor de unge fortalte om sig selv og det, de har været igennem. Det gjorde stort indtryk på de unge at høre de andre fortælle. Nogle af dem begyndte bagefter at spørge ind til de andres skader og sammenlignede sig. En af pigerne fortalte om, at hun havde fået konstateret en svulst i hjernen, var kommet i kemoterapi og strålebehandling. Hun bar en kasket for at skjule, at hun ikke havde ret meget hår på hovedet. Hun viste et foto af sig selv før sygdommen - en flot pige med langt lyst hår, som deltog i rock and roll dans. Hun kiggede på billedet og sagde: "Åh, jeg savner sådan mig selv!".

Vi plejer at lave aktiviteter, så de unge får et produkt med hjem til minde om træffet. Her lavede de unge shampoo med forskellige dufte og skumfiduser.

Om aftenen havde alle travlt med at snakke, spille kort og udveksle mobilnumre. Sengetiden var svær at håndhæve.

Træffet startede en torsdag formiddag, fredag eftermiddag kom forældrene til kaffe sidst på eftermiddagen og fik deres trætte børn med hjem.

I forbindelse med evalueringen blev der givet udtryk for, at det bedste havde været:

- Maden, at vi var med til at bestemme.
- At shoppe med en ven eller veninde.
- At snakke sammen.
- Bare at være her og være sammen med alle.
- At de andre har prøvet de samme ting (at være syg, have kognitive problemer – at høre om de andre.
- At tale med en hvis sygdom ligner.
- At få nye venner.
- Det var sjovt at lave shampoo og skumfiduser.
- Det negative var, at der kun var med én overnatning.

Alt i alt ser vi stor værdi i disse træf. Det er ligeledes, hvad børnene/de unge giver udtryk for. Det er dog vores indtryk, at børnene/de unge skal have hjælp til at fastholde de nyetablerede bekendtskaber.

Forældrenes vurdering af træffene:

Har dit barn deltaget i træf?

Hvis ja ? Hvad er da din/jeres vurdering af værdien i at lave sådanne træf ?

Beskriv!

Forældre fra Viborg Amt:

Der gives specielt udtryk for , at det er givtigt at tale med jævnaldrende, der har været igennem noget lignende, f.eks. udtrykkes det: ”Det har stor værdi for ham at se andre i samme situation eller lignende situation. Man kan se, at man ikke er alene”, og: ”Stor værdi. Han er i hverdagen den eneste handicappede.” ”Prøvede at have andre handicappede at tale med om sin situation og om, hvordan man tackler den –sparringspartner på eget niveau”.

Forældre fra naboamter:

Forældrene fra naboamterne giver udtryk for samme holdning vedrørende det at møde ligestillede f.eks.: ”Jeg tror, det er vigtigt for vores barn at vide, hun ikke er alene, at hun har ligestillede. Jeg fornemmer, at der er en stiltiende forståelse og accept af hinanden. Vores fornemmelse er, at det bliver mere og mere vigtigt med alderen at kende ligestillede” og: ”Meget positiv. Vores pige havde haft en herlig dag og oplevede, at hun havde fået god kontakt med de andre børn. Hun sagde, at hun havde fået nye venner, hvilket ikke sker så tit. Vil gerne deltage igen, hvis der bliver lavet flere børnetræf”. En anden familie udtrykker bl.a. også det positive i, at det er fagfolk, der er sammen med børnene: ”Godt at have fagpersonale på til vurdering af, hvordan ens barn fungerer sammen med andre”

Kurser:

Forældrekurser

Forældrekurserne har to formål: dels at give forældrene fagligt input og pædagogiske strategier og dels at give forældrene mulighed for gennem socialt samvær at tale med andre forældre, der har været igennem noget lignende således, at der skabes netværk.

Forældrearrangementerne afholdes ca. hver 3. måned. Der er deltagelse af forældre fra Viborg, Nordjylland, Ringkøbing og Århus amter. Der kommer typisk mellem 25 og 35 forældre fra gang til gang.

Vi har valgt en model, der hedder fra 17.00-21.00. Så kan forældrene nå hjem omkring og få lavet aftale med den, der evt. skal passe børnene lave mad til dem osv. Forældrene har indtil nu ikke behøvet tænke på mad til sig selv, idet der har været arrangeret fællesspisning.

