



Socialstyrelsen

Forløbsbeskrivelse

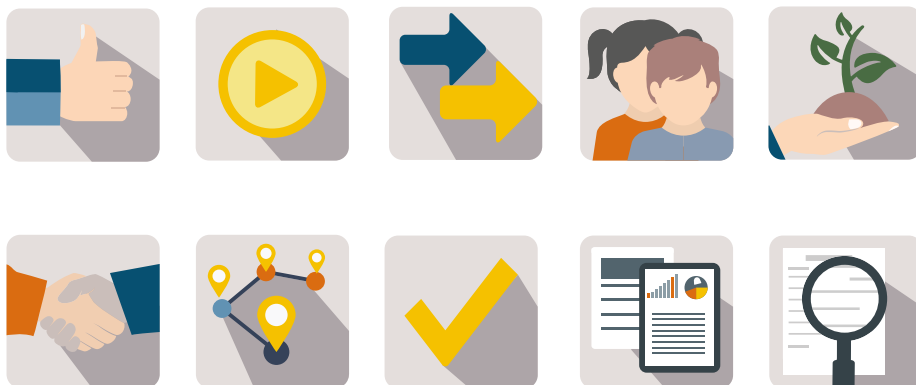
BØRN OG UNGE MED KOMPLEKSE FØLGER AF CEREBRAL PARESE

Aldersgruppe 0-18 år

Viden til gavn

Forløbsbeskrivelse:

BØRN OG UNGE MED KOMPLEKSE FØLGER AF CEREBRAL PARESE



Publikationen er udgivet af
 Socialstyrelsen
 Edisonsvej 1
 5000 Odense C
 Tlf.: 72 42 37 00
 E-mail: info@socialstyrelsen.dk
socialstyrelsen.dk

Indhold udarbejdet af Socialstyrelsen.
 Udgivet juni 2019.

Layout: KreativGrafisk
 Forsidebillede: Shutterstock

Download eller læs forløbsbeskrivelsen på socialstyrelsen.dk.
 Der kan frit citeres fra forløbsbeskrivelsen med angivelse af kilde.

Digital ISBN: 978-87-93676-61-9



INDHOLDSFORTEGNELSE

1	Anbefalinger	5
1.1	Rettidig og tværfaglig udredning	6
1.2	Tidlig helhedsorienteret indsats	6
1.3	Løbende opfølgning på barnets progression	6
1.4	Indsatser rettet mod træning af færdigheder og kompensation	7
1.5	Familiecentreret indsats	7
1.6	Koordinering	7
1.7	Vidensbaseret praksis	7
2	Indledning	9
2.1	Forløbsbeskrivelsens formål og opbygning	10
3	Det gode forløb for småbørn og skolebørn	12
4	Målgruppen for forløbsbeskrivelsen	16
4.1	Cerebral parese	17
4.2	Målgruppens demografi	18
4.3	Målgruppens funktionsevne	18
4.3.1	Helbredsforhold	20
4.3.2	Kroppens funktioner	20
4.3.3	Aktivitet og deltagelse	22
4.3.4	Omgivelsesfaktorer	23
4.4	Børn og unges livskvalitet og perspektiver på livet med cerebral parese	23
5	Faglige indsatser	25
5.1	Indsatser på socialområdet	26
5.2	Indsatser på specialundervisningsområdet	30
5.3	Indsatser på sundhedsområdet	33
5.4	Indsatser på tværs af social-, specialundervisnings- og sundhedsområdet	35
6	Organisering og samarbejde	43
6.1	Koordinering af indsatser	46
6.2	Koordinering ved overgange	48
7	Økonomisk scenarieanalyse	51
7.1	Analysens kilder	52
7.2	Analysens forudsætninger og antagelser	53
7.3	Beskrivelse af analysens scenarier	54
7.4	Analysens resultater	55

8	Anvendelse af og opfølgning på forløbsbeskrivelsen.....	57
8.1	Implementering af forløbsbeskrivelsen.....	58
8.2	Opfølgning på forløbsbeskrivelsens anvendelse.....	58
Bilag	59
Bilag 1:	Om forløbsbeskrivelsen.....	60
Bilag 2:	Definitioner.....	62
Bilag 3:	Cases.....	63
Bilag 4:	Registeranalyse.....	67
Bilag 5:	Antagelser om forbrug af offentlige ydelser og priser i den økonomiske scenarieanalyse.....	83
Referencer	88

1. ANBEFALINGER



Denne forløbsbeskrivelse præsenterer Socialstyrelsens faglige anbefalinger i forhold til de højt specialiserede indsatser til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. Forløbsbeskrivelsen bygger på aktuelt bedste viden og beskriver, hvilke indsatser målgruppen har behov for.

Forløbsbeskrivelsen har fokus på det gode forløb og omfatter både sociale, sundhedsmæssige og undervisningsmæssige indsatser.

Mere om forløbsbeskrivelsens formål findes i bilag 1.

Forløbsbeskrivelsens anbefalinger understøtter, at barnet og den unge ud fra egne behov og forudsætninger udvikler og bibeholder bedst mulige funktionsevne og gode vilkår for et selvstændigt liv og deltagelse i samfundet.

Forløbsbeskrivelsens syv anbefalinger må ses som en del af og i sammenhæng med andre tiltag rettet mod børn og unge med komplekse følger af cerebral parese.

Nedenfor opsummeres forløbsbeskrivelsens centrale anbefalinger. De efterfølgende kapitler uddyber og supplerer anbefalingerne.

1.1 Rettidig tværfaglig udredning

Det er af afgørende betydning, at et barn, der får stillet diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, hurtigst muligt gennemgår en grundig tværfaglig udredning af funktionsevnen. Den tidlige og grundige udredning er forudsætningen for, at fagpersoner i rette tid kan identificere graden af de komplekse følger og sætte ind med de bedst mulige indsatser. Det anbefales derfor, at tidlig og grundig udredning af barnets funktionsevne prioriteres højt.

- Socialstyrelsen anbefaler, at alle børn, der får stillet diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, umiddelbart herefter gennemgår en fysio- og ergoterapeutisk udredning.
- Socialstyrelsen anbefaler, at alle børn, der får stillet diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, gennemgår en børneneuropsykologisk undersøgelse så tidligt som muligt, og senest ved det 5. år inden barnet starter i skole.
- Socialstyrelsen anbefaler, at alle børn, der får stillet

diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, udredes for kommunikative og sproglige vanskeligheder, så snart der opstår mistanke om, at barnet ikke udvikler alderssvarende kommunikative færdigheder.

1.2 Tidlig helhedsorienteret indsats

Det er vigtigt, at den rette indsats iværksættes i umiddelbar forlængelse af udredningen. Det er desuden vigtigt, at der sættes klare mål for progression i forbindelse med både hver enkelt – og den samlede indsats, samt at de opsatte mål motiverer og giver mening for barnet og familien. For børn med komplekse følger af cerebral parese vil der ofte være behov for flere forskellige indsatser rettet mod forskellige funktionsnedsættelser. Det er i den forbindelse vigtigt, at der sker en grundig planlægning af, hvornår og hvordan der arbejdes med de forskellige områder.

Socialstyrelsen anbefaler, at der i forlængelse af en tidlig tværfaglig udredning af barnet sættes ind med målrettede indsatser rettet mod motoriske, kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser enten med henblik på udvikling af/kompensation for nedsatte/manglende færdigheder.

1.3 Løbende opfølgning på barnets progression

Gennem kontinuerlig tværfaglig udredning bør der følges op på barnets udvikling, og på om de konkrete indsatser har den tilsigtede effekt. For børn med komplekse følger af cerebral parese vil der gennem barndommen være behov for, at der løbende justeres i indsatser, defineres nye mål, eller at der vælges nye indsatser. Samtidigt er det vigtigt, at barnet og familien oplever kontinuitet og genkendelighed i forløbet.

Socialstyrelsen anbefaler, at der løbende følges op på barnets progression, og at alle indsatser løbende justeres, så barnet hele tiden mødes med den bedst mulige sammensætning af indsatser.

Socialstyrelsen anbefaler, at der til enhver tid tages hensyn til barnets historik, når der ved overgange skal sammensættes indsatser til barnet. Det er fx vigtigt, at barnet ikke mødes med ændrede indsatsmetoder ved skift på grund af mangel på viden hos nye fagper-

soner, men at man bibeholder velfungerende tilgange, så længe de giver mening for barnet og viser effekt.

1.4 Indsatser rettet mod træning af færdigheder og kompensation

Børn med komplekse følger af cerebral parese vil typisk have behov for en lang række forskellige indsatser, der retter sig mod udvikling og vedligeholdelse af funktionsevnen. Det er vigtigt, at der i forbindelse med udarbejdelse af målsætning og planlægning af indsatser også tages stilling til, hvilke færdigheder der skal udvikles gennem træning, og hvilke der skal understøttes og udvikles gennem kompensation. Det er i denne sammenhæng vigtigt, at forældrene og barnet er meget tæt involveret i planlægningen for at sikre, at de udviklingsmål, der sættes, giver mening for barnet. I nogle situationer kan det være vigtigere at kompensere barnet for en nedsat funktionsevne end at træne denne.

- Socialstyrelsen anbefaler, at der både tænkes i trænende og kompenserende indsatser, så barnet tidligt i forløbet kompenseres for nedsatte/manglende færdigheder og på den måde får mulighed for at udvikle sig gennem deltagelse i de aktiviteter, et almindeligt børneliv også repræsenterer.
- Socialstyrelsen anbefaler, at indsatser, der retter sig mod træning af barnets færdigheder, tilrettelægges, så der tages højde for, at barnet samtidigt kan leve så almindeligt et børneliv som muligt.

1.5 Familiecentreret indsats

Familien omkring barnet med komplekse følger af cerebral parese spiller en afgørende rolle i det daglige i forhold til at støtte op omkring barnets træning af færdigheder, barnets mestring af egen funktionsnedsættelse samt barnets trivsel og livskvalitet. Diagnosen cerebral parese kommer oftest som en overraskelse for forældrene, og de har forventeligt brug for forskellige former for støtte, vejledning og indsatser for at kunne mestre den uforudsete situation og nye forælderrolle bedst muligt.

- Socialstyrelsen anbefaler, at der i videst muligt omfang støttes op om forældrenes hverdag, så familien kan få optimale betingelser for et godt familieliv.

- Socialstyrelsen anbefaler, at forældre støttes i at søge inspiration hos og erfaringsudveksling med forældre i samme situation fx gennem deltagelse i netværk.
- Socialstyrelsen anbefaler, at forældre tilbydes støtte til at mestre den uforudsete opgave det er at støtte, udvikle og opdrage et barn med betydelig funktionsnedsættelse.

1.6 Koordinering

De fleste børn, der har komplekse følger af cerebral parese, har behov for indsatser på tværs af socialsundheds- og undervisningsområdet.

- Socialstyrelsen anbefaler, at kommunen påtager sig en proaktivt koordinerende funktion med jævnlig opfølgning og koordinering af indsatserne omkring barnet og familien.
- Socialstyrelsen anbefaler, at de ansvarlige fagpersoner på de respektive områder er i løbende kontakt med hinanden og koordinerer den samlede indsats til barnet.
- Socialstyrelsen anbefaler, at kommuner overvejer fordelene af at indgå i samarbejder med andre kommuner eller med regionale tilbud, så de højt specialiserede indsatser til børn med komplekse følger af cerebral parese er forankret i et kompetent vidensmiljø.

1.7 Vidensbaseret praksis

Børn med komplekse følger af cerebral parese har brug for en højt specialiseret indsats på flere områder. Udredning og sammensætning af indsatser til disse børn kræver derfor adgang til nyeste viden på de pågældende områder.

- Socialstyrelsen anbefaler, at kommuner, når de møder børn med komplekse følger af cerebral parese, sikrer sig, at de har adgang til aktuel højt specialiseret viden og om nødvendigt inddrager viden uden for kommunen for at løfte opgaven.
- Socialstyrelsen anbefaler, at fagpersoner tilbydes løbende kompetenceudvikling, så de har ajourført viden om indsatser til børn med komplekse følger af cerebral parese.

- Socialstyrelsen anbefaler, at kommunen inddrager Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO), når kommunen har behov for supplerende viden om, hvordan indsatsen til barnet kan tilrettelægges.

2. INDLEDNING



Cerebral parese er en tilstand, som skyldes en medfødt eller tidligt opstået hjerneskade. Gruppen af børn og unge med diagnosen cerebral parese er kendetegnet ved at have et meget varieret fysisk, kognitivt og kommunikativt funktionsniveau.

Børn med komplekse følger af cerebral parese kan således vedvarende eller i perioder have behov for højt specialiserede indsatser. Det er derfor væsentligt at betragte målgruppen for forløbsbeskrivelsen som en dynamisk målgruppe.

Cerebral parese er den hyppigste årsag til fysisk handicap blandt børn og unge i Danmark, og jævnfør Socialstyrelsens deskriptive registeranalyse er der ca. 3.400 børn og unge med diagnosen cerebral parese i Danmark.

Børn med komplekse følger af cerebral parese har meget forskellige fysiske, kognitive og kommunikative funktionsniveauer og har brug for forskellige indsatser, som er forankret i sundheds-, service- og folkeskoleloven. Forløbsbeskrivelsen skitserer et godt forløb for henholdsvis småbørn og skolebørn, vel vidende, at ikke alle relevante undersøgelser eller indsatser er foldet ud eller præsenteret. De præsenterede forløb søger på simplificeret vis at illustrere indsatserne inden for socialområdet, specialundervisningsområdet og sundhedsområdet.

Da gruppen af børn med komplekse følger af cerebral parese er relativt lille, møder fagligt personale i kommunerne sjældent disse børn og unge. Der er derfor et begrænset grundlag i de enkelte kommuner for at opbygge og vedligeholde viden om de højt specialiserede indsatser til denne gruppe.

På den baggrund har Socialstyrelsen i samarbejde med Undervisningsministeriet, Kommunernes Landsforening (KL), Danske Regioner, Sundhedsstyrelsen og faglige eksperter fra sundheds-, undervisnings- og socialområdet udarbejdet denne forløbsbeskrivelse om børn og unge med komplekse følger af cerebral parese.

Af hensyn til læsevenlighed er der gennemgående i forløbsbeskrivelsen anvendt termen "barnet" i stedet for "barnet og den unge".

2.1 Forløbsbeskrivelsens formål og opbygning

Forløbsbeskrivelsen er en overordnet faglig beskrivelse og en samlet anbefaling af et koordineret forløb for børn med komplekse følger af cerebral parese. Forløbsbeskrivelsen er primært målrettet kommunale ledere med ansvar for planlægning af indsatserne. Forløbsbeskrivelsen vil også være relevant for fagpersoner, som arbejder med målgruppen. Formålet med forløbsbeskrivelsen er at sikre, at børn med komplekse følger af cerebral parese får rettidig udredning og indsatser, så det enkelte barn udvikler sine potentialer og deltager i sociale relationer og aktiviteter, som barnet ønsker. Dermed er formålet med forløbsbeskrivelsen at højne barnets livskvalitet.

Forløbsbeskrivelsen anvender WHO's internationale klassifikation af funktionsevne, funktionsevnesættelse og helbredstilstand målrettet børn og unge: "International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth" (ICF-CY). Denne forløbsbeskrivelse er således designet med afsæt i en helhedsorienteret tilgang og vil belyse væsentlige faktorer inden for barnets helbredstilstand, kroppens funktion og anatomi, aktiviteter, deltagelse, omgivelserfaktorer – alle elementer, som har betydning for barnets udredning, trænings- og behandlingsforløb.

Forløbsbeskrivelsen indeholder en beskrivelse af målgruppen og deres livskvalitet og perspektiver på livet, faglige indsatser, som er centrale i relation til målgruppen, samt forslag til organisering af et godt forløb. Forløbsbeskrivelsen er opbygget som følger:

- Beskrivelse af målgruppen. Afgrænsning og definition af børn med komplekse følger af cerebral parese, forekomst og en beskrivelse af deres funktionsevne med udgangspunkt i ICF-CY.
- Beskrivelse af det gode forløb til henholdsvis småbørn og skolebørn med komplekse følger af cerebral parese.
- Faglige indsatser til børn med komplekse følger af cerebral parese, herunder opsporing, udredning, intervention og træning i dagligdagen. Kapitlet in-

deholder desuden caseeksempler og henvisninger til relevant lovgivning.

- Organisering af indsatserne til børn med komplekse følger af cerebral parese, herunder illustrationer af et godt forløb for henholdsvis småbørn og skolebørn, cases og henvisninger til relevant lovgivning.
- Økonomisk scenarieanalyse.
- Anvendelse og opfølgning på forløbsbeskrivelsen, bilag og referencer.

Forløbsbeskrivelsen præsenterer også cases, som er beskrevet af personen selv med hjælp fra forældre og/eller fagprofessionelle og af forældre til det barn, som casen omhandler. Det er således ikke konstruerede cases, hvorfor sprogbruget og formuleringerne ikke nødvendigvis anvender fagterminologier, men er forfatternes egne vurderinger og sprogbrug.

Læs mere om, hvem der har bidraget til udarbejdelse af forløbsbeskrivelsen i bilag 1.

3. DET GODE FORLØB FOR SMÅBØRN OG SKOLEBØRN



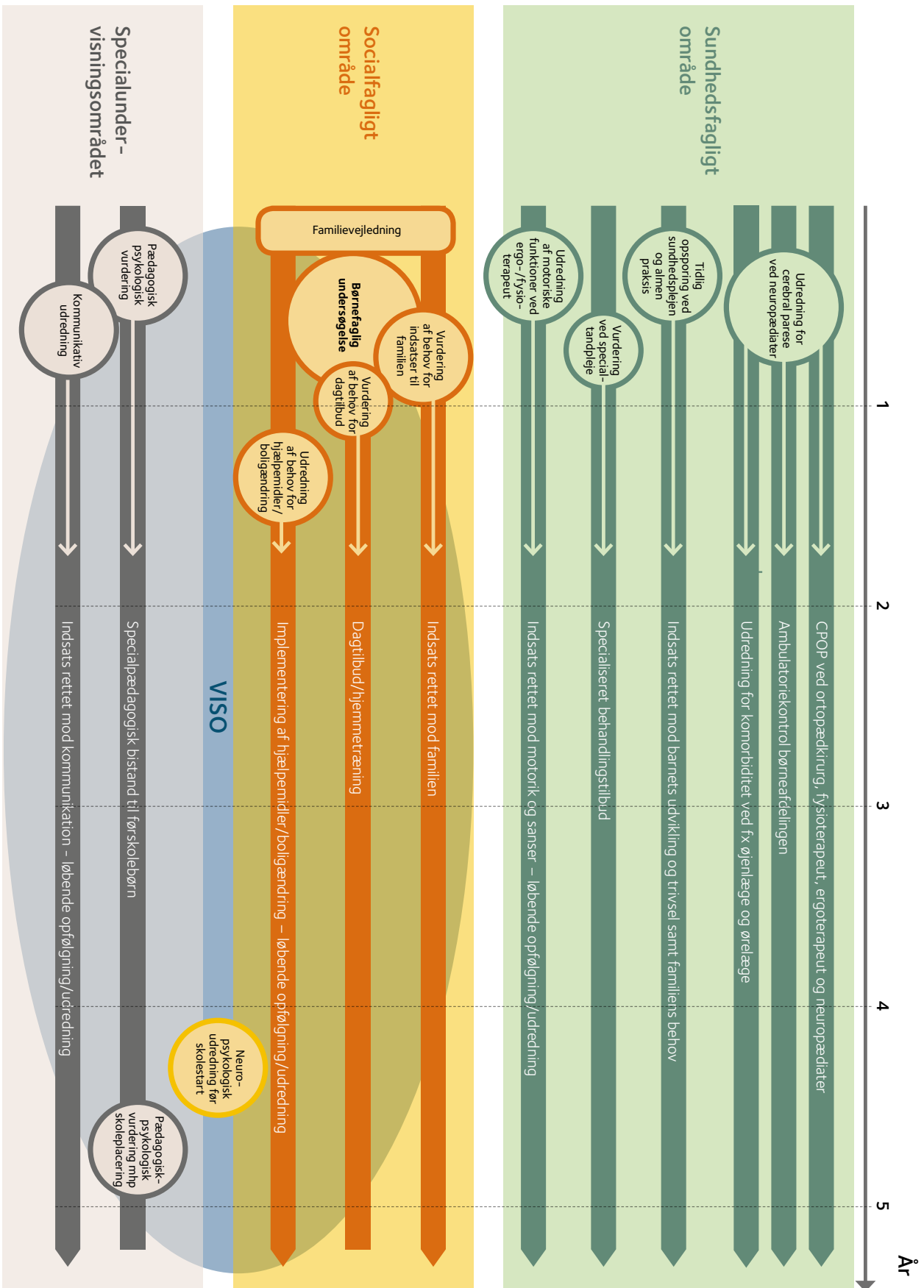
Børn med komplekse følger af cerebral parese har brug for indsatser, som er forankret i sundheds-, service- og folkeskolelovgivningen. Det betyder, at der indgår en række forskellige fagpersoner i det forløb, børnene kan blive tilbudt. Fagpersonerne kan levere indsatser på tværs af sektorer og forvaltningsområder i kommunen, fx kan en autoriseret sundhedsperson levere sundhedsfaglige indsatser i et socialfagligt tilbud eller som en del af et specialundervisningstilbud.

