

Fanblad 1

EFFEKTIV HJEMMETRÆNING AF BØRN MED FUNKTIONSNEDSÆTTELSE -

Det er resultaterne, der tæller!

Hjernebarnet

Hjernebarnet er en forening, der er dannet af forældre til hjerneskadede børn. Et af de primære formål med foreningen er, at støtte hinanden i optræning af børnene, der alle har det tilfælles, at de lider af funktionsnedsættelse som følge af dysfunktioner i hjernen. Der er tale om autistiske børn, fysisk og psykisk handicappede børn, CP-børn, børn med forsinket udvikling, hyperaktive børn, børn med epilepsi, spastiske børn, blinde og døve børn, børn med Downs syndrom, CDG-syndrom, Rett-syndrom og mange andre syndromer.

Nogle børn er skadet før eller under fødslen, mens andre er blevet skadet senere af forskellige årsager. Fælles for dem alle er, at de kan optrænes til at få et langt bedre liv og langt flere funktioner end man normalt antager.

Da det etablerede system ikke kan tilbyde en effektiv behandling af børnene, har forældrene valgt at tage sagen i egen hånd. Børnene bliver derfor optrænet i hjemmet. Nogle forældre har valgt, at deres barn skal være i børnehave eller et andet tilbud på deltid, mens andre har valgt at genoptræne på fuld tid i hjemmet. Nogle forældre kører et meget intensivt program, hvor de træner 7 dage om ugen, mens andre har valgt at implementere genoptræningen i et helt almindeligt familieliv med weekender, ferier og fritidsaktiviteter. Rigtig mange familier vælger at starte træningsindsatsen meget intensivt de første år for derefter at tilpasse træningen til en helt almindelig dagligdag.

Metoderne

Der findes mange forskellige træningsmetoder, og det kan være svært at finde ud af, hvilken metode man skal vælge til sit barn. Vores forening støtter generelt optræningsmetoder, som giver resultater! Indtil videre har vi erfaring for, at 3 forskellige metoder giver synlige resultater: IAHP-metoden, FHC-metoden, og ABR-metoden. De to første metoder er amerikanske og er i det væsentlige sammenfaldende. Den tredje metode er russisk og adskiller sig meget fra de første to. Der kan læses mere om metoderne i det følgende og på vores hjemmeside: www.hjernebarnet.dk.

IAHP

The Institutes for the Achievement of Human Potential er grundlagt af Glenn Doman og har 50 års erfaring med optræning af et menneskes funktioner igennem stimulation af hjernen.

Op træningen kaldes ofte blot for "Doman-metoden", hvilket egentlig er misvisende, idet hver enkelt barn gennemgår et individuelt forløb, der er tilrettet det enkelte barns funktionsniveau.

Grundprincipperne i metoden er, at manglende funktioner som følge af hjerneskade eller en dårligt fungerende hjerne skal optrænes ved stimulering af hjernen og ikke de dele af kroppen, der ikke fungerer.

Stimulationen skal være intensiv, gentages ofte og have en vis varighed for at den dårligt fungerende hjerne skal kunne styre funktionerne på det samme niveau som en normalt fungerende hjerne.

Udgangspunktet er en funktionel diagnose, hvor hvert enkelt barn, der optrænes, testes i forhold til et normalt fungerende barn på samme alderstrin på følgende områder: syn, hørelse, følesans, manuel funktion, mobilitet, sprog og sociale kompetencer. Ud fra den funktionelle diagnose fastlægges omfanget og placeringen af hjerneskaden i hjernen.

Herefter udarbejdes et program der kan bestå af følgende elementer:

- Optimal ernæring.
- Op træning af syn ved visuel stimulering, herunder læsning.
- Lyd-terapi til op træning af hørelse.
- Stimulering af følesansen ved berøring med forskellige materialer m.v.
- Træning af manuel funktion ved gentagelse af fysiske øvelser på barnets niveau.
- Træning af mobilitet ved gentagelse af mulighed for mobilitet på barnets niveau.
- Fysiologiske programmer med henblik på forbedring af hjernens evne til at optage ilt.
- "Patterning" til indprogrammering af korrekt krydsmønster og deraf følgende konvergens i hjernen.
- Socialt program til indøvelse af sociale færdigheder.

IAHP's metoder anvendes til op træning af alle former for hjerneskader, herunder Down's Syndrom, børn med forsinket udvikling, fysisk og psykisk handicappede børn, epilepsi, ordblindhed, indlæringsvanskeligheder, og retardering.

Såfremt man ønsker at IAHP lægger programmer for ens barn, forventer IAHP en meget intensiv træningsindsats 7 dage om ugen.

Kurser og evaluering foregår primært i Philadelphia, men der er også et institut i Norditalien, hvor man kan blive tilknyttet, ligesom instituttet af og til har givet det indledende "What to do about your brain-injured child"-kursus i Skandinavien.

FHC

Family Hope Center er grundlagt af Matthew Newell og hans hustru Carol Newell, som begge er oplært hos IAHP, og har arbejdet dér i mange år. Matthew Newell var en betroet medarbejder og havde ry for at være én af de allerbedste behandlere hos IAHP.

Efter at han og hans hustru forlod IAHP, valgte de at starte en organisation, der på sin vis konkurrerer med IAHP.

FHC er en langt mindre organisation end IAHP, og programmerne hos FHC afviger også i en vis grad fra programmerne hos IAHP, idet FHC tager forskellige andre elementer såsom trykkammerbehandling med i programmerne.

Grundprincipperne er de samme som hos IAHP, men det er op til forældrene, om de ønsker at følge FHC's anbefalede 5 dages træningsuge.