Der har hver gang været faglige input. Forældrene ønsker fremover, at der bliver 2 timers fagligt input, dernæst spisning (medbragt mad) og mulighed for at samtale med hinanden.

Forældre har tidligere sagt til os, at børn med erhvervet hjerneskade har meget til fælles, men der kan alligevel være stor forskel på, om der er tale om en traumatisk hjerneskade efter et trafikuheld, eller der er tale om en hjernesvulst med efterfølgende strålebehandling og kemoterapi. Derfor vil de gerne have mulighed for at gruppere sig.

Indtil nu har det faglige indhold været:

- Hjernens opbygning. Forskellige typer af hjerneskader og de typiske følgevirkninger
- Den sociale dimension, pædagogik
- Hukommelse, dysfunktioner og pædagogik

- Frontallapperne, dysfunktioner
- Opmærksomhed, dysfunktioner og pædagogik
- Skader relateret til højre og venstre hjernehalvdel
- Netværk og personlighedsforandringer efter en skade
- Handicapidræt
- Forsikring af et barn med erhvervet hjerneskade – Handiforsikring.

Forældrene har ønsket i fremtiden at høre en socialrådgiver fortælle om muligheder og bremseklodser.

Om disse tiltag siger forældrene i den skriftlige evaluering:

Forældrenes vurdering af kurserne:

Har du/I deltaget i forældrekurser

Hvis ja, hvad er din/jeres vurdering af værdien af disse kurser/møder

Beskriv!

Forældre fra Viborg Amt

Forældrene udtrykker stor tilfredshed med tilbuddet, både hvad angår det at danne netværk og det at få faglige input. F.eks. skrives: ”Stor værdi ! Vi deltager gerne i flere! –både på det sociale og det faglige plan” og : ”Vi møder glædeligt op hver gang. Dels lærer vi en masse; men også som forældre er det vigtigt, at vi er sammen med nogen, der er i samme situation. Det kan venner og familie ikke helt erstatte”

De fleste forældre synes, de har lært meget nyt:

”Det er af stor værdi at kunne tale med andre forældre til hjerneskadede både om de praktiske ting omkring barnet, om omgivelsernes reaktion og sagsbehandling. Der har været fokus på flere emner, man lærer nyt hver gang”.

Forældre fra naboamter:

Forældre sætter mange ord på deres oplevelse af forældrekurserne, 3 af dem kommer her til orde: ”Vi har deltaget i alle de møder/kurser, vi har været inviteret til. Med hensyn til viden har vi lært eller blevet bekræftet i, at mange af vores frustrationer eller uafklarede spørgsmål m.h.t. vores barn kan skyldes hendes skade og ikke bare er noget, vi forestiller os. Vi mener noget af det, der har været bedst/vigtigst for os er at have været sammen med en flok mennesker, som har været gennem stort set samme forløb som vi (selv om alle forløb/hjerneskader er forskellige). Det har for mig været vigtigt at føle mig forstået uden at skulle forklare alt for meget. Det er virkelig godt at være sammen med mennesker, der FORSTÅR ens frustrationer. Der er så uendelig få, der virkelig kan sætte sig ind i, hvordan det påvirker en hel familie med et barn, der pludselig er syg med alt, hvad det indebærer.”

”Det har været utrolig dejligt at være der. Problemet for os har været, at vi ikke har fået så god støtte i vores eget amt, så det har været lidt tomt, når vi har forladt møderne”

”Helt ubeskriveligt værdifuldt. Kontakt med andre forældre er meget givtigt. Vi har fået meget viden og forståelse for hendes hjerneskade og de deraf følgende problemer. Vi har direkte

anvendt mange af de pædagogiske tiltag - f.eks. sociale historier og afkrydsningsskema til at få morgenen til at fungere, og det har haft stor effekt. Det har lettet en del i vores dagligdag”

”De er ”guld værd” - en kæmpelettelse at have et sted at mødes med andre forældre men mest af alt, at der er en neuropsykolog og neuropædagog med stor viden omkring vore børns problemer, og man kan få hjælp/undervisning der.”

Kursus for: pædagoger, lærere, talepædagoger og psykologer.