Nedenstående figurer over det gode forløb for henholdsvis småbørn og skolebørn søger at synliggøre de indsatser, som børn med komplekse følger af cerebral parese kan have brug for. Figurerne søger på simplificeret vis at synliggøre, hvilket område indsatserne oftest er forankret i. Indsatserne skal ses som værende

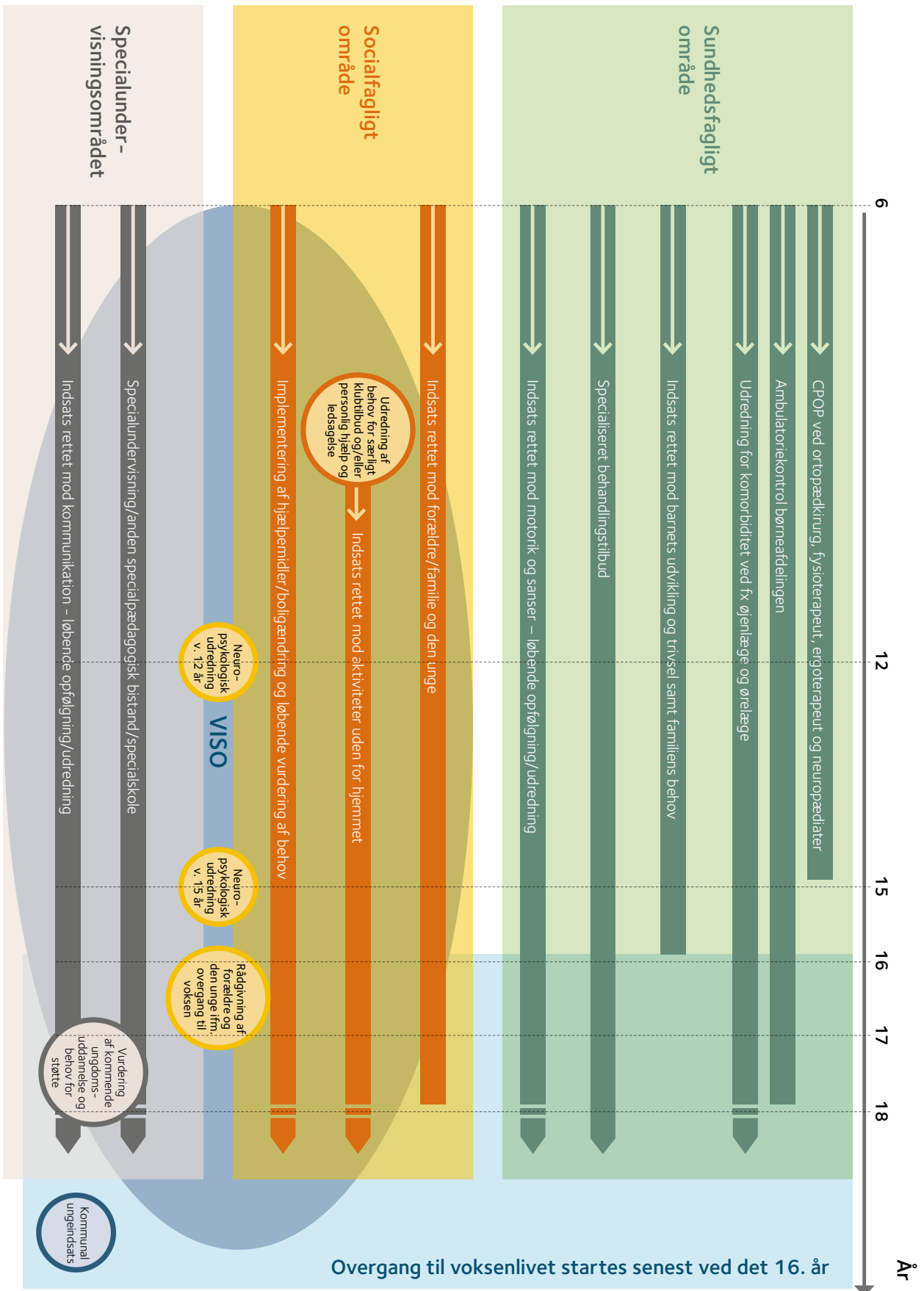
afhængige af hinanden og dermed kræve en vis grad af koordination internt i kommunen samt mellem kommune og sygehus. Nogle af de nævnte indsatser i det gode forløb kan imidlertid enten bevilges efter serviceloven, lov om specialundervisning eller sundhedsloven, hvilket betyder, at de områder, indsatserne er placeret under i figuren, ikke nødvendigvis refererer til, hvilken lovgivning de til hver en tid bevilges efter.

I figurerne er der ikke medtaget de almene indsatser, som alle danske børn og unge bliver tilbudt gennem deres opvækst. De almene indsatser er fx tandpleje, sundhedspleje, børneundersøgelser i almen praksis. Figurerne medtager alene indsatser målrettet børn og unge med komplekse følger af cerebral parese.

Figur 1 Det gode forløb for småbørn



Figur 2 Det gode forløb for skolebørn



4. MÅLGRUPPEN FOR FORLØBSBESKRIVELSE



Cerebral parese er en tilstand, som skyldes en medfødt eller tidligt opstået hjerneskade. Diagnosen stilles af en neuropædiater^a ud fra kliniske fund eventuelt understøttet af billedagnostik, hvor der kan påvises forandringer svarende til hjerneskaden. Gruppen af børn med diagnosen cerebral parese er kendetegnet ved at have et meget varieret fysisk, kognitivt og kommunikativt funktionsniveau (1).

Målgruppen for forløbsbeskrivelsen udgør den del af gruppen af børn og unge under 18 år med cerebral parese, som har behov for højt specialiserede indsatser for at kunne udvikle deres funktionsevne samt anvende deres potentielle kapacitet i hverdagens aktiviteter eller for at blive kompenseret for deres funktionsnedsættelse.

Målgruppen er kendetegnet ved, at deres fysiske, kognitive og/eller kommunikative funktionsnedsættelser hver for sig er så omfattende, og/eller at samspillet mellem funktionsnedsættelserne skaber en kompleksitet, så de ikke kan udføre og deltage i alderssvarende hverdagsaktiviteter uden betydelig støtte og assistance.

Børn med cerebral parese kan vedvarende eller i perioder have behov for højt specialiserede indsatser. Det er derfor væsentligt at betragte målgruppen for forløbsbeskrivelsen som en gruppe af børn, der enten gennem hele barndommen eller i perioder af deres barndom og ungdom har brug for højt specialiserede indsatser. Dette betyder derfor også, at børnene i løbet af opvæksten har behov for målrettet og syste-

a En neuropædiater er en børnelæge med særlig interesse for og uddannelse i børns sygdomme i hjerne og nervesystem.

matisk opfølgning med henblik på løbende vurdering af, om de har/fortsat har behov for højt specialiserede indsatser, eller om sammensætningen af indsatser skal justeres.

4.1 Cerebral parese

Cerebral parese er den hyppigste årsag til fysisk handicap blandt børn i Danmark, og jævnfør Socialstyrelsens deskriptive registeranalyse er der ca. 3.400 børn og unge med diagnosen cerebral parese i Danmark (bilag 4). I Danmark er prævalensen faldet i perioden 1999 til 2007 fra 2,1 pr. 1.000 levendefødte til 1,8 pr. 1.000 levendefødte. Et fald, der til dels tilskrives bedre neonatal genoplivning af nyfødte efter fødslen (2). Cerebral parese er en paraplydiagnose, som beskriver en gruppe af lidelser, der alle skyldes en permanent skade opstået i den umodne hjerne før, under eller indtil 2 år efter fødslen (3). Den fulde årsagssammenhæng til udvikling af cerebral parese er for hovedparten af børnene ikke kendt (4). Der er en række velkendte risikofaktorer som fx for tidlig fødsel, lav fødselsvægt, infektioner, flerfoldsgraviditet, iltmangel under fødslen med flere. Der er ny forskning, der peger på, at 14 pct. af tilfældene har en genetisk komponent. Cerebral parese kan også være erhvervet som følge af ulykker eller sygdom i hjernen i forbindelse med fx infektioner eller blødning i de to første leveår (5; 1). Det gælder, at for omkring 90 pct. af børn med cerebral parese vil hjerneskaden være synlig på en MR skanning af hjernen.

Den senest alment accepterede definition af cerebral parese er:

"Cerebral parese består af en gruppe af permanente forstyrrelser med hensyn til bevægelse og stillinger medførende aktivitetsbegrænsning, som skyldes en ikke fremadskridende forstyrrelse opstået i den umodne hjerne hos foster eller barn. De motoriske vanskeligheder er ofte ledsaget af påvirkning af sanser, perception, kognition, kommunikation og adfærd samt af epilepsi og sekundære muskuloskeletale problemer" (3).

Cerebral parese inddeles i tre subtyper ud fra de motoriske følger: spastisk^b (ca. 88 %), dyskinetisk^c (ca. 10 %) eller ataktisk^d (ca. 2 %). Herudover underinddeles den spastiske type i unilateral (den ene side) og bilateral (begge sider).

Graden af barnets motoriske funktionsnedsættelse svarende til grov- og finmotorik klassificeres ud fra to klassifikationssystemer:

Grovmotoriske funktionsnedsættelser klassificeres ud fra Gross Motor Function Classification System (GM-FCS). Klassifikationen er inddelt i fem niveauer, hvor børn og unge, der kan gå selvstændigt i fx hjemmet, i skolen, udendørs og i nærmiljøet klassificeres på niveau I, og børn og unge, der bliver transporteret i en manuel kørestol i alle omgivelser klassificeres på niveau V (6).

Finmotoriske funktionsnedsættelser klassificeres ud fra Manual Ability Classification System (MACS). MACS beskriver, hvordan barnet med CP selvstændigt og på eget initiativ håndterer genstande med begge hænder. Systemet inddeler håndfunktionen hos fire til 18-årige i fem niveauer, hvor niveau I er mindst påvirket funktion og V er mest påvirket funktion (7).

4.2 Målgruppens demografi

Ikke alle børn med cerebral parese har så omfattende funktionsnedsættelser, at de vedvarende eller periodvis har behov for højt specialiserede indsatser for at deltage i hverdagens aktiviteter. Dette betyder, at målgruppen for forløbsbeskrivelsen kun udgør en vis andel af de ca. 3.400 danske børn og unge, som har cerebral parese (bilag 4).

-
- b Spastisk cerebral parese er præget især af øget spænding i musklerne på leddenes bøjesider. Bevægelserne er stive, kroppen indtager aparte stillinger, og der er øget modstand mod bevægelse af leddene. [Læs mere om spastisk cerebral parese på cpdanmark.dk](#)
 - c Ved dyskinetisk cerebral parese er barnets bevægelser ufrivillige, vridende og langsomme eller foregår med pludselige ryk i forskellige muskelgrupper. [Læs mere om dyskinetisk cerebral parese på cpdanmark.dk](#)
 - d Ved ataktisk cerebral parese har barnet problemer med at samordne sine bevægelser. [Læs mere om ataktisk cerebral parese på cpdanmark.dk](#)

Socialstyrelsen har lavet en deskriptiv analyse af den brede målgruppe af børn med cerebral parese ift. de motoriske, kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser, som cerebral parese kan medføre, samt sammenhængen imellem disse funktionsnedsættelser. Det er muligt at læse mere om analysen i bilag 4.

Analysen påviser sammenhæng mellem motorisk, kognitiv og kommunikativ funktionsnedsættelse. Således er en større andel af personer med svær motorisk funktionsnedsættelse også i højere grad svært funktionsnedsat hvad angår kognitiv og kommunikativ funktionsevne. Blandt børn og unge med mellemsvært motorisk funktionsnedsættelse er der en spredning af kognitiv og kommunikativ funktionsnedsættelse, hvorfor nogle vil være kognitivt og kommunikativt næsten velfungerende, mens andre vil være kognitivt og kommunikativt funktionsnedsat. Kun en lille del af børn og unge med mild motorisk funktionsnedsættelse er kognitivt og kommunikativt funktionsnedsat (bilag 4).

Det bør bemærkes, at langt fra alle børn med cerebral parese er registeret med både motorisk, kognitivt og kommunikativt funktionsniveau i de danske registre. Fordelingen af den fulde population af børn med cerebral parese på de forskellige typer af funktionsnedsættelser og sammensætninger heraf kan således se anderledes ud, end det gør sig gældende for gruppen af personer registreret med forskellige funktionsniveauer i de danske registre.

4.3 Målgruppens funktionsevne

ICF-CY er en ramme til beskrivelse af funktionsevnen, og ifølge ICF-CY kan barnets funktionsevne beskrives ud fra det dynamiske samspil, der er mellem komponenterne: kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse. Hertil kommer omgivelsesfaktorerne, som kan have en fremmede eller hæmmende indflydelse på barnets funktionsevne, samt de personlige faktorer, som kan være væsentlige og betydningsfulde (8; 9).

Som nævnt beskriver ICF-CY det dynamiske samspil mellem barnets helbredstilstand og den fysiske og sociale sammenhæng, det lever i. Funktionsevnen kompleksitet vil være forskellig for hvert enkelt individ og kan ændre sig op gennem barndom og ungdom

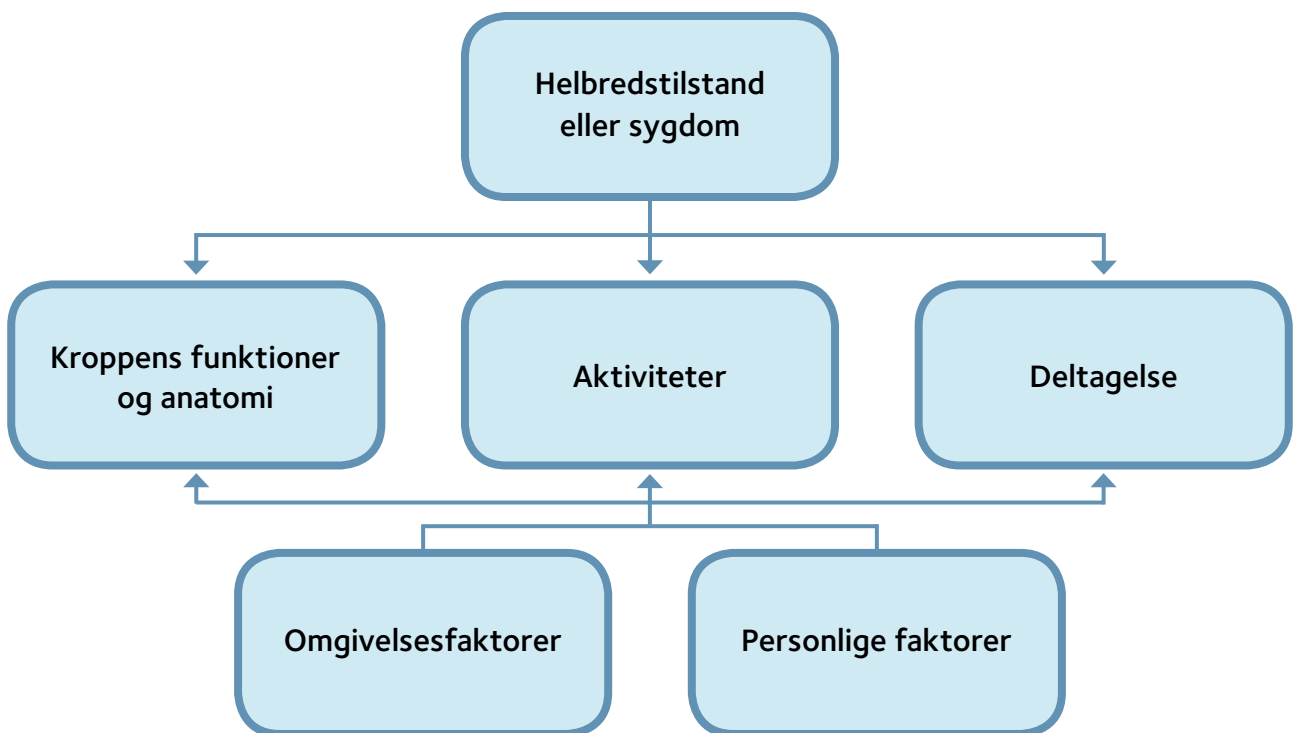
(10). Den individuelle kompleksitet og tidsmæssige foranderlighed er vigtig at have for øje.

I dette afsnit opridses de funktionsnedsættelser, som indsatserne på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde primært er rettet mod. Beskrivelsen er primært baseret på forskning, men da det ikke er muligt at afgrænse søgning specifikt til målgruppen for forløbsbeskrivelsen, er beskrivelsen som udgangspunkt baseret på forskning på den brede mål-

gruppe af børn med cerebral parese. Beskrivelsen er endvidere baseret på ICF's core set om cerebral parese (11). Derudover har arbejds- og referencegruppens indsigt i børn med komplekse følger af cerebral parese bidraget til en mere specifik og erfaringsbaseret beskrivelse af målgruppen for forløbsbeskrivelsen.

De beskrevne funktionsnedsættelser skal ses som et udsnit og repræsenterer ikke et samlet og ensartet billede af målgruppens funktionsnedsættelser.