FHC besøger Svendborg to gange om året, hvor de foretager evalueringer af børnene og lægger programmer. Det er kun det indledende kursus, der skal tages i Philadelphia, og kun, hvis familien ikke allerede har været på IAHP's "What to do..."-kursus.

ABR

Advanced Biomechanical Rehabilitation anvendes primært på CP/spasticitet/hypotoni, men terapien udvikler barnet på mange andre områder, herunder barnets sprog og sanser.

Terapien har kun eksisteret i omtrent den form, som den har i dag siden år 2000.

Den er udviklet af russeren Leonid Blyum og er under stadig udvikling.

Udgangspunktet er en strukturel diagnose, hvor patientens krop minutløst gennemgås og afvigelser fra en normal krop registreres.

Terapien sigter på at afspænde skeletmuskulaturen og påvirke bindevævet for herefter at opbygge en normal struktur, spænding og funktion.

Det sker ved en meget blid, intensiv, ofte gentaget og langvarig stimulation af skeletmuskulatur og bindevæv i form af et næsten statisk tryk ind og ud på bestemte steder på hoved, hals og krop.

Påvirkningen sker gennem en kuppelformet opbygning af håndklæder med henblik på at opnå en så dyb og bred effekt som muligt.

ABR har vist gode resultater på personer i alle aldre (den ældste patient er over 60 år gammel og spastisk efter et slagtilfælde), men de hurtigste resultater opnås hos de alleryngste.

For at opnå resultater i et rimeligt tempo anbefales minimum 3 timers daglig terapi eller 18-20 timer per uge. På kurserne kan medbringes 1-2 hjælpere, således at flere personer kan yde terapien. Uddannelse af hjælperne er indeholdt i kursuserne.

Leonid Blyum besøger Danmark to gange årligt for at foretage evalueringer af børnene. Han medbringer i den forbindelse sit mest erfarne behandlerteam fra "ABR Belgium", som samtidig afholder kurser i Hvidovre for forældre, der giver deres børn ABR-terapi. Behandlerteamet fra Belgien kommer til Danmark yderligere to gange årligt for at følge op på behandlingen og instruere forældrene i nye øvelser.

Det er herudover mulighed for at tilmelde sig kurser hos ABR Danmark i Tåning ved Skanderborg efter aftale med Diane Vincentz.

Hvad arbejder vi for ?

Vores opgave som forening er at støtte optrærende forældre og hjerneskadede børn. Vi arbejder på politisk plan for at skabe valgfrihed med hensyn til at kunne optræne eget hjerneskadede barn med fuld økonomisk dækning. Vi ønsker, at alle forældre til hjerneskadede børn i Danmark får langt flere muligheder for at vælge, hvad de finder bedst for deres barn, hvad enten det er optræning på fuld tid i eget hjem eller kombineret med timer i institution.

Vi arbejder ligeledes på, at få igangsat undersøgelser af IAHP-, FHC, og ABR- metodernes resultater med henblik på dels at give forældre, der ønsker at hjemmetræne et godt grundlag for at vælge den metode, der passer bedst til deres barn og deres familie, dels at give politikere og fagfolk relevant information til brug for beslutninger vedrørende økonomisk støtte til hjemmetræning.

Vi ønsker som forening at indgå i dialog med institutioner og fagpersoner, vise dem, hvad vi gør, og hvor simpelt det egentlig er. Vi ønsker at synliggøre, at hver familie er speciel og tilrettelægger optræningen på deres egen måde i hverdagen. Nogle træner hver dag - andre 5 dage om ugen - nogle kombinerer optræningen med socialt samvær i institutioner, handicapridning og/eller meget andet. Fælles for alle er, at der bliver taget hånd om barnets problemer, og at optræningen er

målrettet og nøje tilrettelagt af institutter, der har specialiseret sig i seriøs, vidensbaseret optræning af hjerneskadede børn.

Vi ønsker også, at de resultater vi opnår, skal synliggøres, således at behandlere indenfor det etablerede system, herunder læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter, vil fatte tilstrækkelig interesse for metoderne til at sætte sig ind i dem, således at de på kort sigt kan fungere som sparringspartnere for familier, der hjemmetræner og på længere sigt kan inddrage metoderne i deres behandling af patienter, der ikke hjemmetrænes.

Chat og intranet

Udover det generelle arbejde, der udføres af foreningen i forhold til omverdenen, har vi i Hjernebarnet vores egen chat, som bliver flittigt brugt af et meget stort antal familier. Chatlisten giver i sig selv en værdifuld opbakning, sparring, og vidensudveksling for den enkelte familie på daglig basis. Hjernebarnet har endvidere et intranet, hvor forældre kan hente undervisningsmateriale, vejledninger til bygning af træningsmaterialer og meget, meget mere.

Hjælp til at starte hjemmetræning

Interesserede kan finde flere oplysninger på foreningens hjemmeside på www.hjernebarnet.dk.

På hjemmesiden er der mulighed for at kontakte bestyrelsen for Hjernebarnet, og der er mulighed for at melde sig ind i foreningen.

Medlemmer og indmeldelse

Vi anbefaler forældre til hjerneskadede børn at få et aktivt medlemskab af Hjernebarnet. Klik ind på foreningens hjemmeside www.hjernebarnet.dk for nærmere oplysninger om medlemskab. Personer, der ikke selv er forældre til et hjerneskadet barn, kan støtte foreningen i form af et passivt medlemskab, eller via et sponsorat.

Støtte til foreningen Hjernebarnet bedes indbetalt på følgende kontonummer:

Reg.nr. 0777

Kontonr. 0121928078

Støtten går ubeskåret til effektiv optræning af børn med funktionsnedsættelse.