Der har været etableret et kursusforløb for ovennævnte faggrupper. Der har primært været inviteret i forhold til de konkrete børn, vi kender, men der viste sig generelt stor interesse for kurset. Vi havde regnet med, at der ville blive omkring 30 deltagere; men efter de første 40 tilmeldte blev vi enige om, at vi ligeså godt kunne lade være med at sætte en begrænsning, for så var muligheden for en tættere supervision alligevel ikke til stede. Det endte med 96 tilmeldte. Kurset er forløbet gennem 2004. I foråret var der 3 eftermiddage, og i efteråret har der været tale om 3 hele dage. I efteråret, hvor der var tale om hele dage, blev deltagerantallet reduceret til 60-70 deltagere.

De faglige fokusområder har været de samme som i forældrenes kursusforløb. Dette har betydet, at flere både fagfolk og forældre undervejs har givet udtryk for, at det er dejligt at de taler samme sprog. Nogle fagfolk har også set en stor værdi i, at de nu præcist ved, hvad der menes, når neuropsykologen eller pædagogen f.eks. taler om arbejdshukommelse.

Lærerne har desuden fået præsenteret forskellige computerprogrammer til inspiration til undervisningen.

Kurset har været gratis, der har også været stor deltagelse fra naboamterne. Der udstedes kursusbevis.

Forældrenes vurderinger:

Har nogle af dit/jeres barns fagfolk deltaget i kurser for fagfolk ? Hvis ja, har det så haft en mærkbar effekt ?

Forældre fra Viborg Amt

Der udtrykkes generelt tilfredshed, og f.eks. siges: ”Da vores barn er i den almindelige folkeskole, har det haft stor betydning for fagfolkene at få en god indsigt i problematikker/løsninger. Barnet er mindre frustreret og aggressivt.”

Forældre fra naboamterne

Der gives udtryk for det samme fra forældrene fra naboamter f.eks.:

”De fik pludselig øje for hendes vanskeligheder og fik en forståelse heraf. Pædagogiske tiltag blev iværksat” og: ”Ja, det har haft stor effekt, fordi de har fået nogle ”rigtig gode redskaber” til at undervise et hjerneskadet barn, det giver større engagement, større glæde ved at arbejde med et sådant barn og knap så mange frustrationer”.

Fagfolkernes vurderinger:

En del af deltagerne havde meldt sig af interesse, men også fordi meget af teorien kan anvendes til børn med medfødte dysfunktioner. Vi accepterede dette; men har til gengæld tilkendegivet, at vi så forventer, at hvis der en dag bliver et barn med erhvervet hjerneskade i lige netop deres område, vil de byde ind.

Der er stor enighed om kursets relevans, og der er stor tilfredshed med indhold samt formidling. Forhold der fremhæves som vigtige input :

- Beskrivelsen af forskellige områder af hjernen samt overblik over, hvilken betydning skaden kan få. I det hele taget fremhæves det at have fået teoretisk overblik.
- Godt at komme i dybden med de enkelte kognitive områder
- De pædagogiske handlemuligheder (forskellige tiltag nævnes)
- Litteraturhenvisninger
- Anvendelse og tolkning af opmærksomhedsskema

Der er ikke enighed om tidsintervallet. Nogle fremhæver, at det har været godt, at der har været god tid mellem kursusgangene, så man har kunnet afprøve nye tiltag. Andre påpeger, at der har været for lang tid mellem, så man derved mister lidt af sammenhængen.

Mange skriver, at det har været mest givtigt med de hele dage, hvor de altså ikke har været på arbejde først. Noget tyder på, at nogle kan have svært ved at få fri de hele dage, da deltagerantallet blev reduceret, da vi gik fra eftermiddage til hele dage.

En lærer fremhæver det gode i, at forældrene også har været på kursus, så begge parter har fået en god baggrundsviden, som de har kunnet bruge i forhold til barnets dagligdag og i undervisningen.

En fagperson fra et naboamt udtrykker, at kurset har gjort vedkommende opmærksom på, at tidlig indsats er meget vigtig og opgradering af barnets familie og øvrige læringsmiljø er af stor betydning.

En anden fagperson foreslår muligheden af at have en "hotline"- også fra de andre amter til neuropsykolog og neuropædagog

Det påpeges, at det vil være af stor værdi for "nye" fagfolk at komme på kursus.

Flere fremhæver værdien af koblingen mellem teori og praksis bl.a. belyst ved små caseeksempler, idet det gør komplekst stof mere forståeligt.