Figur 3 ICF-figur over samspillet mellem komponenterne



Case

Henrik er 4 ½ år. Han er på mange måder en kvik lille dreng, som godt kan give udtryk for, hvad han gerne vil. Han taler langsomt og har brug for god tid til at svare. Henrik kan holde sit hoved og kigge til begge sider, når han er oprejst. Når han fx skal spise, kan han ikke selv holde kroppen oprejst, og har derfor brug for kropsstøtter og korset til at hjælpe med at holde en oprejst stilling. Henrik har svært ved at gå, han går fem til seks skridt og stopper så op. Henrik bruger briller og har nogle visuelle perceptionsproblematikker.

Bertha er næsten et år. Kort tid efter fødslen viser det sig, at Berta er motorisk hårdt ramt, da hun ikke kan bruge arme og ben bevidst. Bertas muskelsignaler er som en volumen-knap, enten er der stille, eller også er der fuld rockkoncert. Hun kan ikke holde sit hoved, har ufrivillige og smertefulde opspændinger, som vrider hendes krop. Bertha er kognitivt alderssvarende udviklet.

4.3.1. Helbredsforhold

I tillæg til de motoriske funktionsnedsættelser, som cerebral parese medfører, er der ofte en række vanskeligheder (komorbiditet), som er en direkte følge af selve hjerneskaden, eller som er sekundære komplikationer. De motoriske vanskeligheder er derfor ofte ledsaget af påvirkning af sanser, perception, kognition, kommunikation og adfærd samt af epilepsi og sekundære muskuloskeletale problemer. Herudover vil en række børn og unge med cerebral parese have problemer med spisning og ernæring, søvn, respiratoriske problemer, lungeinfektioner, problemer med blærefunktionen, problemer med tandstilling mm. (12; 1).

4.3.2 Kroppens funktioner

Mentale funktioner

Kognitive funktioner

Kognitive funktionsnedsættelser kan omhandle forskellige områder og kan medføre intellektuelle funktionsnedsættelser i forskellig grad. De kognitive funktionsnedsættelser kan være en medvirkende forklaring på, hvorfor nogle børn har svært ved faglige og sociale færdigheder i skolen (13). Børn med svære motoriske funktionsnedsættelser kan have en alderssvarende kognitiv udvikling, og omvendt er der også børn med

let motorisk funktionsnedsættelse, som kan have en svær kognitiv funktionsnedsættelse (1). Hos børn med dyskinetisk cerebral parese ses, at sværhedsgraden af de motoriske og kognitive funktionsnedsættelser som regel følges ad (14).

Børn med cerebral parese kan have visuo-spatiale og visuo-konstruktive forstyrrelser, opmærksomhedsforstyrrelser i form af fx afledelighed, nedsat arbejdshu-kommelse samt eksekutive funktionsnedsættelser fx i form af nedsat impuls kontrol (15).

De kan ligeledes have cerebrale synsvanskeligheder, som skyldes, at hjernen ikke kan sortere, genkende, analysere og tolke den information, de får gennem øjnene. Denne tilstand kaldes Cerebral Visuel Impairment (CVI) og er altså en hjernebetinget synsnedsættelse. CVI findes hos børn, der ofte har normale øjenforhold, men som alligevel har et dårligt funktionelt syn, da bearbejdningen og forståelsen af det sete er problematisk. Det kan virke som om, at barnet ser, men så alligevel ikke rigtig opfatter og reagerer på, hvad der foregår (16).

Udtrætning

Børn med cerebral parese kan opleve mental træthed, som kan gøre det svært at fastholde opmærksomheden og koncentrere sig. Trætheden kan komme

pludseligt og medføre, at det bliver svært og næsten umuligt at fortsætte med en igangværende aktivitet. Graden af træthed kan variere meget (17).

Psykisk stabilitet

Børn med cerebral parese har større risiko for at udvikle psykiske lidelser som resultat af selve hjerneskaden, kognitive funktionsnedsættelser og/eller komorbiditet (18; 19). Blandt danske børn med cerebral parese i alderen otte til 15 år ses, at næsten halvdelen af dem kan have emotionelle og adfærdsmæssige problemer i en sådan grad, at de kan have behov for en psykologisk og/eller psykiatrisk undersøgelse (19).

Sanser

Børn med cerebral parese har ofte syns- og hørevanskeligheder og taktile vanskeligheder eller andre sensoriske problematikker, enten som direkte følge af cerebral parese eller som tillægsdiagnose (20).

Syn

Synsproblematikker kan vise sig i form af fx problemer med at se skarpt, indskrænket synsfelt, øjenmotoriske vanskeligheder, vanskeligheder med at koordinere bevægelser på baggrund af synet (visuomotorisk) samt vanskeligheder med genkendelse af former og figurer (21).

Hørelse

Børn med cerebral parese har ofte hørenedsættelse, og fire pct. har svær hørenedsættelse eller er døve (12; 22; 23). Nogle børn har samtidigt så nedsat syn, at de hører til i gruppen af døvblindfødte.

Andre sansefunktioner

Børn med cerebral parese kan have begrænsede muligheder for at opsøge sansestimulerende aktiviteter og dermed få sanseoplevelser naturligt integreret i nervesystemet. Begrænset sanseinput kan give forstyrrelser i sansebearbejdningen, hvilket kan komme til udtryk på forskellig vis. Forstyrrelserne kan vise sig ved, at barnet har vanskeligt ved at planlægge en bevægelse, har svært ved at tilpasse og justere bevægelserne, svært ved at holde balancen eller svært ved at placere sig hensigtsmæssigt i omgivelserne. De

kan ligeledes have svært ved at omsætte sanseindtryk til et meningsgivende indtryk (24). Forstyrrelserne kan også vise sig ved, at de kan have svært ved at kapere flere forskellige stimuli samtidigt og svært ved at fokusere på de situationsnære sanseindtryk uden at reagere på sanseindtryk fra uvedkommende baggrundsstøj. Det er ikke kun indtryk fra omgivelserne, der stresser. Det kan også være sanseindtryk i egen krop uden for viljens kontrol, der stresser og/eller giver ubehag (25).

Smerte

Smerte er hyppigt forekommende hos børn med cerebral parese. Der er en tendens til, at børn med svære motoriske funktionsnedsættelser hyppigere har smerter (26; 27; 28; 1). Smerterne er ofte lokaliseret til knæ, fødder, hofter, ryg og mave, og ofte oplever piger mere smerte end drenge (29; 30). I gruppen af børn i alderen tre til ti år med GMFCS på IV og V opleves smerterne oftest i fødder og hofter, og i denne gruppe ses umiddelbart ikke forskel på drenge og pigers oplevelse af smerte (31). Der ses en tendens til, at oplevelsen af smerte stiger i takt med, at børnene bliver ældre (30).

Stemme og tale

Udtale

For børn med cerebral parese kan deres evne til motorisk at kunne frembringe tale i form af ord og lyde være påvirket fra let til svær grad. Det kan vise sig ved, at barnet fx har en let utydelig udtale af ord, til at barnet har svært ved at planlægge sætninger og frembringe forståelige ord og differentierede lyde (32; 33). Blandt børn i alderen fem til seks år ses, at op til 90 pct. i varierende grad kan have udtalevanskeligheder (34).

Bevægeapparatet

Bevægelse

Cerebral parese vil altid omfatte neurologiske symptomer, der i forskellig grad påvirker barnets muskulære kropsfunktioner, sansemotoriske funktioner og mulighed for at bevæge sig. Det vil typisk komme til udtryk ved, at den del af kroppen, som er påvirket af hjer-

neskaden, har nedsat funktion. Barnet vil i mere eller mindre grad have begrænset eller ingen viljemæssig kontrol over fod/ben og/eller hånd/arm i den ene eller i begge sider af kroppen – afhængigt af, hvor hjerneskaden er lokaliseret. Barnet vil typisk helt naturligt kompensere for den nedsatte funktion ved at finde på alternative strategier. Hjerneskadens påvirkning af barnets kropsfunktioner og muligheder for aktivtetsudførelse betyder, at de er i risiko for at udvikle alvorlige og komplekse sekundære følger som led- og knogledeformiteter, nedsat ledbevægelighed, ledskred (primært hofteluksation), rygskævhed (skoliose) og respiratoriske problemer (35; 36; 37).

4.3.3 Aktivitet og deltagelse

Kommunikation

Forstå og fremstille meddelelser

De kommunikative færdigheder hos børn med cerebral parese spiller en afgørende rolle i deres sociale udvikling (38). I gruppen af børn fra et år og op til 11 år med omfattende motoriske funktionsnedsættelser og uden verbalt sprog ses, at deres sætningsforståelse er forsinket, men at den udvikles med alderen (39; 40). Hos børn i alderen fire til ni år med moderat til svær kommunikativ funktionsnedsættelse ses ofte også svære motoriske samt intellektuelle funktionsnedsættelser (41; 42; 1).

Bevægelse og færden

Gang og bevægelse

Barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser er påvirket, hvilket medfører, at deres muligheder for selvstændigt at opretholde eller ændre kroppens stilling, bevæge sig omkring og håndtere genstande er påvirket. Der ses stor variation i de motoriske funktionsnedsættelser. Forskellene i funktionsnedsættelser spænder fra, at et barn selvstændigt bevæger sig rundt i omgivelserne til et barn, der ikke selvstændigt kan holde en oprejst stilling. I den samlede gruppe af børn med cerebral parese op til 15 år ses, at mere end 60 pct. går uden hjælpemidler (43). Børn med cerebral parese når de motoriske milepæle som fx at sidde, kravle, stå og gå senere end deres jævnaldrende eller slet ikke (44). Generelt sker den største

udvikling på det grovmotoriske område inden for de første seks til syv leveår, men for det enkelte barn kan udviklingen fortsætte længere op i alderen (43; 44).

Omsorg for sig selv

Funktionsnedsættelserne hos børn med cerebral parese medfører et behov for ekstra hjælp og hjælpemidler, for at de kan fungere bedst muligt i hjemmet (1). Der kan være behov for hjælp til helt basale og nødvendige aktiviteter som fx spisning, at komme ud og ind af sengen, personlig hygiejne, toiletbesøg samt af- og påklædning (1). Blandt børn i alderen nul til 19 år ses, at jo sværere motoriske funktionsnedsættelser de har, jo større er behovet for hjælp til personlig pleje og forflytning i forbindelse med dagligdags situationer (45; 46; 47).

Samspil og kontakt

Samspil og relationer

For børn med cerebral parese ses, at kognitive funktionsnedsættelser har en større betydning for graden af social deltagelse end de motoriske funktionsnedsættelser. Det betyder, at børn med kognitive funktionsnedsættelser er længere tid om at udvikle sociale relationer sammenlignet med børn, der ikke har kognitive funktionsnedsættelser. Det ses dog også, at graden af motoriske funktionsnedsættelser har en betydning, da børn med svære motoriske funktionsnedsættelser er længere tid om at udvikle sociale relationer og er med i færre aktiviteter sammen med venner sammenlignet med børn med lettere motoriske funktionsnedsættelser (48; 49). Blandt børn i alderen halvandet til seks år ses, at deres evne til at kunne tilpasse sig de sociale relationer er afgørende for oplevelsen af deltagelse. Dernæst er familiens relationer, familiens involvering i lokalsamfundets aktiviteter, familiens forventninger til barnet og barnets adgang til fritidsaktiviteter også afgørende for barnets deltagelse i familie- og fritidsaktiviteter (50). De nære personers evne til at forstå barnets udtryk og tillægge det en kommunikativ betydning har en naturlig indvirkning på barnets mulighed for at udvikle sociale relationer. Unge i alderen 13 til 17 år med cerebral parese har lavere livskvalitet i forhold til social kontakt med venner sammenlignet med unge uden cerebral parese (51).

Socialt liv

Deltage i rekreative aktiviteter og fritidsaktiviteter

Børn i alderen otte til 12 år med cerebral parese deltager også i de daglige aktiviteter som børn, der ikke har cerebral parese, deltager i fx at spise ude, bruge computer, cykle, gøre indkøb mm. (52). Blandt de 13- til 17-årige med cerebral parese ses, at de bruger mindre tid sammen med venner, de fører et mere stillesiddende liv og føler sig mindre selvstændige i hverdagslivet. Særligt unge med nedsat intellektuel funktionsevne er i risiko for at opleve mindre social kontakt og selvstændighed (53). Blandt 13- til 21-årige med cerebral parese ses, at variationen i deres aktiviteter med venner blandt andet er betinget af deres deltagelse i fritidsaktiviteter og sport samt deres kommunikative færdigheder (54). De unge er sjældent sammen med venner, uden at der er en voksen til stede, og de bruger mindre tid sammen med en kæreste, derimod spiller de elektroniske spil lige så meget som andre unge (53). Der ses en tendens til, at jo mere nedsat barnets motoriske, kommunikative og kognitive funktionsevne er, og jo oftere de oplever smerte, jo færre aktiviteter deltager barnet i (53; 55; 56). Der ses en tendens til, at børn i alderen 10 til 13 år med svære motoriske funktionsnedsættelser oplever, at de ikke deltager i en stor del af de aktiviteter, som de ville foretrække at deltage i, sammenlignet med børn med mindre grad af motoriske funktionsnedsættelser (57).

4.3.4 Omgivelsesfaktorer

Naturlige omgivelser og menneskeskabte ændringer i omgivelserne

De fysiske omgivelser er én blandt flere afgørende faktorer for, i hvor høj grad børn med cerebral parese kan deltage i hverdagsaktiviteter (1). Blandt otte- til 12-årige børn med sammenlignelig funktionsevne ses, at graden af deres deltagelse er betinget af muligheden for tilgængelige omgivelser. Ligeledes ses, at de otte- til 12-årige med nedsat gangfunktion gennemsnitlig har en langt mere begrænset adgang til de fysiske omgivelser end børn og unge med let nedsat funktionsevne (58). Der ses dog en tendens til, at danske børn med cerebral parese ikke oplever begrænsningen i så udtalt grad som børn med cerebral parese i andre europæiske lande (59).

Støtte og kontakt

Opvækstfamilie

Børn med cerebral parese har typisk behov for mere hjælp fra deres forældre end andre børn. Dette kræver ressourcestærke forældre, som kan imødekomme og håndtere praktisk arbejde, forstyrret nattesøvn, koordination af hjælp udefra og psykisk belastning på grund af blandt andet tanker om familiens fremtid (1). Forældre til børn i alderen halvandet til fem år har generelt høje forventninger til deres barn og støtter op om deres barns udvikling uafhængigt af graden af barnets funktionsnedsættelse (60). De fleste forældre til børn med cerebral parese giver udtryk for, at deres familieliv er godt (1; 60). De afgørende faktorer for, at forældrene til 13- til 17-årige tilpasser sig situationen bedre end andre, handler blandt andet om, hvor godt forældrene er i stand til at håndtere livssituationen, hvordan kvaliteten i familielivet er, forældrenes positive holdning og muligheden for ind imellem at 'holde fri' fra omsorgsopgaverne (61).

Holdninger

De holdninger, som børn med cerebral parese kan møde i deres omgivelser, er også en afgørende faktor for, i hvor høj grad børn med cerebral parese kan deltage i alderssvarende hverdagsaktiviteter (1). Hos otte- til 12-årige børn ses, at positive holdninger i form af fx opmuntring, følelsesmæssig støtte, hjælp, positive forventninger fra familie, venner, klassekammerater og fagprofessionelle har en væsentlig betydning for børnenes sociale deltagelse (58; 59; 62).

4.4 Børn og unges livskvalitet og perspektiver på livet med cerebral parese

For børn i alderen otte til 17 år ses, at sværhedsgraden af deres funktionsevne og i særdeleshed smerte op gennem barndommen har en negativ indflydelse på deres livskvalitet i ungdommen inden for områder som følelser, autonomi og venskaber. Sammenlignet med jævnaldrende, der ikke har cerebral parese, oplever unge med cerebral parese en lavere livskvalitet, når det handler om venskaber (51). En af de afgørende

faktorer for at opleve god livskvalitet i ungdommen er ifølge forældrene, at man også har oplevet livskvalitet i barndommen (63). Oplevelsen af smerte, psykologiske problemer, forældrenes bekymring og gennem barne- og ungdomsårene har en negativ indflydelse på den unges livskvalitet (51; 63; 64). Blandt de otte- til 18-årige, med alle sværhedsgrader af cerebral parese, ses en tendens til, at en alsidighed i samt glæde ved fritidsaktiviteter har en positiv indflydelse på deres livskvalitet (65).

Børnene og deres forældre giver udtryk for, at selv om fx smerte, funktionsnedsættelse og træthed kan være begrænsende, så udvikler børnene langt hen ad vejen kompensatoriske strategier. Børnene oplever, at

smerte ofte medfører frustration og social isolation, og de understreger vigtigheden af at have gode venner og føle sig inkluderet. I skolen kan nogle børn opleve diskrimination og mobning samt manglende forståelse for, hvad det betyder at have cerebral parese, og sådanne oplevelser kan skabe angst og bekymring. Forældres støtte beskrives som uvurderlig i forhold til at opbygge ens selvtillid og mod til at være en del af fællesskabet. I modsætning til dette giver børnene også udtryk for, at deres forældre kan være for overbeskyttende, hvilket kan være en begrænsning for at kunne deltage i aktiviteter uden for hjemmet. Mange giver udtryk for, at deltagelse i fritidsaktiviteter er med til at opretholde en følelse af social normalitet (66).

5. FAGLIGE INDSATSER



En faglig indsats på social- og specialundervisningsområdet har til hensigt at forebygge, tilgodese, afhjælpe eller begrænse følger af en nedsat funktionsevne samt fremme udvikling af funktionsevnen. I dette afsnit beskrives indsatser til børn med komplekse følger af cerebral parese, som kan være relevante på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde. Indsatserne står sjældent alene og skal derfor ses i sammenhæng med andre tiltag på fx sundhedsområdet.

Kendetegnende for indsatserne til børn med komplekse følger af cerebral parese er, at de bør tilrettelægges og udføres af fagpersoner med højt specialiseret viden om, indgående kendskab til og erfaring med børn med komplekse følger af cerebral parese. Alternativt under supervision/vejledning af fagpersoner med de kompetencer og den viden, som er beskrevet ovenfor.

Alle indsatser tilrettelægges med udgangspunkt i en individuel, konkret udredning og afdækning af barnets funktionsnedsættelser og behov. Der bør ligeledes i samarbejde med barnet og forældrene sættes mål for indsatserne, så effekten af dem kan følges, og der kan tilbydes andre indsatser, hvis den forventede effekt ikke opnås. Det er vigtigt, at indsatserne afpasses og prioriteres i forhold til andre behov i barnets hverdag (5).



I Socialstyrelsens metodebog *Værktøjer til udredning og handleplan på børnehandicapområdet* er beskrevet, hvordan man kan formulere konkrete, individuelle og målbare mål for en indsats (69).

I sundhedsstyrelsens *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser* er systematisk anvendt målsætning i træningen beskrevet (5).

For børn med komplekse følger af cerebral parese er det også vigtigt, at der er adgang til det barne- og ungdomsliv, som anses for almindeligt. Mestring af og deltagelse i de daglige aktiviteter i hverdagen er medvirkende til at give en følelse af autonomi og selvstændighed, som har betydning for børnenes selvfølelse. Ligeledes giver deltagelse i de daglige aktiviteter mulighed for læring og personlig udvikling.

5.1 Indsatser på socialområdet

Når cerebral parese konstateres

Når kommunen har fået kendskab til, at et barn har en betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal kommunen senest tre måneder efter tilbyde familievejledning. Familievejlederen skal fortælle forældrene om de relevante fagpersoner, forældrene kan få rådgivning og vejledning fra. Familievejlederen har ikke kompetence til at træffe afgørelse om hjælpen til familien (67; 68).



Familievejledning

Læs om familievejlederordningen i lov om social service § 11.

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Case

Da Bertha seks uger gammel bliver udskrevet, sender hospitalet en underretning til hjemkommunen for at gøre opmærksom på Berthas særlige behov. To måneder efter udskrivningen får forældrene kontakt til kommunen med henblik på at få støtte og vejledning om, hvilke muligheder de har som forældre til Bertha.

Efter Sofus blev udskrevet fra sygehuset fik forældrene kontakt til en familiekonsulent fra kommunen. Familiekonsulenten satte forældrene i kontakt med andre forældre, der også havde børn med hjerneskade, og de fik oprettet en forældregruppe. Forældrene giver udtryk for, at forældregruppen har været meget givende og hjulpet familien rigtig meget; "Det har været det bedste, som kommunen har gjort for os indtil videre".

Behov for særlig støtte

For at kunne tilrettelægge den bedst mulige støtte til barnet med komplekse følger af cerebral parese har sagsbehandleren brug for viden om familien. Hvis det må antages, at barnet eller den unge trænger til særlig støtte, på baggrund af de komplekse følger af cerebral parese, så skal sagsbehandleren foretage en børnefaglig undersøgelse for at afdække barnets behov samt ressourcer og handlemuligheder i familien.



Børnefaglig undersøgelse

Læs om den børnefaglige undersøgelse i lov om social service § 50

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Hvis kommunen ud fra den børnefaglige undersøgelse vurderer, at der er behov for særlig støtte, udarbejdes en handleplan med mål for den indsats, der bevilliges. Handleplanen skal justeres løbende, og for unge, som er fyldt 16 år, skal handleplanen også opstille konkrete mål for overgangen til voksenlivet (68).



Handleplan

Læs om udarbejdelse af handleplan i lov om social service § 140 og 140a.

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Socialstyrelsen har i samarbejde med otte kommuner udviklet metodehåndbogen *Værktøjer til udredning og handleplan på børnehandicapområdet*. Metodehåndbogens værktøjer er blevet til i tæt samarbejde med sagsbehandlere og ledere i kommunerne og er afprøvet i praksis (69).

Dagtilbud

I god tid bør kommunen sammen med forældrene tage stilling til, om barnet skal i et almindeligt dagtilbud, eller om der er behov for et særligt dagtilbud. Vurderingen, af hvilket tilbud der er behov for, skal tage udgangspunkt i en konkret, individuel vurdering af barnets samlede situation.

§ Særligt dagtilbud eller hjemmetræning

Læs om hjælp til børn og unge, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte i medfør af § 32, stk. 2, og § 32 a, stk. 7, i lov om social service.

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Case

Almas forældre har valgt hjemmetræning, og de oplever, at det har givet dem mulighed for at fordybe sig i de enkelte udfordringer, som Alma har som følge af cerebral parese. Hjemmetræningen har rykket Alma både fysisk og psykisk. Hjemmetræningen er kombineret med, at Alma to dage om ugen går i et almindeligt dagtilbud, hvor hun har sine egne hjælpere, der hjælper i forbindelse med spisning, forflytninger og lignende. Alma lærer rigtig meget af at være sammen med de andre børn.

Case

Sofus går i en børnehave med en specialafdeling for børn med fysiske funktionsnedsættelser. I specialafdelingen er der tilknyttet pædagoger og fysioterapeuter. Gennem børnehaven er der også kontakt til et sprogcenter, hvor der samarbejdes om afprøvning af kommunikationshjælpemidler.

Rådgivning, undersøgelse og behandling

Børn med komplekse følger af cerebral parese kan tilbydes rådgivning, udredning og behandling. Den behandling, der kan være tale om, kan fx være psykologsamtaler, fysio- eller ergoterapi, herunder genoptræning, hvis genoptræningen ikke kan ydes efter anden lovgivning. Formålet med rådgivning, undersøgelse og behandling er dels at afhjælpe de problemer og behov, der allerede eksisterer, og som i nogle tilfælde kan have forbigående karakter, dels at forebygge, at problemer vokser sig større (71).

Hjemmetræning

Ønsker forældrene ikke at benytte sig af det anviste særlige dagtilbud, kan forældrene søge om hel eller delvis hjemmetræning som et alternativ. Hvis forældrene søger om hjemmetræning, er det et lovkrav, at udredningen sker med udgangspunkt i en børnefaglig § 50-undersøgelse (68; 70).

Socialstyrelsen har udgivet *Håndbog om hjemmetræning*, hvor man kan læse mere om udredning, betingelser, støttemuligheder og tilsyn og få inspiration til kommunens arbejde med hjemmetræning (70).

§ Rådgivning, undersøgelse og behandling

Læs om rådgivning, undersøgelse og behandling i lov om social service § 11 stk. 7

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Samt

Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner

[Find vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner på Retsinformation.dk](#)

Hjælpemidler og fysiske omgivelser

Hjælpemidler

Formålet med hjælpemidler er at kompensere for funktionsnedsættelser og give barnet bedre muligheder for at deltage så selvstændigt som muligt i hverdagslivets aktiviteter. Det er derfor væsentligt, at der foretages en grundig udredning, så der kompenseres for funktionsnedsættelsen med det rette hjælpemiddel. Hjælpemidler kan både kompensere for motoriske, kommunikative og kognitive funktionsnedsættelser. Der kan også være tale om kropsbårne hjælpemidler, som via direkte påvirkning af barnets fysiske funktionsniveau virker forbedrende på dette. Det er centralt, at barnet og forældrene får den rette støtte til at kunne anvende hjælpemidlet korrekt og optimalt, og at hjælpemidlet herefter løbende tilpasses og evalueres.



Hjælpemidler

Læs mere om hjælpemidler i lov om social service § 112

Boligændring

Læs om boligændring i lov om social service § 116

Merudgifter

Læs om merudgifter i lov om social service § 42

Støtte til køb af bil og individuel befordring

Læs om støtte til køb af bil og individuel befordring i lov om social service § 14

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](http://www.retsinformation.dk)

Boligændring

Tilpasning af bolig kan være nødvendig for at sikre, at barnet kan deltage så meget som muligt i familiens daglige aktiviteter, udfolde sig så selvstændigt som muligt og endvidere få det fulde udbytte af hjælpemidlerne. Ved vurdering af behov for indretning af den eksisterende bolig eller eventuelt behov for skift af bolig skal der blandt andet lægges vægt på, at barnet i videst muligt omfang og med størst mulig selvstændighed kan udføre aktiviteter som andre børn på samme alder. For børn med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne bør der samtidig i den samlede vurdering tages højde for barnets forventede fremtidige udvikling og dermed fremtidige behov.

Ved boligindretning forstås: Nagelfaste installationer dvs. installationer, der ikke kan afmonteres uden at efterlade synlige og usædvanlige spor, der ikke er sammenlignelige med sædvanligvis forekommende reparationer i en bolig. Andet tilbehør til boligen skal vurderes efter reglerne om hjælpemidler eller merudgifter. Eksempler på boligtilpasning kan være installation af skylle-tørretoilet, trappelift, udvidelse af dørsvidde, fjernelse af dørtrin og installation af ramper (72).

Bil eller særlig indretning af bil

Støtte til indkøb og eventuel særlig indretning af bil kan være nødvendig, hvis barnets funktionsnedsættelse vanskeliggør befordring uden brug af egen bil. Støtten bevilliges til barnet, som derfor skal være ansøgeren, også selvom det er forældre eller andre, der kører bilen. I tildelingen af støtte til indkøb af bil bliver der lagt vægt på barnets gangfunktion, aktivitetsniveau og sociale forhold omkring barnet (73).

Aktiviteter uden for hjemmet

Børn i alderen 12-18 år kan, hvis de opfylder betingelserne, bevilges ledsagelse, når de på grund af deres funktionsnedsættelse ikke kan færdes alene uden assistance. Ledsagelsen bevilges med henblik på, at den unge kan deltage i aktiviteter uden for hjemmet og derigennem etablere og vedligeholde sociale kontakter og venskaber. Kommunen har ligeledes mulighed for at bevilge deltagelse i særlige klubtilbud (68).

§ Særlige klubtilbud

Læs om tilskud til ophold i særlige dag- og klubtilbud for børn og unge med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne i lov om social service § 32, stk. 5, og § 36, stk. 2

Personlig hjælp og ledsagelse

Læs om personlig hjælp og ledsagelse i lov om social service § 45

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Overgang til voksenlivet

I den unges overgang til voksenlivet sker der ændringer, og der vil i mindre grad være fokus på den samlede familiesituation, men mere på den unges egne forhold og behov. I god tid før den unge bliver 18 år, skal kommunen rådgive forældre og den unge om de muligheder, der findes, når den unge bliver 18 år (68). Hjælpen skal bidrage til en god overgang til voksenlivet, så den unge opnår en så selvstændig tilværelse som muligt.

Op gennem ungdommen og i forbindelse med overgang til voksenlivet kan det være en hjælp at tale med andre unge, som også har erfaringer med at leve med cerebral parese.

§ Efterværn

Læs om efterværn i lov om social service § 76 og 76 a

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

5.2 Indsatser på specialundervisningsområdet

Førskolebørn

Børn med særlige behov kan tilbydes specialpædagogisk bistand, inden de påbegynder folkeskolen. Formålet er at fremme udviklingen, så de kan påbegynde skolegangen på lige fod med andre. Der er ikke tale om en generel støtte, men om en specialpædagogisk bistand, der sigter mod skolegangen. Tildeling af dette sker på baggrund af en pædagogisk-psykologisk vurdering af barnet. Vurderingen bør have fokus på både de kognitive, motoriske og kommunikative færdigheder (74). Vurderingen skal indeholde forslag til den nærmere ordning af den specialpædagogiske bistand, og der skal mindst hvert halve år tages stilling til, om den specialpædagogiske bistand skal fortsætte eller ophøre.



CP Danmark har etableret "Ung til ung med CP". Her kan unge i alderen 13 - 25 år tale, chatte og skrive med andre unge med CP, se videoer med unge med CP, få gode råd og tips til bolig, sex, uddannelse og meget andet.

[Find Ung til ung med CP på cpdanmark.dk](#)



§ Specialpædagogisk bistand til førskolebørn

Læs om specialpædagogisk bistand til førskolebørn i Lov om folkeskole § 4

[Find bekendtgørelse af lov om folkeskole på Retsinformation.dk](#)

samt

Bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen

[Find Bekendtgørelse om folkeskolens specialpædagogiske bistand til børn, der endnu ikke har påbegyndt skolegangen på Retsinformation.dk](#)

Den specialpædagogiske bistand omfatter følgende:

- Specialpædagogisk rådgivning til forældre, pædagoger, lærere eller andre fagpersoner, der udøver daglig omsorg for barnet.
- Særlige pædagogiske hjælpemidler, som er nødvendige i forbindelse med den specialpædagogiske bistand til barnet.
- Undervisning og træning af barnet, der er tilrettelagt efter dets særlige forudsætninger og behov.

Den specialpædagogiske bistand tilrettelægges, så den har størst mulig sammenhæng med barnets daglige tilværelse. I god tid, inden barnet begynder i børnehaveklasse, skal pædagogisk-psykologisk rådgivning stille forslag om eventuel specialpædagogisk bistand til barnet i børnehaveklassen. Forslaget stilles på baggrund af en drøftelse med barnets forældre, de fagpersoner, som har forestået den specialpædagogiske bistand til barnet, barnets kommende børnehaveklasseleder og eventuelt andre med kendskab til barnets behov.

Skolebørn

Børn, hvis udvikling kræver en særlig hensyntagen eller støtte, skal tilbydes specialpædagogisk bistand. Der gives desuden specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand til børn, hvor inklusion i undervisningen i den almindelige klasse kun kan gennemføres med støtte i mindst ni undervisningstimer ugentligt. Den specialpædagogiske bistand gives fortrinsvis som støtte i den almindelige undervisning i barnets klasse, men kan også gives i specialklasser og specialsoler. Elever, der har brug for støtte i mindre end ni timer ugentligt, er ikke omfattet af reglerne om specialpædagogisk bistand, men skal have støtte indenfor rammerne af den almindelige undervisning. Formålet med den specialpædagogiske bistand er at fremme udviklingen hos børn, hvis udvikling kræver en særlig hensyntagen. Tildelingen sker, som for småbørn, også på baggrund af en pædagogisk-psykologisk vurdering af barnet. Støtten til skolebarnet omfatter foranstaltninger, som er nødvendige for barnets deltagelse i undervisningen, eller som medvirker til at fremme formålet med undervisningen af eleven:

- Specialpædagogisk rådgivning til forældre, lærere eller andre, hvis indsats har væsentlig betydning for elevens udvikling.
- Særlige undervisningsmaterialer og tekniske hjælpemidler, som er nødvendige i forbindelse med undervisningen af eleven.
- Undervisning i folkeskolens fag og fagområder, der tilrettelægges under særlig hensyntagen til elevens indlæringsforudsætninger. For elever i børnehaveklassen omfatter specialpædagogisk bistand undervisning og træning, der tilrettelægges efter elevens særlige behov.
- Undervisning og træning i funktionsmåder og arbejdsmetoder, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af psykiske, fysiske, sproglige eller sensoriske funktionsvanskeligheder.
- Personlig assistance, der kan hjælpe eleven til at overvinde praktiske vanskeligheder i forbindelse med skolegangen.
- Særligt tilrettelagte aktiviteter, der kan gives i tilslutning til elevens specialundervisning.

§ Specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand

Læs om specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand i Lov om folkeskole § 3a.

[Find bekendtgørelse af lov om folkeskole på Retsinformation.dk](https://retsinformation.dk)

samt

Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand, i medfør af § 3, stk. 3, § 19 i, stk. 1, § 21, stk. 4, § 30 a og § 51 b, stk. 3, i lov om folkeskolen.

[Find bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand på Retsinformation.dk](https://retsinformation.dk)

Sygeundervisning

Ved fravær på grund af sygdom eller lignende, der må skønnes at blive af længere varighed, skal skolens leder rette henvendelse til forældrene med henblik på en vurdering af behovet for sygeundervisning i hjemmet eller på den institution, hvor barnet opholder sig. Skolens leder skal tidligst muligt og senest 15 skoledage efter, at eleven sidst deltog i undervisningen, rette henvendelse til forældrene. Omfanget af sygeundervisning skal til enhver tid afpasses efter den enkelte elevs alder, helbredstilstand og øvrige forudsætninger. Formålet med sygeundervisning er at give eleverne de bedste betingelser for at kunne vende tilbage til undervisningen på de klassetrin, de tilhører.



Sygeundervisning

Læs om sygeundervisning i Lov om folkeskole § 23

[Find bekendtgørelse af lov om folkeskole på Retsinformation.dk](#)

Unge

Ungdomsuddannelse

Unge med komplekse følger af cerebral parese, som inkluderes på en ungdomsuddannelse, kan tildeles specialpædagogisk støtte, hvis der foreligger en fagligt velbegrunder vurdering af, at den specialpædagogiske støtte kan kompensere for funktionsnedsættelsen (75).

For unge under 25 år, som ikke kan gennemføre en ungdomsuddannelse på normale vilkår, er der i stedet mulighed for at tage en Særligt Tilrettelagt Ungdomsuddannelse (STU). STU har til formål, at unge med særlige behov opnår personlige, sociale og faglige kompetencer til en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt og eventuelt til videreuddannelse og beskæftigelse. STU kan tilbyde indsatser rettet mod fx kommunikation og alternativ, supplerende kommunikation, fysisk træning, træning af selvstændighed, forberedelse til ungdomslivet mm. STU har en varighed på tre år og indledes med et afklaringsforløb,

hvor der laves en uddannelsesplan for forløbet. Udgangspunktet for denne plan er den unges ønsker og muligheder for fremtidig udvikling og beskæftigelse.



Specialpædagogisk bistand ved ungdomsuddannelse

Læs om specialpædagogisk bistand ved ungdomsuddannelse i bekendtgørelse om særlige tilskud til specialpædagogisk bistand ved ungdomsuddannelser m.v.

[Find bekendtgørelse om særlige tilskud til specialpædagogisk bistand ved ungdomsuddannelser m.v. på Retsinformation.dk](#)

Særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse

Læs om særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse i bekendtgørelse af lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov.

[Find bekendtgørelse af lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov på Retsinformation.dk](#)

Den forberedende grunduddannelse

Ikke alle unge med komplekse følger af cerebral parese er klar til en ungdomsuddannelse eller til at komme ud på arbejdsmarkedet, når de har afsluttet folkeskolen. Derfor er der fra den 1. august 2019 mulighed for, at den unge kan påbegynde den forberedende grunduddannelse (FGU). FGU skal give den unge viden, kundskaber, færdigheder, afklaring og motivation til primært at gennemføre en ungdomsuddannelse eller alternativt opnå ufaglært beskæftigelse. FGU har en samlet varighed på to år, men med kommunalbestyrelsens godkendelse kan elever, som på grund af deres funktionsnedsættelse ikke har mulighed for at gennemføre undervisningen inden for de to år, deltage i FGU på nedsat tid, herunder med eventuel forlængelse af uddannelsestiden.

§ Forberedende grunduddannelse

Læs om forberedende grunduddannelse i lov om forberedende grunduddannelse

[Find lov om forberedende grunduddannelse på Retsinformation.dk](#)

For unge med behov for særlig hensyntagen eller støtte, fx på grund af cerebral parese, planlægges undervisningen så vidt muligt inden uddannelsesstart på baggrund af en beskrivelse af den unges kendte støttebehov fra hidtidige skole- og uddannelsesforløb. Hertil er der også mulighed for, at den unge får tilbud om specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand fx hjælpemidler og personlig assistance.

Kommunal ungeindsats

Fra den 1. august 2019 indføres den kommunale ungeindsats, som arbejder på tværs af uddannelses-, beskæftigelses- og socialområdet. Ungeindsatsen har ansvaret for, at 15-17-årige, som ikke er omfattet af uddannelsespligten i henhold til folkeskoleloven, og som ikke er i uddannelse, beskæftigelse eller anden aktivitet, målgruppevurderes med henblik på at tilbyde den unge det mest relevante tilbud. De unge, som har behov for en særlig forberedende ungeindsats for at gennemføre en ungdomsuddannelse eller komme i beskæftigelse, kan anmode om at blive målgruppevurderet med henblik på forberedende grunduddannelse.

§ Kommunal ungeindsats

Læs om den kommunale ungeindsats i lov om ændring af lov om vejledning om uddannelse og erhverv samt pligt til uddannelse, beskæftigelse m.v. § 2 a, stk. 5, § 2 k og § 2 j

[Find lov om ændring af lov om vejledning om uddannelse og erhverv samt pligt til uddannelse, beskæftigelse mv. på Retsinformation.dk](#)

5.3 Indsatser på sundhedsområdet

Ved mistanke om cerebral parese

Diagnosticering

Det er af stor betydning, at barnet diagnosticeres så tidligt som muligt, så det kan tilbydes relevante interventioner, der bedst muligt understøtter motorisk, kommunikativ og kognitiv udvikling, forebygger sekundære komplikationer og bedrer forældrenes trivsel. Tidlige indsatser målrettet barnet, forældre og andre omsorgspersoner resulterer i bedre funktionsniveau (76; 77; 78; 79; 80). Det betyder, at børn, hvor der er formodning om cerebral parese, men hvor diagnosen ikke har kunnet stilles sikkert, bør tilbydes de samme indsatser som de børn, hvor der er en mere sikker diagnose.