Ord som inspirerende og spændende går igen.

Gratis deltagelse har betydet meget for deltagerantallet. Institutionen har skullet klare frikøbet. Der siges f.eks. : "Vi har næsten ingen midler til kursus, så et kursus som dette er guld værd".

Forældreudsagn :

Har du/I nogle ønsker til videreudvikling indenfor arbejdet med børn med erhvervet hjerneskade?

Forældre fra Viborg Amt:

”Større samarbejde på tværs af kommune/amt. Det er frustrerende, at tilbud/støtte er så forskellige afhængig af, hvor i landet man bor”.

”Flere midler til endnu mere massiv indsats i forhold til det enkelte barn. Det ville være godt at samle ekspertisen i et center, så man heller ikke er i tvivl om, hvor man skal henvende sig”.

Forældre fra naboamterne:

Vi kunne ønske os:

- at alle børn, der får en hjerneskade, bliver koblet på et eller andet neuroteam, hvor der findes en kontaktperson for den pågældende familie, som virkelig ved, hvad det handler om.
- At alle hjerneskadede børn tilbydes neuropsykologisk, pædagogisk tests, så man på et tidligt tidspunkt ved, som forældre, hvor man kan sætte ind og hjælpe barnet bedst muligt – så tidligt som muligt.
- Forskning og MERE forskning
- Vi synes, der mangler personer i vores amt, som kan hjælpe os.
- Børnetræf fortsættes
- Forældrenetværk fortsættes
- Evt. kurser for pårørende
- At vi i fællesskab laver en videofilm til belysning af problemstillinger specielt de mange usynlige problemer. Filmen kunne primært være rettet mod pårørende og nye forældre
- Vi mener, det er meget vigtigt, at disse kurser/arrangementer fortsætter - måske 3-4 gange årligt for forældre; men også at man som hidtil kan kontakte fagpersonalet telefonisk efter behov.

Kommentarer i øvrigt, ordet er frit.

Forældre fra Viborg Amt

”Dette projekt har været af stor betydning for os, og vi håber meget, at det kan fortsætte –både til gavn for vores barn og de nye børn, der måtte få behovet.

I en situation hvor man pludselig står med et barn, som har erhvervet en hjerneskade, har man stort behov for både faglig og menneskelig støtte. Vi håber meget, at neuropsykologen og neuropædagogen kan fortsætte deres fremragende arbejde.”

”Det kan ikke siges nok. Vi ved ikke, hvordan vi skulle være kommet igennem vores krise, hvis vi ikke havde fået det enestående tilbud, som hjerneskadesamrådet er. Det gør en kæmpeforskel, I gør en kæmpeforskel.”

”Vi tror, det er utrolig vigtigt at satse på den sociale side - at lære at begå sig. Det viser sig jo desværre, at alt for mange med erhvervet hjerneskade ender med at blive ensomme(statistik fra Vejlefjord)”

”Vi kunne ikke undvære jer”

Forældre fra naboamter

”Vi har fået ting forklaret på jævnt og almindelig dansk (forældrekurser) på en måde, så vi har kunnet forstå og kunnet bruge det i praksis.

Vi har fået knyttet kontakt til specielt en familie. Et venskab vi forventer os meget af, og som vi tror, er meget vigtigt

Møderne/kurserne har givet mulighed for at sige ting højt, man ellers aldrig ville have fået sagt. Det har været tilladt at have følelserne uden på tøjet. I har formået at holde en afslappet stil, der har gjort, at vi har turdet spørge osv. uden at føle os dumme.

I har givet stof til eftertanke, inspiration til at ”kæmpe” videre/ikke give op.
Vi har fundet litteratur/steder på nettet osv., vi måske ellers ikke ville have fundet.
Vi vil meget nødtigt skulle undvære vores ture til Viborg i fremtiden !”

”Vi har talt om på hjemvejen, at vi kørte fra alt til intet. Vi synes, I har gjort et rigtig godt stykke arbejde for så mange. Tak for et godt kursus”.

”Da vi i sin tid fik vores datter hjem fra hospitalet, stod jeg alene med ansvaret og følte, jeg skulle kæmpe og kæmpe uden at vide, hvad der var det rigtigste.