Det er ofte muligt at diagnosticere børn med cerebral parese før seks-måneders alderen. Tidlig diagnose forudsætter, at børn henvises til en børneafdeling. Børn født for tidligt eller med tegn på tidlig hjerneskade neonatalt bør følges systematisk for at sikre tidlig diagnose. Børn født til tiden uden særlige risikofaktorer bør af sundhedsplejersker og alment praktiserende læger henvises til yderligere udredning på børneafdeling ved mistanke om neurologisk sygdom og/eller forsinket motorisk udvikling.

Tværfaglig udredning

Børn med cerebral parese bør gennemgå en relevant tværfaglig udredning med henblik på at vurdere, hvilken indsats der bør iværksættes. En tværfaglig udredning kan fx ske ved neuropædiater, ortopædkirurg, neuropsykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, logopæd, diætist og bandagist. Derudover kan der også være behov for indsatser fra specialtandlæge. Indsatser skal tilrettelægges og koordineres i overensstemmelse hermed (5).

Løbende opfølgning og komorbiditet

Børn med cerebral parese følges i landets børneafdelinger af neuropædiater med særlig viden på området. Der er dog en række børn med cerebral parese, hvor der er behov for særlige kompetencer og indsatser. I forbindelse med den lægefaglige udredning og løbende opfølgning er det afgørende, at der sikres sideløbende udredning i forhold til komorbiditet. Alle børn med ce-

rebral parese henvises til øjenlægeundersøgelse, høreundersøgelse og børneortopædkirurgisk opfølgning.

Der ses en overhyppighed af epilepsi hos børn og unge med cerebral parese, da 36 pct. af børn med cerebral parese har eller har haft epilepsi (12; 81). Nærmere beskrivelse af sociale indsatser til børn med epilepsi kan findes på Socialstyrelsens Vidensportal om børn med epilepsi (82).

Ved tegn på samtidig psykisk lidelse vil udredning og behandling kræve henvisning til børne- og ungdomspsykiatrisk afdeling, ligesom der kan være behov for pædagogiske, psykologiske og socialfaglige kompetencer (83).

Specifikke sundhedsfaglige indsatser målrettet funktionsnedsættelser

Spise og drikke

Omkring halvdelen af alle børn med cerebral parese er under- eller overvægtige.

22 pct. af børn med cerebral parese har problemer med savl (12). Evnen til at indtage føde kan være påvirket og kan derfor, af både børn og forældre, opleves som problematisk og udmattende (21). Udredning og iværksættelse af indsatser rettet mod spisevaneskeligheder skal tage afsæt i en relevant tværfaglig udredning af barnets og den unges funktionsnedsættelse vedrørende spise og drikke samt tage stilling til eventuelle behov for sondeernæring. Klassificering af barnets funktionsniveau kan ske ud fra Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS) (84; 85).



I sundhedsstyrelsens *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser* er indsatser målrettet at spise og drikke beskrevet (5).

Smarter

Børn med cerebral parese kan opleve smerte forskelligt, og der kan være forskellige årsager til smerten. Det er derfor vigtigt at undersøge, i hvilken grad de er smertepåvirket (21). Der findes redskaber, som kan anvendes til kortlægning af smerte hos børn med og uden talesprog (21; 86; 87).

Søvn

Børn med cerebral parese har en overhyppighed af søvnevanskeligheder. Det kan være både i form af større søvnbehov, problemer med indsovning, opvågninger eller forkortet søvnperiode. Der er behov for specifik udredning og behandling med søvnhygiejniske tiltag og andre tiltag herunder medicinsk behandling (88). Der kan være behov for rådgivning i forhold til lejringsproblematikker og eventuelt hjælpemidler målrettet en bedre lejrning under søvnen.

Specialtandpleje

Børn med komplekse følger af cerebral parese kan have behov for særlig behandlingsmæssig støtte, som fx generel anæstesi, for at en behandling kan gennemføres. Endvidere kan der være behov for et mere specialiseret behandlingstilbud. Specialtandplejen har til formål at bevare tænder, mund og kæber i funktionsdygtig tilstand, og medvirke til, at barnet i videst muligt omfang bevarer sin fysiske, psykiske og sociale trivsel livet igennem (89).

Palliation

En mindre gruppe af børn med cerebral parese har udover palliative indsatser på basalt niveau også behov for palliative indsatser på specialiseret niveau (90). Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos børn med cerebral parese, gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art (91).

Respiratorbehandling

En del børn med cerebral parese vil have problemer med tilbagevendende lungebetændelser, sekretmobilering, og en mindre del får behov for egentlig respirationsstøtte i form af non-invasiv respiratorbehandling i hjemmet.

5.4 Indsatser på tværs af social-, specialundervisnings- og sundhedsområdet

Flere typer af indsatser kan gå på tværs af social-, specialundervisnings- og sundhedsområdet og er dermed ikke udelukkende organisatorisk forankret på ét område. I nedenstående beskrives et udsnit af disse typer af indsatser.

Indsats rettet mod bevægelse og færden

Udredning

Den fysio- og ergoterapeutiske udredning bør foretages efter, at den kliniske diagnose er stillet, og bidrage til planlægning af målrettet træning af grundlæggende fin- og grovmotoriske færdigheder. Udredning og løbende revurderinger skal sikre, at indsatsen hele tiden er rettet mod at fremme barnets selvstændighed og selvfølelse (21).

> I sundhedsstyrelsens National kliniske retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser er indsatser rettet mod håndfunktion, positionering i stående stilling, aktiv og passiv udspænding, ridning som sundhedsfaglig indsats, styrketræning og træningsindsatser i vand beskrevet (5).

En fysio- og ergoterapeutisk udredning fokuserer på, hvilke forudsætninger barnet har for bevægelse og kropskontrol, og på hvordan der kan tilrettelægges indsatser, hvor der dels kompenseres for de motoriske funktionsnedsættelser, dels trænes målrettet og specifikt mod øget fin og grovmotorisk funktionsevniveau (92; 21). I forbindelse med CPOP-undersøgelserne^e vil barnets motoriske udvikling blive fulgt

^e CPOP (Cerebral Parese opfølgingsprogram) er oprindeligt et svensk opfølgingsprogram for børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer. Det anvendes nu i Danmark som en National Klinisk Kvalitetsdatabase og klinisk opfølgingsprogram. Læs mere om CPOP i afsnit 6.1 *Koordinering af indsatser* samt på cpop.dk

løbende op til det 15. år. I den forbindelse anvendes standardiseret fysio- og ergoterapeutisk undersøgelsesprotokol for bl.a. ledbevægelighed, og barnets fysio- og ergoterapeut vil i forbindelse med årlige CPOP-kontroller på sygehuset indgå i et samarbejde med børnelæge, ortopædkirurg og barnets forældre i forbindelse med bl.a. planlægning af indsatser.

Ergo- og fysioterapeutisk indsats

Træningsindsatser skal tilrettelægges i tæt samarbejde med forældre og netværket omkring barnet, idet der vil være behov for en integrering af tilgange og aktiviteter i hverdagslivet i hjem og dagtilbud/skole. Træning vil ofte bære præg af ændrede rutiner og krav til barnet, så man i det daglige tilpasser aktiviteter, så de har en passende udfordring i forhold til at fremme barnets videre udvikling eller bevare funktionsniveau. For mindre børn vil træning oftest tilrettelægges som legeaktiviteter og tilpasning af kontekst, hvorimod man ved de lidt større børn og unge kan arbejde med deciderede øvelser og mere specifikke og fokuserede indsatser.

I forbindelse med fysio- og ergoterapeutisk indsats bør man medtænke, at indsatsen skal medvirke til, at barnet får en positiv oplevelse af egen formåen trods de ofte store udfordringer med dagligdags aktiviteter, og trods at barnet ofte vil opleve, at det ikke mestrer de samme opgaver som andre børn. Det kan eksempelvis dreje sig om, at barnet ikke kan gå lige så langt, som de andre i klassen, når de er på tur, eller at det ikke kan følge med, når der spilles fodbold i frikvarteret. Barnet skal understøttes i at opnå en positiv og realistisk selvopfattelse af egen krop. Man skal på den ene side arbejde motiverende med vanskelige opgaver i forhold til at opnå forbedringer i funktionsevnen, og på den anden side skal man fremme, at barnet får succesoplevelser med egen formåen. Det kan være en særlig udfordring, at barnets forældre har ønsker/ambitioner på barnets vegne med hensyn til at opnå bedret kropskontrol og mere normaliseret motorisk niveau, som ikke vurderes fagligt realistiske eller ønskede af barnet selv. Dette må man i så fald tale med forældre og børn om, eksempelvis når man målsætter og evaluerer indsatser (20; 93).

Child-focused Therapy og Context-focused Therapy

Den motoriske udvikling hos børn med cerebral parese afviger fra den normale motoriske udvikling afhængig af graden af motoriske funktionsnedsættelser, og de har derfor behov for forskellige former for hjælp og tilrettelæggelse af aktiviteter for at kunne udvikle sig (21). Når det handler om at understøtte og udvikle barnets aktivitet og deltagelse, er tilgangene *Child-focused Therapy* og *Context-focused Therapy* relevante. *Child-focused Therapy* er kendetegnet ved, at interventionen retter sig mod kropsniveau og dermed udvikling af barnets motoriske funktioner i forhold til at kunne mestre aktiviteter. *Context-focused Therapy* er kendetegnet ved at rette sig mod ændring og tilpasning af omgivelserne eller opgaven, så barnet kan udføre aktiviteten (94). Begge tilgange har vist effekt i forhold til forbedring af barnets mestring af aktiviteter. Da begge tilgange viser effekt på barnets aktivitet og deltagelse, er det afgørende, at man vælger den tilgang, som passer bedst til barnets situation (95; 96; 97; 98). I praksis vil der også være situationer, hvor tilgangene kombineres.

Hjælpemidler

Udforskning af omverdenen er af betydning for børns udvikling. Man bør overveje fx manuel eller elektrisk kørestol tidligt og ikke kun til børn med meget begrænset eller ingen gangfunktion for at understøtte, at de uafhængigt kan bevæge sig rundt og være aktivt deltagende hjemme, i skolen og i fritiden. Forskning viser, at nogle børn allerede kan begynde at bruge en elektrisk kørestol i 14-måneders alderen, men at det i denne alder kan tage lidt længere tid at blive fortrolig med den (99; 100). For nogle børn kan der også være behov for specialstol/kørestol lige fra starten for at kunne få den nødvendige støtte i siddende stilling. Tidlig kompensation i form af manuel eller elektrisk kørestol har blandt andet vist, at den øgede mobilitet er associeret med en større udvikling i sprogforståelse, større selvstændighed i forhold til egenomsorg samt øget deltagelse i lege (99; 101; 102).

Børn med komplekse følger af cerebral parese kan ofte også have behov for småhjælpemidler i form af oftest fabriksfremstillet støttende specialfodtøj og/eller ortoser/skiner til fod/ben og hånd. Skinnerne har til

formål at understøtte funktion, f.eks. vil en fodskinne virke forbedrende på gangfunktionen. I det barnet vokser, og idet der typisk ses en udvikling i form af tiltagende stramning over leddene, vil skinnerne løbende skulle tilpasses og udskiftes. De kan ofte også have behov for ganghjælpemidler og ståstativ for at understøtte en så normal grovmotorisk udvikling som muligt og for at fremme deres mulighed for deltagelse i dagliglivet og de sociale aktiviteter i hjem og i dagtilbud/skole.



På Socialstyrelsens Hjælpemiddeldatabasen kan man søge inspiration til valg af hjælpe- midler.

Case

Henrik har et ganghjælpemiddel. Det er svært for Henrik at komme frem, han kan ikke styre den, og kan kun lige gå fem til seks skridt ad gangen, før han stopper op. Det går alt for langsomt for Henrik at komme hen til sine legekammerater, og når han endelig når derhen, har legen flyttet sig, og han står atter alene. Henrik bliver mere og mere indadvendt og stille. Det bliver besluttet at afprøve en el-kørestol. I starten er det svært for Henrik at lære at styre el-kørestolen, men efter mange måneders træning lykkes det. Forældrene og det tværfaglige team ser, at Henrik nu på alle mulige måder er blevet mere aktiv og tilfreds.

Relevante fagpersoner

Udredning og indsatser inden for dette område varetages primært af henholdsvis ergo- og fysioterapeut.

Indsats rettet mod kognition

Udredning

En neuropsykologisk udredning bør igangsættes efter den kliniske diagnose er stillet og inden fem-årsalderen, hvor barnet nærmer sig skolestart. Der bør foretages en revurdering, når barnet er 12 år, og igen når barnet er 15 år og nærmer sig overgang til ungdomsuddannelse. Den neuropsykologiske udredning ved 12 år er specielt med fokus på, om det stadig er den rette skoleplacering, og ved 15 år er det specielt med fokus på overgang til ungdomsuddannelse. Det er væsentligt, at udredningen ikke udelukkende foretages ved de nævnte aldre, men at der også foretages en neuropsykologisk udredning ved behov. En udredning i de tidlige leveår kan synliggøre de kognitive funktionsnedsættelser og være et væsentligt bidrag til forståelse af barnets funktionsevne. Den børneneuropsykologiske undersøgelse belyser det generelle funktionsniveau/intelligens, opmærksomhedsfunktionen, hukommelsesfunktionen, sprogfunktionen, visuelle/spatiale funktioner, eksekutive funktioner og socialkognitive funktioner. Det er vigtigt, at den neuropsykologiske udredning gennemgås med forældre og de fagpersoner, som barnet har kontakt med. Den neuropsykologiske udredning bør ligeledes følges op af et tilbud om psykoedukation. Der bør fremadrettet foretages revurderinger, så indsatsen kan justeres løbende (21).



I *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser* er indsatser rettet mod visuel perception beskrevet (5)

Psykoedukation

Mange børn med komplekse følger af cerebral parese døjer med svære udtrætningsproblemer og angst, der ofte skyldes overbelastning i hverdagen. På den baggrund kan barnet samt forældrene have behov for indsigt i, hvordan barnet bedst mestrer hverdagens opgaver. Her kan psykoedukation være en væsentlig indsats. Psykoedukation tager udgangspunkt i den neuropsykologiske udredning og er en metode og undervisningsform, hvor barnet blandt andet lærer strategier, så det kan forstå og mestre funktionsnedsættelsen med henblik på at opnå størst mulig selvstændighed.

I starten af et barns liv lærer barnet især via dets forældre, og det er derfor afgørende, at forældrene tilbydes psykoedukation så tidligt som muligt. Gennem psykoedukation kan forældrene få viden om deres barns funktionsnedsættelse samt få værktøjer til, hvordan de bedst muligt kan afhjælpe og begrænse barnets funktionsnedsættelse.

Det er ligeså vigtigt, at de unge med cerebral parese tilbydes psykoedukation, fx i forbindelse med overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse. Gennem psykoedukation kan den unge få indsigt i sine stærke og svage sider og i sin særlige måde at lære på, og på den baggrund indarbejde strategier til, hvad der kan være en hjælp i en given situation (103).

Case

En mor fortæller psykologen, at hun er meget ked af, at hendes seks-årige dreng med cerebral parese isolerer sig fra andre børn. Fx vil han ikke lege med andre børn på en legeplads. Moderen sender den kognitive udredning fra PPR til psykologen, og af testrapporten fremgår det, at sønnen har store udfordringer i at omsætte visuel information samt store overblikproblemer. Moderen havde brug for at få viden om, hvad testresultaterne betød for hendes søn i hverdagen. Psykologen an-

befalede, at moderen fremover ved besøg på fx en ny legeplads fortæller sønnen alt, hvad hun ser, ved at sige: "Her er gyngen, og der er ingenting i nærhed af gyngen, som kan være farligt; Her er vippen, og det er kun i midten af vippen, at du skal være forsigtig."

Efter at moderen sprogligt havde formidlet, hvad hun så på legepladsen, valgte sønnen for første gang selv at gå ud og lege med de andre børn. Han kompenserede for sit manglende overblik via sin gode sproglige begavelse.

Relevante fagpersoner

Udredning og indsats bør foretages af en specialist i børneneuropsykologi (104).

Indsats rettet mod kommunikation

Kommunikativ støtte til børn og unge med komplekse kommunikationsbehov handler blandt andet om etablering af en anerkendende social interaktion, som tager udgangspunkt i de mulige udtryksmåder, som børn med svære kommunikative funktionsnedsættelser har

(105). Kommunikationen handler dermed om en fælles skabelse af mening, hvor begge parter byder ind og har betydning for den fælles dialog.

Uanset hvilke kommunikationsmåder barnet bruger, vil disse være deres modersmål og det sprog, som bruges og udvikles i alle sammenhænge også i overgang fra fx daginstitution til skole, i hjemmet og i sociale sammenhænge. Kommunikationsmåder skal både betragtes som de kropsbaserede samt de alternative og supplerende måder.

Case

I børnehaven blev Jens præsenteret for Bliss-symbol kommunikation. Hver morgen underviste hans mor ham i Bliss, og han lærte at bruge Bliss sammen med sin familie og i børnehaven. Da Jens startede i skole, blev Bliss fravalgt, da skolen ikke kendte til dette kommunikationssystem. Dette fravalg betød, at Jens' kommunikation i skolen i høj grad blev reduceret til kun at kunne besvare spørgsmål

med 'Ja' og 'Nej'. I familien fortsatte de med at anvende Bliss. I dag er Jens 23 år, og efter at have været isoleret kommunikativt i mange år, er han i dag selvstændigt kommunikerende via kommunikationsbog og øjenstyret computer. Jens understreger vigtigheden af, at andre skal se kommunikationsudstyret som ens sprog.

Udredning

Kommunikativ udredning bør påbegyndes, så snart man ser, at barnet ikke udvikler alderssvarende kommunikative funktioner, kommunikativ adfærd eller er i risiko for ikke at udvikle et verbalt sprog. Tilegnelse af sprog, som starter allerede hos spædbarnet, giver børn mulighed for at træde ind i et fællesskab med andre mennesker. Hos toårige med cerebral parese ses, at ekspressive kommunikative færdigheder spiller en stor rolle i barnets sociale udvikling (106). Svære kommunikative funktionsnedsættelser kan vanskeliggøre barnets kognitive, sociale og emotionelle udvikling, og man bør derfor ikke være afventende og se tiden an i forhold til, om barnet på sigt vil udvikle færdighederne (21). Det betyder, at identificering af behov for stimulering af kommunikation samt alternativ og supplerende kommunikation (ASK) allerede skal ske i nul- til tre-årsalderen. I forlængelse af en intervention er det vigtigt, at der er løbende opfølgning på barnets kommunikative, sproglige og sociale udvikling. I forbindelse med identificering, stimulering og opfølgning er det vigtigt at sikre, at den fornødne specialviden om kommunikative funktionsnedsættelser og muligheder for intervention og implementering af ASK er til stede.

Alternativ og supplerende kommunikation

ASK er en samlet betegnelse for de mange alternative og supplerende måder, man kan kommunikere på, og tilgang kan maksimere en persons kommunikative færdigheder med henblik på en funktionel og effektiv kommunikation (105). ASK spiller en afgørende rolle for børn i forhold til at kunne deltage i leg med venner, undervisning, fritidsaktiviteter, og for nogle børn er det den eneste måde at optimere uafhængig kommunikation og deltagelse i hverdagens aktiviteter på (107; 108). Den kommunikationsunderstøttende indsats skal tilrettelægges på baggrund af en udredning af barnets kommunikative forudsætninger. Udredningen skal ligeledes omfatte en vurdering af omgivelsernes forudsætninger, da det stiller store krav til omgivelserne, når en ASK-løsning skal implementeres. Der kan være behov for flere former for ASK-løsninger, og de vil typisk være en delkomponent i en samlet kommunikationsunderstøttende indsats (105).

Videoanalyse i tværfaglige teams

For børn med komplekse følger cerebral parese, kan fx arbejdsformen *Videoanalyse i team* og metoden *Marte Meo* være relevante. Begge er baseret på en anerkendende tilgang og har fokus på, hvad der lykkes i det kommunikative samspil. Forståelsen af barnet kan give idéer og inspiration til, hvordan samvær, omsorg, pædagogiske aktiviteter og undervisning kan tilrettelægges, så det støtter op om barnets mulighed for at indgå i positivt og udviklende samspil med omgivelserne. *Videoanalyse i team* og *Marte Meo* understøtter, at forældre, familie og alle fagpersoner omkring barnet medinddrages og har medansvar i processen (109; 110; 111; 112).

Musikterapi

Musikterapeutisk udredning af barnets kommunikative samspil kan supplere den kommunikative udredning. Udredningen supplerer med viden om barnets evne til at indgå i samspil og kontakt, evne til fælles opmærksomhed, turtagning og tur-samspil samt evne til affektiv afstemning og følelsesmæssig regulering.

Et musikterapeutisk forløb kan evt. tilbydes ved behov for stimulering og udvikling af (113):

- Nonverbal kommunikation samt stimulering af opmærksomhed og kommunikation (114; 115). Det er hensigtsmæssigt, hvis forløbet har sigte på, at forældre og fagprofessionelle gradvist overtager samspillet og anvender de musikalske og nonverbale teknikker (116; 117).
- Følelsesmæssige og relationelle udfordringer. Børn og unge med cerebral parese har behov for en opmærksomhed på stimulering af følelsesregulering og relationserfaringer (118; 119; 120).
- Sociale egenskaber. Musikterapi kan øge barnets sociale opmærksomhed og selvforståelse (121; 122).

Sprogundervisning

De børn med cerebral parese, som har svært ved at frembringe tale i form af ord og lyde (ekspressive vanskeligheder), kan have fordel af korte, intensive perioder med sprogundervisning, hvor der er fokus på vejrtrækning, taletempo, sætningslængde, sproglyde og udtale. Sprogundervisningen kan understøtte, at barnet får en tydeligere udtale af ord og en

sammenhængende tale. Selvom nogle med svære funktionsnedsættelser kan forbedre deres udtale, så kan sprogundervisningen ikke stå alene. Disse børn kan også have behov for ASK, så de kan udvikle deres kommunikative muligheder og potentialer fuldt ud og kommunikere på den bedste måde (123; 124).

Mundmotorik

De ændrede tonusforhold (muskelspænding) i kroppen og i ansigtsmuskulaturen omkring kinder, læber og tunge kan påvirke sproglydsdannelsen. Det er derfor vigtigt, at barnet har en optimal positionering i siddende og stående stilling, så respiration og mundmotorisk funktion får de bedste betingelser. Derudover skal der foretages en vurdering af, hvilke mundmotoriske funktioner der er behov for at træne. Mundmotorisk udredning bør varetages af en ergoterapeut som også kan supervisere øvrigt personale og forældre. Indsatsen kan tilrettelægges som fx aktiviteter til understøttelse af træning eller med fokus på compensation for funktionsnedsættelser. Udredning og indsats vil ofte foregå i et samarbejde med de fagpersoner, der varetager indsatsen rettet mod kommunikation.

Hjælpemidler

ASK omhandler alle former for kommunikationshjælpemidler og metoder, som udvikler, støtter og erstatter almindelig tale. ASK-løsninger kan ikke begrænses til én type af kommunikationshjælpemidler. ASK-løsninger kan være fx tegnstøttet kommunikation, visuel, auditiv og taktilt støttet kommunikation, partnerstøttet kommunikation og forskellige symbolsystemer på tryk (enkeltsymboler, udpegningstavler, kommunikationsbøger). Der kan også være tale om forskellige teknologiske kommunikationsløsninger (baseret på symboler og/eller skrift) som fx talemaskiner, tablets og computere. Dertil kommer særlige løsninger til kommunikation over afstand via sms, e-mail, Skype og forskellige sociale netværk. Der kan være brug for særligt betjeningsudstyr afhængig af barnets motoriske, sensoriske og kognitive forudsætninger (105; 21).

Relevante fagpersoner

Udredning og indsats bør foretages af fx audiologopæd, specialundervisningslærer, specialpædagog, ergoterapeut samt musikerterapeut.

Indsats rettet mod sanserne

Udredning af sansebearbejdning

Børn med komplekse følger af cerebral parese kan have behov for udredning i forhold til deres sansebearbejdning med henblik på at blive vidende om barnets reaktioner og behov for tilpasninger. Der kan være tale om problemer med sensorisk modulation, som kan vise sig ved, at barnet fx let afledes af sanseindtryk eller er særligt opsøgende i forhold til sanseindtryk. Der kan ligeledes være tale om problemer med sensorisk diskrimination, som kan vise sig ved, at barnet fx har svært ved at skelne former med hænderne uden synets hjælp. Begge former for sansebearbejdningsproblemer kan påvirke barnet i dets dagligliv, og barnet kan være afhængig af, at omsorgspersoner lægger mærke til og forstår at aflæse barnets personlige reaktions- og bearbejdningmønstre (125; 126).

Tilpasning af aktiviteter og omgivelser

Det er væsentligt, at fagpersoner og forældre sørger for, at barnet får mindst mulig overstimulering og mest mulig passende stimulering. Evaluering af omgivelsernes påvirkning bør ske jævnlige, så graduering kan foretages, når barnet modnes og opnår en større robusthed (125). For at barnet kan deltage i aktiviteter, er det vigtigt, at aktiviteterne planlægges inden for barnets nærmeste udviklingszone. I planlægningen kan der tages afsæt i tydelig og afgrænset, visuel og/eller taktil støtte, hyppige pauser, bedst mulige rammer og hjælpemidler, så barnet bruger mindst mulig energi (125).

Sanseintegration

Behandling af barnets sansebearbejdning kan integreres i lege og i de daglige aktiviteter, så barnet i naturlige sammenhænge stimulerer integrationen af vestibulære, taktile og proprioceptive sanseindtryk samt syns- og lydindtryk. Behandlingen kan bidrage til, at opfattelsen af omverdenen og kropsbevidstheden øges. Det er vigtigt, at tilrettelæggelsen af behandlingen sker i et samarbejde med de nærmeste voksne i barnets dagligdag (125; 126). Det bør være en del af indsatsen, målrettet de lidt ældre børn, at de får en forståelse for egne reaktioner i forhold til sanseindtryk. De børn, der kan, skal inddrages i refleksioner over egne handlemuligheder, så deres selvstændighed og selvopfattelse styrkes.

Synsnedsettelse

Udredning af barnets funktionelle syn bør foretages af en synskonsulent, som kan rådgive omkring, hvordan fx ting skal placeres i forhold til barnet, hvilke kontraster og farver, der er hensigtsmæssige at anvende, og hvordan barnet opfatter det sete. Socialstyrelsen har udgivet en forløbsbeskrivelse for børn med synsnedsettelse. Der henvises til denne for inspiration til forløb og indsatser, der er relevante, når der er tale om synsnedsettelse (127).

Høretab

Socialstyrelsen har udgivet en forløbsbeskrivelse for børn og unge med tidligt konstateret høretab. Der henvises til denne for inspiration til forløb og indsatser, der er relevante, når der er tale om høretab (128).

Relevante fagpersoner

Udredning og indsats i forhold til sansebearbejdning og -integration bør foretages af ergo- og/eller fysioterapeut. Udredning og indsats i forhold til synsnedsettelse og høretab bør foretages af henholdsvis syns- og hørekonsulent. Det kan være relevant, at synskonsulenten også har særlig viden om CVI, hvis dette er en del af barnets funktionsnedsettelse.



Psykologhjælp/krisehjælp

Læs om psykolog/krisehjælp i sundhedslovens § 69

[Find bekendtgørelse af sundhedsloven på Retsinformation.dk](#)

Særlig støtte til børn og unge

Læs om støtte til børn og unge i lov om social service § 46.

Familieorienteret rådgivning

Læs om familieorienteret rådgivning i lov om social service § 11, stk. 2

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Indsats rettet mod familien

Støtte til familien

Det er vigtigt, at familien får den rette støtte og hjælp, også imens udredningen står på.

Støtte til familien, som umiddelbart kan iværksættes, er:

- Oplysning og vejledning om de former for hjælp og støttetilbud, der kan være relevante, herunder oplysning om rettigheder, henvisning til mere viden og hjælp til at få kontakt til andre familier med børn med cerebral parese.
- Støtte til håndtering af følelsesmæssig belastning fx tilbud om psykologstøtte eller krisehjælp. Som udgangspunkt er det den alment praktiserende læge, der rådgiver og vejleder om mulighed for psykologstøtte og henviser hertil efter sundhedsloven.

Når et barn har cerebral parese, påvirker det hele familiens liv. Der kan derfor være behov for støtte til hele familien for at skabe en kontinuitet i opvæksten og et trygt omsorgsmiljø fx ved at støtte barnets familiemæssige relationer og øvrige netværk. Støtten skal bygge på barnets egne ressourcer, og barnets synspunkter skal altid inddrages i overensstemmelse med alder og modenhed. Barnets vanskeligheder skal også så vidt muligt løses i samarbejde med familien.

Hjælp i hverdagen

Forældrene kan have behov for støtte i form af personlig praktisk hjælp til pasning af barnet eller afløsning i hjemmet for at lette dagligdagen for forældrene. Afløsning eller aflastning kan være forudsætningen for, at forældrene har ressourcer nok til et arbejdsliv og kan give tid til eventuelle søskende og til hinanden. Afløsning foregår i hjemmet. Aflastning foregår uden for hjemmet, fx i form af tilbud om dag-, nat- eller døgnophold.

§

Personlig hjælp og støtte

Læs om hjælp og støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet i lov om social service §§ 83 stk.1 og 44. Bestemmelsen i § 83, stk. 1 finder tilsvarende anvendelse vedrørende børn der har behov herfor.

Afløsning/aflastning

Læs om afløsning/aflastning til forældre der passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne i lov om social service § 84, stk. 1.

[Find bekendtgørelse af lov om social service på Retsinformation.dk](#)

Hjælp til mestring

Nogle forældre har behov for at få hjælp til et positivt samvær med deres barn og redskaber til at tackle de særlige udfordringer i familien, der kan følge med, når et barn i familien har cerebral parese. Det kan fx være i form af familiemestringskurser, deltagelse i netværk med familier i samme situation og kurser, der formidler viden om cerebral parese. Ligeledes kan søskende have behov for hjælp til håndtering af søskenderollen fx i form af søskendekurser.

Socialstyrelsen har samlet en række initiativer, som alle har til formål at støtte og styrke familier med børn og unge i alderen 0-18 år med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser, så de kan mestre hverdagen bedre. Det har resulteret i fem delprojekter med titlen *En hel familie*. Projekterne omhandler (129):

- Inspirationsmateriale til kommunerne om tidlige og forbyggende indsatser til familier med børn med handicap
- Stepping Stones, et evidensbaseret program, som træner forældrene i positivt forældreskab.
- Forældrekurser og -netværk
- Terapeutisk støtte til familier med børn med handicap inden for tre måneder fra barnets fødsels- eller diagnosetidspunkt.

Søskende

På Socialstyrelsens Vidensportal beskrives to udvalgte indsatser til søskende til børn med funktionsnedsættelse. Fælles for indsatserne er, at de begge har til formål at give søskende øget viden og information samt støtte med henblik på at hjælpe dem med at opbygge modstandskraft og styrke deres evner til at håndtere og imødegå deres omgivelser. De to indsatser, det svenske program *Att ge syskon utrymma* og det australske program *SibworkS*, er begge søskendeprogrammer, der er gruppebaseret og med udgangspunkt i en manual (130).

Case

"Det er en stor omvæltning at få et barn med cerebral parese, hele ens verden bliver ændret, og det påvirker alle relationer i familien". Derfor valgte Sofus' forældre og storesøster at gå til psykolog.

"Grunden til, at vi som forældre stadig hænger sammen, skyldes vores psykolog, som gennem

parterapi gav os redskaber til at tackle samspil i familien, sorgbearbejdelse og den exceptionelle arbejdsbyrde".

For Sofus' forældre var det vigtigt, at det er hele familien, der skal leve med den ændrede situation, og det handler om at leve - ikke kun overleve.

6. ORGANISERING OG SAMARBEJDE



Det gode forløb for børn med komplekse følger af cerebral parese har til formål at understøtte et kvalificeret forløb. Det gode forløb lægger vægt på tidlig diagnosticering og tværfaglig udredning af barnets funktionsevne, samt hvilke indsatser den enkelte bør tilbydes i forhold til behov, alder og funktionsevne-nedsættelse. Derudover har barnets alder, personlige præferencer, motivation, nære relationer, som familie og venner, samt øvrige livssituation central betydning for, hvordan indsatsen tilrettelægges.

En forudsætning for det gode forløb er et højt vidensniveau blandt aktørerne, der vedligeholdes gennem kontinuerlig erfaring med målgruppen og løbende relevant efter- og videreuddannelse. Ligeledes er det en forudsætning, at der er en tydelig organisatorisk forankring af ekspertisen, en klar rolle- og ansvarsfordeling, koordinering af indsatserne i alle faser af forløbet samt en god kommunikation mellem aktørerne.

Da det gode forløb spænder fra nul til og med det 17. år, vil der, inden for de forskellige aldre være særlige fokusområder, som det også er væsentligt, at indsatserne i det gode forløb kan understøtte. Det betyder, at det er vigtigt:

- I barnealderen at have særlig opmærksomhed på inddragelse af forældrene og etablering af den rette støtte og hjælp, så barnet og familien har så optimale betingelser for at mestre den nye situation som muligt.
- I skolealderen at have særlig opmærksomhed på at understøtte, at barnet får etableret gode sociale relationer, udviklet sin identitet samt læring af skolefærdigheder.

- I ungdomsårene at have særlig opmærksomhed på, at den unge udvikler selvstændighed og bliver klar til voksenlivet. (Se figur 4 Fokusområder for indsatser i det gode forløb).

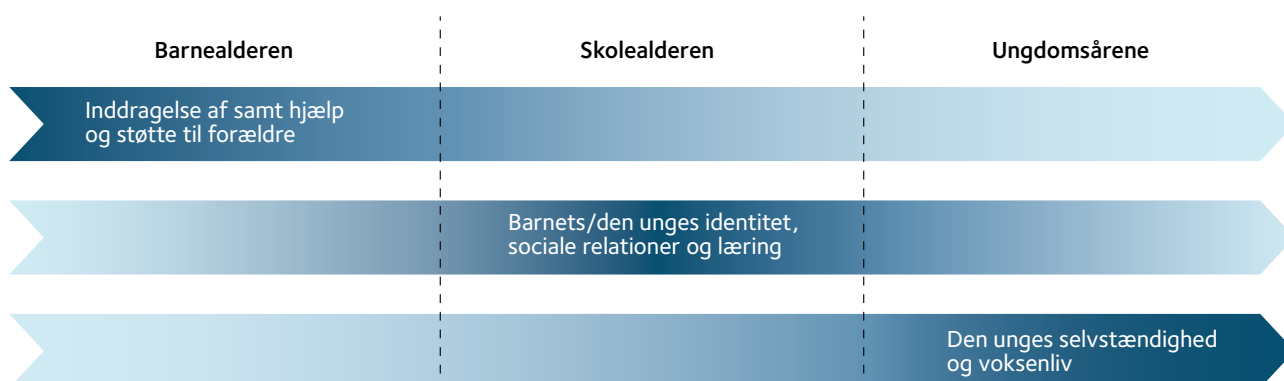
Det gode forløb for småbørn og skolebørn

Børn med komplekse følger af cerebral parese har brug for indsatser, som er forankret i sundhedsloven, serviceloven og lov om specialundervisning. Det betyder, at der indgår en række forskellige fagpersoner i det forløb, børn med komplekse følger af cerebral parese kan blive tilbudt. Fagpersonerne kan levere indsatser på tværs af sektorer og forvaltningsområder i kommunen, fx kan en autoriseret sundhedsperson levere sundhedsfaglige indsatser i et socialfagligt tilbud eller som en del af et specialundervisningstilbud.

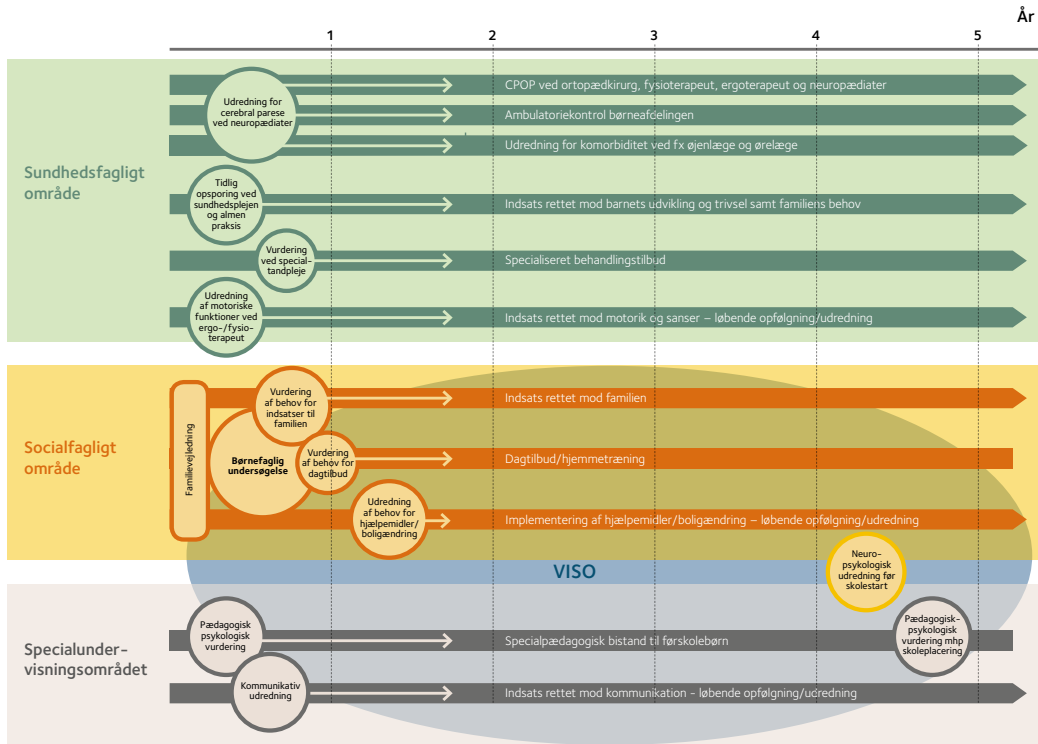
Nedenstående figurer over det gode forløb for henholdsvis småbørn og skolebørn søger at synliggøre de indsatser, som børnene kan have brug for. Illustrationerne søger på simplificeret vis at synliggøre, hvilket område indsatserne oftest er forankret i. Nogle af de nævnte indsatser i det gode forløb kan imidlertid enten bevilges efter serviceloven, lov om specialundervisning eller sundhedsloven, hvilket betyder, at de områder, indsatserne er placeret under i figuren, ikke nødvendigvis refererer til, hvilken lovgivning de til hver en tid bevilges efter.