Da vi fik invitationen til møde i Viborg og kom i kontakt med neuropsykolog og neuropædagog og fandt ud af, at også lærere kunne komme på kursus, følte vi vores byrde blev mange kilo lettere. Her var nogen, der havde forstand på det og ku` hjælpe os. Vi synes, det er uundværligt og mener dette forum skal gøres til en ”fast tradition”.

Det er så stor hjælp til forældre med hjerneskadede børn; men også til de skoler, hvor vores børn går”.

Forlængelse af projektet.

Vi har ansøgt om at få projektet forlænget med ½ år frem til juli 2005. Dette er imødekommet, vi har ønsket at udvide Viborg-modellen med nye tiltag. Det drejer sig om nye kurser. Vi har lyttet til forældrene. Der vil blive afholdt et kursus for bedsteforældre og et for søskende. Desuden laves der en kursusdag for sygehuspersonale.

Søskendetræf:

Dette tilbud gælder for børn fra Viborg Amt, men har også været tilbudt i naboamterne, Ringkøbing, Nordjylland og Århus.

Træffet havde til formål:

- at være et led i en afmystificeringsproces omkring det skadede barns vanskeligheder
- at de deltagende søskende kunne få luft for frustrationer i forhold til det skadede barn og forældre.
- at høre om de andres oplevelser. Selv at turde fortælle om tanker, der ellers ikke ”må” siges højt – ”Du er ikke alene”. Netværk.
- at børnene kunne få en faglig forklaring på det skadede barns vanskeligheder – på børnesprog.
- Tips og tricks til, hvordan de kunne tackle de svære situationer

Vi havde 8 søskende med på træffet – 5 piger og 3 drenge mellem 9 – 14 år. Vi mødtes på vores arbejdssted, hvor vi havde et lokale til rådighed. Dagen startede med, at børnene præsenterede sig for hinanden, fortalte om deres skadede bror eller søster, og hvad det havde betydet for familien som sådan. Det gik trægt i starten, hvilket krævede mange gode spørgsmål fra neuropsykologen og neuropædagogens side. Snart blev snakken lidt friere og fortællingerne kom frem. Børnene udvekslede erfaringer.

En pige fortalte, at der havde været mobilchikane omkring hendes skadede bror, og hun ikke vidste, hvad hun skulle gøre. De andre kom med fornuftige forslag, som hun ville bruge.

En anden fortalte, at hun følte sig meget overset i familien. Det var der andre søskende, der også havde oplevelsen af. Børnene ville gerne vide, hvad de kunne gøre for ikke at blive overset.

Nogle havde prøvet at være søde, pligtopfyldende og ”opofrende”, andre at være uartige. Ingen af delene havde haft den ønskede effekt. Neuropsykologen og neuropædagogen gik ind i samtalen og via spørgsmål kom børnene frem til, at det bedste ville være, at fortælle forældrene, at de følte sig oversete og bede om at få indført ”søskendetid”.

Efter samtalerne gik snakken lystigt mellem de 8 børn. Medens vi gik til et bowlingcenter, blev mange oplevelser vendt. Børnene fornemmede, at de kunne sige, hvad de tænkte, da de andre også havde tænkt de samme ”forbudte” tanker.

Under bowlingmatchen fortsatte snakken, og der blev råhygget.

Sidst på dagen gik vi tilbage til vores arbejdssted, hvor børnene blev afhentet af forældrene. Der blev udvekslet mobilnumre, så de kunne stå i kontakt med hinanden.

Mundtlig evaluering af søskendetræf:

Børnene fortalte, at det havde været godt:

- at møde andre søskende, der kendte til at have en hjerneskadet bror eller søster
- at få sagt højt, hvad der kunne trykke i dagligdagen og vide, at der var andre, der havde de samme tanker.
- at få talt om de drillerier tenderende mobning, fordi man havde en hjerneskadet søskende
- at det var sjovt at være sammen og bowle.

Børnene spurgte, hvornår vi skulle mødes igen, for det havde bare været en god dag. Det er vores klare overbevisning, at søskendetræf har en stor værdi.

Bedsteforældreaften:

Dette tilbud gælder for bedsteforældre fra Viborg Amt, men har også været tilbudt i naboamterne, Ringkøbing, Nordjylland og Århus.

Aftenen havde til formål at:

- give bedsteforældrene en forståelse af, hvordan hjernen arbejder og hvilke problemer/vanskeligheder, der kan opstå efter en erhvervet hjerneskade.
- Møde andre bedsteforældre til børn med erhvervede hjerneskader.

Denne aften deltog 27 bedsteforældre, der kom fra hele Jylland.

Aftenen startede med en præsentation, hvor bedsteforældrene fortalte om deres barnebarns skade og følgerne.

Herefter var der en kort gennemgang af hjernens funktion og hvilke dysfunktioner, der kunne opstå som følge af en erhvervet hjerneskade. Dette blev fulgt op af casebeskrivelser.

Bedsteforældrene bidrog med egne erfaringer og mange spørgsmål.

Under spisningen blev der udvekslet erfaringer, såvel positive som negative.

Mundtlig evaluering af bedsteforældreaften:

- nu kan vi for en del forstå, hvorfor vores barnebarn gør, som det gør. Det var en hel lettelse, at det ikke var pga. dårlig opdragelse for forældrenes side, hvilket mange bedsteforældre havde måttet høre for.
- Bedsteforældrene ønskede en opfølgende aften, hvor hovedvægten blev lagt på, hvad der pædagogisk kunne gøres for deres børnebørn, og at de kunne få nogle værktøjer til at gøre samværet med barnebarnet endnu mere positivt.

Kursus for sygehuspersonalet.

Der har været opslået kursus for sygehuspersonalet af to gange. Første gang måtte aflyses pga. for få tilmeldinger, anden gang meldte der sig otte. Det blev fortalt, at det ikke var pga. manglende interesse, men at det var svært at få vikardækning.

Det blev besluttet at gennemføre kurset i forventning om, at smitte modellen kunne gøre sig gældende. Det var 6 sygeplejersker og 2 læger, der havde tilmeldt sig. Kurset varede fra kl. 9.00 til 15.30.

Formålet med kurset var:

- At sygehuspersonalet fik indsigt i de kognitive funktioner og eventuelle dysfunktioner efter en erhvervet hjerneskade.
- At sygehuspersonalet fik kendskab til pædagogisk intervention i forhold til kognitive dysfunktioner.

Det kognitive hierarki for den velfungerende og for den skadede blev gennemgået med cases som eksempler på forskellige dysfunktioner. Herefter blev forskellige tests/spørgeskemaer, som neuropsykologen og neuropædagogen benytter, gennemgået.

Sluttelig blev forevist eksempler på pædagogiske tiltag i forhold til de forskellige kognitive vanskeligheder, som børnene har haft. Dvs. en form for idebank for personalet i arbejdet med børnene.

Den mundtlige evaluering lød:

- at det havde været en spændende dag, hvor kursisterne havde fået endnu et par briller til at se på børnene med.
- Det var en ny indfaldsvinkel for personalet, der ellers tænker meget somatisk.
- En læge var især begejstret for gennemgangen af tests/spørgeskemaer, da hun nu havde mere hold på, hvad hun skulle spørge børnene om indenfor det kognitive felt.
- Der var en fælles holdning til, at dette kursus burde gentages ca. hvert andet år.

Anbefalinger:

Med udgangspunkt i vores erfaringer fra projektet og de tilbagemeldinger, vi har fået i evalueringer, kan vi pege på nogle indsatsområder, der synes at gøre en forskel i behandlingen af barnet/den unge med erhvervet hjerneskade.

Det drejer sig således om:

- at der som base er et aktivt hjerneskadesamråd
- den tidlige kontakt og indsats fra relevante fagpersoner
- at familien møder få fagpersoner
- faglig viden med pædagogiske anvisninger til forældre og til fagfolk
- at forældre og fagfolk får samme faglige viden og dermed taler samme sprog
- tæt samarbejde med hjemkommunen fra start
- løbende revurdering af kognitive områder
- målrettet neuropædagogisk indsats med rådgivning til barnet, fagfolk og forældre
- afmystificering i forhold til barnet selv, i forhold til familiemedlemmer samt fagpersoner
- at etablere netværk/kurser for forældre
- at etablere netværk for børnene - børne-/ungdomstræf
- at etablere træf for søskende
- at etablere kurser for bedsteforældre

I rapportens forskellige afsnit kan der læses om ønsker fra forskellige personer, der på den ene eller anden måde har deltaget i projektet.

Projektansvarlige

Børneneuropsykolog Aase Tromborg
Neuropædagog Lene Daugaard

December 2005