I figurerne er der ikke medtaget de almene indsatser, alle danske børn bliver tilbudt gennem deres opvækst. De almene indsatser er fx tandplejen, sundhedsplejen, børneundersøgelser i almen praksis. Figurerne medtager alene indsatser målrettet børn med komplekse følger af cerebral parese.

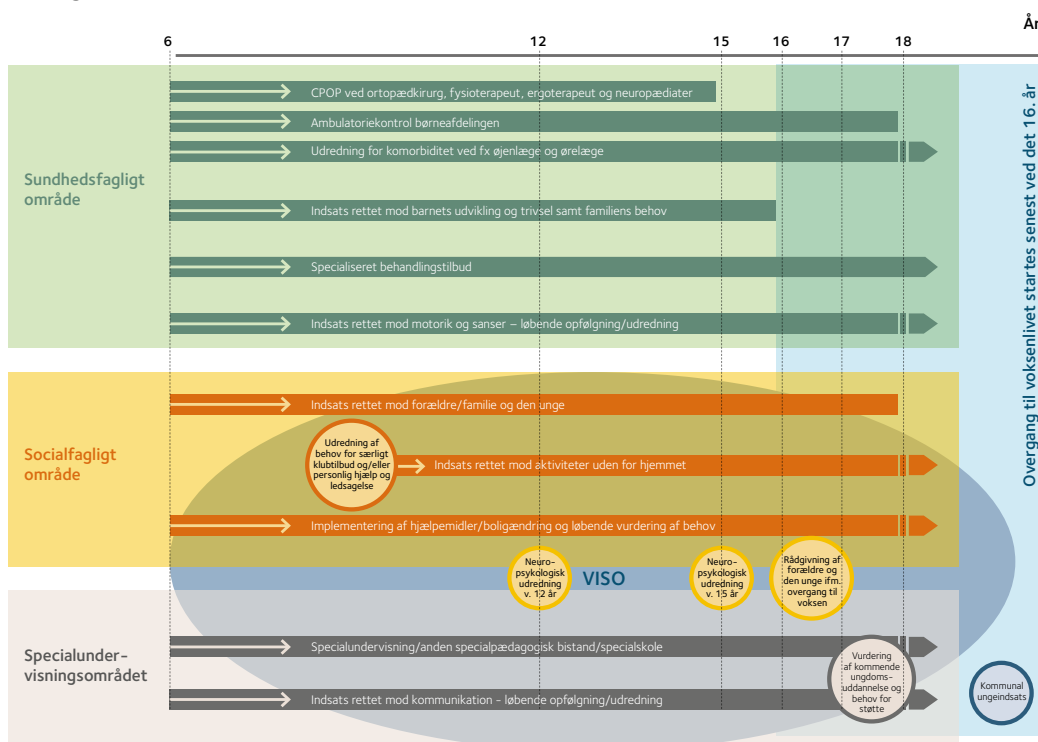
Figur 4 Fokusområder for indsatser i det gode forløb



Figur 1 Det gode forløb for småbørn (se også side 14)



Figur 2 Det gode forløb for skolebørn (se også side 15)



6.1 Koordinering af indsatser

Case

"Kommunen har siden Alma var seks måneder været en fast del af vores liv". Almas forældre har mødt ca. 23 kommunale medarbejdere, og de har mellem to til syv møder om måneden. Dertil kommer rigtig mange mails og telefonsamtaler. I alt bruger forældrene to til tre timer om ugen på kontakt til kommunen.

Som det ses af ovenstående case, er det nødvendigt, at der foregår systematisk koordinering og samarbejde mellem de involverede aktører og instanser for at kunne give den rette faglige indsats på det rette tidspunkt samt for at sikre sammenhæng mellem de indsatser, som forskellige tilbud og fagpersoner leverer til børn med komplekse følger af cerebral parese.

I forbindelse med koordinering af indsatser er der en afgrænsningsproblematik i forhold til, hvilken myndighed der er ansvarlig for betalingen af et nødvendigt behandlingsredskab eller hjælpemiddel til barnet. I denne situation, hvor der opstår tvivl om, hvilken myndighed der er ansvarlig for betaling af et nødvendigt behandlingsredskab eller hjælpemiddel, er det vigtigt, at tvivlen ikke kommer barnet til skade. Den myndighed, der har tættest kontakt med barnets forældre, skal i givet fald umiddelbart levere det nødvendige behandlingsredskab eller hjælpemiddel til barnet. Herefter må betalingsspørgsmålet afklares mellem de involverede myndigheder.



Afgrænsning af behandlingsredskaber

Læs om afgrænsning af behandlingsredskaber i cirkulære om afgrænsning af behandlingsredskaber, hvortil udgiften skal afholdes af sygehusvæsenet

[Find cirkulære om afgrænsning af behandlingsredskaber, hvortil udgiften skal afholdes af sygehusvæsenet på Retsinformation.dk](#)

Koordinering internt i kommunen

Når kommunen tilrettelægger hjælpen og støtten til børn med komplekse følger af cerebral parese og deres forældre, skal kommunen sikre, at dette sker i overensstemmelse med de eksisterende regler på alle relevante lovgivningsområder. I de tilfælde, hvor reglerne for tilrettelæggelsen af hjælpen er fastlagt i forskellige lovbestemmelser, har kommunen et ansvar for at sikre, at tildeling af hjælp og støtte er baseret på en helhedsvurdering af barnets samt forældrenes ressourcer, og at hjælpen er sammenhængende og koordineret.

Koordinering af indsatsen

For at imødekomme behovet for koordinering kan indsatsen i kommunalt regi hensigtsmæssigt tilrettelægges og koordineres af en koordinerende sagsbehandler eller et team med koordinationsfunktion. Den koordinerende sagsbehandler/koordinerende funktion skal have et indgående kendskab til kommunen på tværs af forvaltningerne, eksterne aktører og de indsatser, der kan tilbydes barnet samt dennes familie. Det er desuden afgørende for tilrettelæggelsen af det samlede forløb, at der sker en løbende opfølgning og koordinering af indsatserne.

Socialstyrelsen har udviklet en handlevejledning for koordinatorfunktionen på børneområdet. Formålet er at sikre en tidlig tildeling af en koordinator ved nye henvendelser fra familier med et barn med handicap. Koordinationsredskabet skal sikre en bedre koordinering i forbindelse med den indledende kontakt samt koordineringen internt i den kommunale forvaltning og med eksterne parter (131).

Relationel koordinering

Relationel koordinering handler om, at hver enkelt fagperson kommunikerer og handler med henblik på at integrere egen opgaveløsning ind i den store opgaveløsning. Den er særlig relevant for arbejdsprocesser, der er præget af en høj grad af uforudsigelighed, tidspres samt gensidig afhængighed mellem fagprofessionelle med stærk identitet og specialviden. Erfaringen fra Elsass Institutets afprøvning i 11 danske kommuner viste, at relationel koordinering øger kvaliteten og arbejdsglæden i den tværfaglige og tværsektorielle rehabilitering af børn med cerebral parese, uden at det koster ekstra tid (132).

Inddragelse

Det er vigtigt, at barnet samt forældrene er inddraget i planlægning og koordinering af indsatserne, så deres hverdagsliv og ønsker kan imødekommes. Kommunen vurderer sammen med forældrene, i hvilken udstrækning inddragelse af barnet kan lade sig gøre. Vurderingen sker ud fra alder og modenhed, og hvad der skønnes at være bedst for barnet eller den unge. Funktionsnedsættelsen kan ikke i sig selv begrunde, at barnet eller den unge ikke skal inddrages eller høres. Inddragelse af barnet samt forældrene betyder også, at der skal være en opmærksomhed på, at møder planlægges, så det kan hænge sammen med familiens hverdag.

Koordinering mellem kommune og sygehus

Samarbejdet mellem kommune og sygehus fortsætter gennem barndom og ungdom, og der vil være en kontinuerlig og gensidig overlevering og koordinering af indsatserne. Der kan lokalt være indgået aftaler om, hvordan kommunikationen skal foregå i forbindelse med indlæggelse og udskrivning samt andre snitflader mellem sygehus og kommune.

Kommunen og regionens opgaver i forbindelse med sundhedsfaglige indsatser

Det er både kommunen og regionens opgave at sikre, at samtlige indsatser til barnet samt forældrene understøtter barnets udvikling og forældrenes muligheder for at støtte barnet bedst muligt. Det kan i den forbindelse være relevant at tilbyde familien sociale indsatser, der understøtter fx forældres deltagelse i møder og opfølgning på sygehuset samt tilstedeværelse under indlæggelse og træning.

CPOP

I Danmark anvendes CPOP, et oprindeligt svensk opfølgingsprogram for børn med cerebral parese og cerebral parese-lignende symptomer. CPOP er nu en National Klinisk Kvalitetsdatabase i Danmark.

Når et barn får diagnosen cerebral parese, eller hvis der er mistanke om cerebral parese, skal barnet oprettes i CPOP. Det er neuropædiaterens ansvar at oprette barnet i CPOP. I barnets femte leveår udfyldes den neuropædiatriske protokol, og der skal på det

tidspunkt blandt andet tages stilling til, om barnet opfylder de diagnostiske kriterier for cerebral parese og fortsat skal følges i CPOP. Børneortopædkirurg udfylder røntgenprotokoller for børn inkluderet i CPOP. Børn med GMFCS niveau III-V får lavet den første protokol ved inklusion i CPOP, mens de øvrige børn får lavet den første protokol i to års alderen. Protokollen skal udfyldes afhængig af barnets grovmotoriske funktionsniveau bestemt ved GMFCS. I forbindelse med opfølgingsprogrammet skal børn og unge undersøges og testes systematisk af ergo- og fysioterapeut hvert år, indtil barnet fylder 15 år, med undtagelse af børn og unge med højt grov- og finmotorisk funktionsniveau, som undersøges hvert andet år. De ergoterapeutiske fund registreres af en ergoterapeut i CPOP protokollen og de fysioterapeutiske fund registreres af en fysioterapeut i CPOP protokollen.

Opfølgningen har til formål at sikre, at barnets behandling tidligt opdages, hvis der sker ændringer i tilstanden.

I forlængelse af opfølgningen er der tværfaglige lægekonsultationer, hvor forældre og barnets behandlere, i region og kommune, har mulighed for i fællesskab at planlægge barnets behandling. I en række regionale sundhedsaftaler, er der aftaler vedrørende samarbejdet omkring CPOP.

Organisering og snitflader i forhold til ergo- og fysioterapi

Der er store forskelle med hensyn til organisering og tilrettelæggelse af barnets fysio- og ergoterapeutiske tilbud i kommunalt regi, hvilket afspejler, at lovgrundlaget på området er kompleks og går på tværs af flere lovgivninger.

Børn med komplekse følger af cerebral parese vil have behov for en kontinuerlig kontakt til fysio- og ergoterapeut i forbindelse med løbende revurderinger, træningstilpasninger, hjælpemiddelopgaver. Denne indsats vil typisk blive bevilliget efter serviceloven, evt. som del af den øvrige tværfaglige indsats i dagtilbud eller skole.

I forbindelse med behandling i sygehusregi, operationer eller botulinum toxin A-injektioner^f, vil barnet blive

^f Botulinum toxin A er et muskelafslappende middel, som gives til behandling af spasticitet

udskrevet med en genoptræningsplan og vil derfor henvises til periodevis kommunal genoptræning efter sundhedsloven.

Børn med komplekse følger af cerebral parese vil oftest være berettiget til vederlagsfri fysioterapi efter sundhedsloven. I vejledningen til denne ordning nævnes dog specifikt, at det med hensyn til børn med svære fysiske handicap, hvor der er et stort behov for tværfaglig koordinering af indsatser og samarbejder på tværs, generelt anbefales at tilrettelægge det fysioterapeutiske tilbud, så det er en del af barnets hverdagsliv fx i form af, at fysioterapeuten er en del af den tværfaglige indsats i børnehaven eller i skolen (133).

6.2 Koordinering ved overgange

Ved koordinering, i forbindelse med overgange undervejs i barnets forløb, er det vigtigt, at forberedelse af overgangen starter i god tid. Rettidig forberedelse af overgangen kan bidrage til, at barnet og forældrene ikke oplever unødige brud i indsatsen, når de i forløbet passerer en overgang fra et tilbud til et andet. I forbindelse med forberedelse af overgangen kan det være relevant at indhente specialrådgivning igennem Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation (VISO).

Videregivelse af personoplysninger

I barnets og den unges overgang fra fx dagtilbud eller skole er der nødvendig viden om barnet, som skal videregives for at sikre en sammenhængende og gnidningsfri overgang. Denne viden kan karakteriseres som personoplysninger om blandt andet barnets helbreds-mæssige forhold. Dette gør, at forældrene har en lovbestemt ret til, at myndigheder videregiver personoplysninger efter databeskyttelsesforordningens artikel 20. Det betyder i praksis, at forældrene ikke skal løfte opgaven med videregivelse af oplysninger om deres barn fra en myndighed til en anden.



Databeskyttelsesforordningen

Læs om persondatabeskyttelse i Databeskyttelsesforordningens artikel 20

[Find Europa-Parlamentets og Rådets forordning \(EU\) 2016/679 af 27. april 2016 om beskyttelse af fysiske personer i forbindelse med behandling af personoplysninger og om fri udveksling af sådanne oplysninger og om ophævelse af direktiv 95/46/EF på eur-lex.europa.eu](#)

Start i dagtilbud

I forbindelse med valg af dagtilbud er det hensigtsmæssigt, at sagsbehandleren i kommunen sammen med relevant fagpersonale og forældre starter på at finde den bedste løsning for barnet og familien i så god tid, at det er muligt at inddrage de specialister, der er involveret i barnets forløb. Det kan være relevant at inddrage læger, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, talepædagog m.fl.

Case

For forældrene var en af de første prioriteter at finde et passende dagtilbud til Bertha efter endt barselsorlov. Processen tog ca. seks måneder og involverede et netværksmøde, hvor hospitalets børnelæge eller neuropædiater socialrådgiver, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut deltog samt PPR, psykolog, sagsbehandlende ergoterapeut, socialrådgiver og sundhedsplejerske fra kommunen. Mødet blev arrangeret af hospitalet efter ønske fra forældrene. Frem til start i dagtilbud får Bertha ergo- og fysioterapeutisk træning på hospitalet, og PPR og sundhedsplejerske kommer hver 14. dag hos familien. Bertha starter i et behandlingstilbud med fysio- og ergoterapeuter, specialpædagoger og talepædagoger, og her modtager Bertha daglig træning, hvilket har en positiv indflydelse på Berthas udvikling.

Fra dagtilbud til grundskole

Tilsvarende er det vigtigt at forberede overgangen til skole i god tid. Inden barnet begynder i skole skal pædagogisk-psykologisk rådgivning (PPR) stille forslag om eventuel specialpædagogisk bistand til barnet i børnehaveklassen. Forslaget skal stilles i så god tid, at der kan træffes beslutning, inden barnet begynder i børnehaveklassen. Forslaget stilles på baggrund af en drøftelse med barnets forældre, de fagpersoner, der har forestået den specialpædagogiske bistand og eventuelt kommende lærere i skolen samt på baggrund af en pædagogisk-psykologisk vurdering. Forslaget kan blandt andet indeholde de kommunikationsløsninger, som barnet har behov for med henblik på aktiv deltagelse i undervisningen. Valget af skole sker i samråd med forældrene, og forældrenes ønsker skal fremgå tydeligt af indstillingen til skole.

Case

I forbindelse med den kommende start i skole bliver Henrik testet af børnehavens ergoterapeut og psykolog. Det viser sig, at Henrik løser opgaverne inden for normalområdet. På den baggrund ønsker forældrene en specialklasse, som er i tilknytning til en almen folkeskole, da det giver mulighed for et samlet tilbud med både undervisning og ergo- og fysioterapi.

Fra grundskole til ungdomsuddannelse

Med behørig hensyntagen til reglerne om behandling af persondata er det i forbindelse med overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse relevant, at skolen i god tid sørger for at få overbragt al relevant viden og dokumentation om elevens behov for støtte til den nye uddannelsesinstitution. Ungdommens Uddannelsesvejledning har mulighed for at sende relevant dokumentation om elevens funktionsnedsættelse til brug for ansøgning om specialpædagogisk støtte (SPS). Det anbefales, at der er en dialog mellem grundskolen, ungdomsuddannelsen, eleven og forældre forud for uddannelsesstart, hvor behovet for støtte til eleven under uddannelse kan gennemgås.

Videregivelse af relevante oplysninger

Oplysninger, som er vigtige at kende for den unges næste uddannelsessted, kan endvidere fremgå af elevens uddannelsesplan, der skal sendes til den nye uddannelsesinstitution i forbindelse med ansøgningen om optagelse.

§ Parathedsvurdering, planer og procedurer ved valg af ungdomsuddannelse

Læs om uddannelsesparathedsvurdering m.m. i bekendtgørelse om uddannelsesparathedsvurdering, uddannelsesplaner og procedurer ved valg af ungdomsuddannelse

[Find bekendtgørelse om uddannelsesparathedsvurdering, uddannelsesplaner og procedurer ved valg af ungdomsuddannelse på Retsinformation.dk](#)

Ansøgning om specialpædagogisk støtte

Den nye uddannelsesinstitution kan ansøge om specialpædagogisk støtte. Den specialpædagogiske støtteordning administreres af Styrelsen for Undervisning og Kvalitet, der er en styrelse under Undervisningsministeriet. Ansøgning om specialpædagogisk støtte kan med fordel forberedes, så ansøgningen kan indsendes umiddelbart efter optagelse af eleven og forud for studiestart.

Overgang til voksenlivet

Overgangen til voksenlivet startes senest, når den unge er fyldt 16 år. Det kan være relevant op til det 18. år, at sagsbehandler, den unge, forældrene og andre involverede samles til fælles møder, hvor forløbet bliver afstemt og koordineret (68). Det kan også her være hensigtsmæssigt med en koordinator eller en koordinerende funktion, som tager initiativ til og sikrer, at forberedelserne sammen med den unge, forældrene og de relevante fagpersoner starter i god tid.

Det er vigtigt, at overgangen fra børnebestemmel-

serne til voksenbestemmelserne gøres så smidig som muligt for den unge, da behovet for indsatser og støtte for manges vedkommende fortsætter ind i voksenlivet. Det er således vigtigt at sikre, at den unge i perioder ikke står uden hjælp, støtte og hjælpemidler.

Voksensagsbehandler og jobcenter har behov for konkrete oplysninger, så de kan vurdere den unges støttebehov efter det fyldte 18. år. Hvis der er brug for lægelige oplysninger, er det vigtigt at være opmærksom på, at den unge efter det 18. år ikke længere vil være tilknyttet børneafdelingen.

7. ØKONOMISK SCENARIEANALYSE



Socialstyrelsen har i samarbejde med arbejdsgruppen og socialfaglige medarbejdere i VISO udarbejdet en økonomisk scenarieanalyse for to personer med komplekse følger af cerebral parese. Formålet med den økonomiske scenarieanalyse er at påvise, om det kan betale sig at sætte tidligt og forebyggende ind i et udredning af, og indsatser til, børn og unge med komplekse følger af cerebral parese – også økonomisk. Udover at belyse, om det kan betale sig at sætte tidligt og forebyggende ind overfor børn og unge med komplekse følger af cerebral parese, siger den økonomiske scenarieanalyse også indirekte noget om de livskvalitetsmæssige konsekvenser af at tilrettelægge en individ- og ressourceorienteret indsats overfor det enkelte barn/unge i målgruppen. Den økonomiske scenarieanalyse er et forsøg på at imødekomme kommunale lederes vidensbehov i forbindelse med beslutningsprocesser.

Den økonomiske scenarieanalyse er en analyse af de identificerede omkostninger forbundet med en given målgruppe i forskellige scenarier. Scenarierne er defineret ud fra, hvilken udredning og indsats børnene får, og hvilken betydning det forventes at have for børnenes videre støttebehov. Omkostningerne er i analysen afgrænset til at omfatte udvalgte offentlige omkostninger, der er i relation til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese fra personen er tre til 24 år. I det børn og unge med komplekse følger af cerebral parese er en heterogen målgruppe, afspejler scenarieanalysen kun et udsnit af den samlede målgruppe. Scenarieanalysen er således ikke repræsentativ for den fulde målgruppe, men beskriver to unikke cases som er indeholdt i målgruppedefinitionen for forløbsbeskrivelsen.

7.1 Analysens kilder

Scenarierne tager udgangspunkt i livsforløbet i to reelle cases. Oplysninger om omkostningselementer og livskvalitet stammer primært fra forældrenes/barnets egne beretninger, men også fagpersoner omkring personer har bidraget med oplysninger.

Scenarie 1 tager udgangspunkt i en person, der er i voksenalderen og således har levet et livsforløb fra tre til 24 år. I den analyse i scenarie 1 tager udgangspunkt i et levet livsforløb kan viden og praksis have ændret sig, siden barnet/den unge har modtaget de pågældende indsatser. Scenarie 1 vurderes dog at kunne udspille sig for et barn/en ung i dag. Casen, som scenarie 1 bygger på, og som er udarbejdet af barnet/den unge selv med input fra forældre og fagpersoner, er vedlagt i bilag 3. Casen er blevet suppleret med input fra socialfaglige medarbejdere i Socialstyrelsen med særlig viden om målgruppen.

Scenarie 2 tager udgangspunkt i en person, der i dag er i førskolealderen. Personen har således ikke endnu gennemlevet et fuldt livsforløb fra tre til 24 år. En række af omkostningerne er således "fremskrevet" i forhold til hvilke indsatser barnet forventes at modtage. Fremskrivningen er sket delvist på baggrund af forældrenes oplysninger og delvist på baggrund af input fra medarbejdere i Socialstyrelsen med socialfaglig viden om målgruppen. Casen, som scenarie 2 bygger på og som er udarbejdet af forældrene til barnet, er vedlagt i bilag 3.

Begge scenarier er beskrevet med udgangspunkt i børn med de sværeste grader af motorisk funktionsnedsættelse, dvs. GMFCS V og MACS V, som er kognitivt normalfungerende, dvs. som har en IQ på 70 eller derover.

Da det især er den kommunikative indsats, og tidspunktet for iværksættelsen af denne, der adskiller de to scenarier fra hinanden, er det særligt denne, der har betydning for analysens resultater. Dette er et tilfælde, da der tages udgangspunkt i reelle cases. Forskellen kunne således ligeså godt være i forhold til fx den motoriske eller den kognitive indsats.

Det er endnu engang vigtigt at pointere, at der er tale om unikke cases, og at disse ikke er repræsentative for den fulde målgruppe af børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. Analysens resultater er således afhængig af den kontekst barnets liv er forløbet under, herunder fx familieforhold, bopælskommune, osv. Hvis disse forhold var anderledes, ville analysens resultater også se anderledes ud.

7.2 Analysens forudsætninger og antagelser

Grundantagelsen i analysen er, at målrettet støtte på forskellige tidspunkter i barnets liv reducerer behovet for støtte senere hen og sikrer optimal livskvalitet for barnet. Det ændrede støttebehov kaldes her for "effekten".

Effekten værdisættes ud fra udvalgte offentlige omkostninger forbundet med den støtte, der ydes til barnet. Det betyder, at scenarierne udelukkende er skøn for gevinsten ved at yde målrettet støtte til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese – i form af sparede omkostninger på udvalgte offentlige områder senere i livet. Udover de kvantificerede omkostninger kan der også være forbedret livskvalitet for barnet/den unge og dennes familie, som er forbundet med den indsats, der ydes.

I og med, at de samlede økonomiske konsekvenser af målrettet støtte til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese vedrører andet end de udvalgte offentlige omkostninger – herunder fx sagsbehandlertid, hjælpemidler, sundhedsydelser mv. – er det ikke muligt at sige noget om de samlede økonomiske konsekvenser på baggrund af denne analyse.

Effekterne måles, som tidligere nævnt, som ændret behov i støtte. Der medregnes støtte indenfor følgende områder:

Mobilitet

- Fysioterapi, herunder almen fysioterapi og ride-fysioterapi
- Ergoterapi
- Hjemmetræning

Kognition og pædagogisk indsats

- Neuropsykologisk udredning
- Daginstitution, herunder almen børnehave og specialbørnehave
- Grundskole, herunder almen folkeskole og specialskole
- Ungdomsuddannelse, herunder gymnasiale

uddannelser, erhvervsuddannelser og særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU)

- Praktisk og pædagogisk støtte i forbindelse med almen daginstitution/uddannelse

Kommunikation

- Kommunikativ udredning
- ASK-løsning, fx talecomputer og/eller kommunikationsbog med tilbehør
- Talepædagogisk støtte(/støtte ved logopæd)
- Andet
- Musikterapi
- Tabt arbejdsfortjeneste (TAF)

Omkostninger for sundhedsvæsenet, sagsbehandlertid, aflastning, forsørgelsesgrundlag, boligsituation samt omkostninger til mobilitetshjælpemidler, herunder elektrisk kørestol, handicapbus, mv., er ikke medregnet i denne scenarieanalyse. Delvist pga. manglende oplysninger om forbruget af disse, og delvist fordi personer i analysen forventes at have nogenlunde samme forbrug indenfor disse områder. De samlede offentlige omkostninger må således forventes at være højere end det, der er beregnet i denne analyse.

Antagelserne om forbrug og priser på forskellige typer af støtte i de to cases er beskrevet i bilag 5.

Omkostninger, der direkte vedrører aflønning af medarbejdere, er beregnet ud fra gennemsnitlige timelønninger for forskellige medarbejdertyper. De gennemsnitlige timelønninger er beregnet ud fra gennemsnitlige årslønninger for kommunalt ansatte, delt med en års-timenorm på 1.418 timer. Hertil er lagt en overhead på 20 pct., der illustrerer de omkostninger, der er forbundet med at have en medarbejder udover selve lønnen, herunder omkostninger til ansættelse, administration af lønudbetalinger, IT-udstyr, mv.. Af bilag 5 fremgår timelønninger til de forskellige medarbejdertyper.

Generelt er Socialstyrelsens principper for udarbejdelse af omkostningsvurdering anvendt i forbindelse med udarbejdelse af den økonomiske scenarieanalyse (134).

7.3 Beskrivelse af analysens scenarier

Nedenfor fremgår en beskrivelse af de to scenarier for den økonomiske scenarieanalyse.

Scenarie 1: Scenarie, hvor den kommunikative indsats iværksættes sent

Barnet præsenteres i førskolealderen for Bliss symbol kommunikation^g, da barnet ikke udvikler verbal tale. Forældrene vælger at barnet skal gå i en specialbørnehave, hvor fysioterapi og ergoterapi er inkluderet i tilbuddet. Barnet undervises i at bruge Bliss symbol kommunikation 20 minutter dagligt i børnehaven, og hjemme anvendes Bliss sammen med familien. I børnehavealderen modtager den ene forælder tabt arbejdsfortjeneste 10 timer ugentligt.

Da barnet når skolealderen, vælger forældrene at barnet skal gå i en specialskole, hvor undervisningsrelateret ergo- og fysioterapi er inkluderet. Igennem skolealderen modtager barnet derudover en times fysioterapi og en times ride-fysioterapi. I skolen bliver Bliss fravalgt, da skolen ikke kender til dette kommunikationssystem. Barnets kommunikation bliver derfor i skolen reduceret til kun at kunne besvare spørgsmål med "Ja" og "Nej". Skolen tester barnet uden anvendelse af et kommunikationsredskab, og vurderer på dette grundlag at barnet er udviklingshæmmet, på trods af at barnet viser sig senere at have en IQ der ligger i normalområdet. Barnet lærer dermed ikke at udnytte sit kommunikative og øvrige potentiale i skolen. Hjemme anvender familien stadig Bliss sammen med barnet, da de kan se, at barnet kan mere end hvad skolen vurderer. Igennem skolealderen modtager den ene forælder tabt arbejdsfortjeneste syv en halv timer ugentligt.

Efter afslutning af grundskoleforløbet tilbydes den unge en VISO-udredning. VISO-udredningen viser, at når de rette kommunikationsredskaber anvendes, demonstrerer den unge normal begavelse. I forlængelse af denne udredning tilbydes den unge en øjenstyret computer samt udarbejdelse af en kommunikations-

bog. En kommunikationsvejleder tilknyttes på konsulentbasis til afprøvning af den øjenstyrede computer og udarbejdelse af kommunikationsbogen.

Den unge indskrives på et neurocenter, hvor den unge undervises i brugen af kommunikationsbogen, og der arbejdes videre med opsætning af den øjenstyrede computer. For at understøtte den kommunikative udvikling afsættes en pædagogisk indsats på 20 timer ekstra om ugen i fem år. Derudover anvendes musikterapi til bearbejdning af de mange år med kommunikativ isolation. Under opholdet lærer den unge at læse og skrive i en alder af 20 år.

Den kommunikative indsats har bevirket at den unge i højere grad kan leve et selvstændigt liv med tilhørende reduceret behov for støtte.

Scenarie 2: Scenarie, hvor kommunikativ indsats iværksættes tidligt

Barnet modtager i en rettidig alder (ca. to et halvt til tre år) en kommunikativ udredning og oplæres i brugen af talecomputer.

Forældrene vælger at barnet skal gå i almen børnehave et par gange om ugen med fuld støtte fra en hjælper. Hjælperen hjælper med fx spisning, forflytninger og lignende. Barnet lærer meget af de andre børn og har venner i børnehaven. Pædagogerne ser det som en gave at have barnet i den almene børnehave og synes, at de andre børn lærer meget ved at kende et sådant barn. Barnet viser i børnehaven, hvor aktivt man kan deltage trods omfattende fysisk funktionsnedsættelse.

Barnet har ressourcestærke forældre og modtager ved siden af børnehaven hjemmetræning. Det første år varetages hjemmetræningen af en privat udbyder. De efterfølgende år hjemmetrænes barnet af den ene forælder, som selv har taget kurser i de metoder, der anvendes i hjemmetræningen. Forældrene tilkendegiver, at hjemmetræningen giver både barnet og forældrene en masse.

Hjemmetræningen har givet familien mulighed for at fordybe sig i barnets specifikke udfordringer, som følger af cerebral parese. Forældrene tilkendegiver, at hjemmetræningen har rykket barnet både fysisk og psykisk, men særligt også socialt. Barnet kan således deltage aktivt både ift. selv at kunne sidde på gulvet

^g Bliss er et visuelt system af symboler, hvor ord og begreber repræsenteres af logiske tegn i stedet for bogstaver. [Find Bliss Kommunikation DK på blisscommunication.dk](http://www.blisscommunication.dk)

og spise rugbrød, gå på toilet, styre sin egen el-kørestol med kontakter i nakkestøtten og have venner og legeaftale. Den ene forælder modtager fuld tabt arbejdsfortjeneste imens barnet er i børnehvealderen.

Inden skolealderen udredes barnet neuropsykologisk og det påvises, at barnet er kognitivt velfungerende og normalt begavet. Forældrene vælger, at barnet skal gå fuld tid i en almindelig friskole med fuld støtte i skoletiden.

Ved siden af skolen forsætter hjemmetræningen delvist, hvorfor den ene forælder modtager tabt arbejdsfortjeneste for ca. 15 timer pr. uge.

Igennem børnehve- og skolealderen modtager barnet i snit to timers fysioterapi, en times ride-fysioterapi og en times ergoterapi ugentligt. Derudover modtager barnet talepædagogisk støtte og teknisk assistance i talecomputer en time ugentligt. Talecomputersystemet udskiftes to gange i løbet af børnehve- og skolealderen.

Den nu unge påbegynder efter endt grundskole en gymnasial ungdomsuddannelse også med fuld støtte. Den gymnasiale ungdomsuddannelse tages over fem år, da den unge skal anvende mere tid på at læse og skrive i forbindelse med uddannelse.

Den ene forælder fortsætter med hjemmetræning, imens den unge går på ungdomsuddannelse og modtager syv en halv times tabt arbejdsfortjeneste, indtil den unge fylder 18 år.

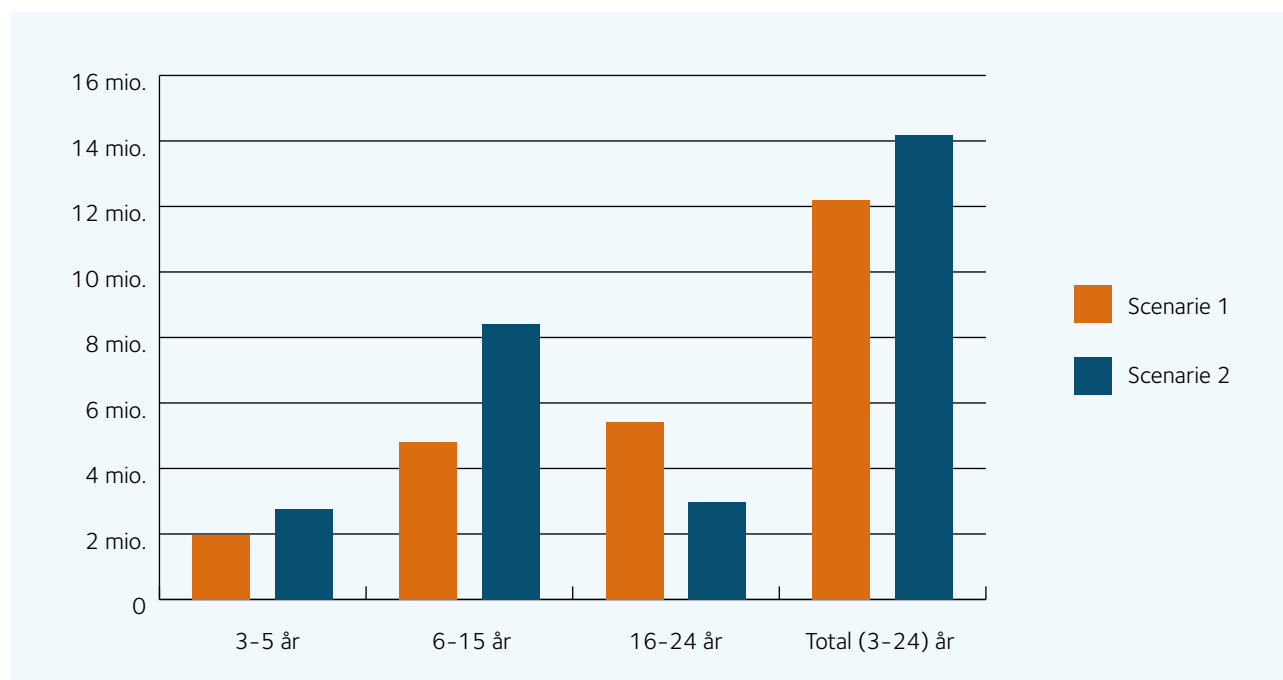
Som følger af, at den unge modtager en ungdomsuddannelse, er der større chance for, at den unge enten fortsætter på en videregående uddannelse eller kommer i beskæftigelse med dertilhørende højnet livskvalitet og økonomisk bidrag til samfundet (135).

7.4 Analysens resultater

Tabel 1 nedenfor illustrerer de samlede udvalgte offentlige omkostninger i hvert af de to scenarier.

Tabel 1 Udvalgte offentlige omkostninger ved scenarierne fordelt på aldersintervaller og i alt

Angivet i kr., 2018-priser



Kilde: Egne beregninger pba. cases for de to scenarier.

Scenarie 1 skitserer et forløb, hvor barnet først sent får en kommunikativ indsats. Det fremgår, at omkostningerne ved forløbet er stigende med alder. Således er omkostningerne mindst i førskolealderen (tre til fem år), mens de er højest i ungdomsalderen (16 til 24 år). Den stigende omkostningsprofil skyldes til dels den manglende tidlige kommunikative indsats, der kompenseres for i ungdomsårene.

De samlede omkostninger i scenarie 1 udgør ca. kr. 12,2 mio. i perioden fra tre til 24 år.

Scenarie 2 illustrerer et forløb, hvor barnet får en tidlig kommunikativ udredning og modtager kommunikativ indsats løbende i førskole- og skolealderen. Omkostningsprofilen er således stigende frem til og med skolealderen, hvorefter omkostningerne aftager.

De samlede omkostninger i scenarie 2 udgør ca. kr. 14,2 mio. i perioden fra tre til 24 år.

Af resultaterne ses, at omkostningerne forbundet med scenarie 2, hvor den kommunikative indsats iværksættes tidligt, er større end omkostningerne forbundet med scenarie 1. I scenarie 2 vurderes det dog at barnet har haft optimale vilkår for god livskvalitet i både barne- og ungdomsår og barnet vil evt. kunne bidrage økonomisk til samfundet ved beskæftigelse senere i livet. Endelig må man forvente bedre familiemæssig trivsel og dermed færre økonomiske og trivselsmæssige omkostninger i scenarie 2, eftersom familien i det gode forløb understøttes i at kunne mestre deres livssituation.

8. ANVENDELSE AF OG OPFØLGNING PÅ FORLØBSBESKRIVELSE



For at forløbsbeskrivelsen får en positiv effekt på den samlede indsats over for børn med komplekse følger af cerebral parese, er det afgørende, at den følges op med en aktiv og systematisk implementering.

Den maksimale anvendelsesgrad opnås ved implementering på både nationalt og lokalt niveau. Det nationale niveau varetages af Socialstyrelsen, som vil have fokus på formidling af forløbsbeskrivelsen. På det lokale niveau må kommunerne have fokus på at konkretisere og omsætte forløbsbeskrivelsen i lokal praksis.

Det forventes ikke, at hver enkelt kommune råder over højt specialiserede tilbud og vidensmiljøer til målgruppen. Den enkelte kommune har ansvar for at inddrage højt specialiserede tilbud og vidensmiljøer med henblik på at kunne sammensætte helhedsorienterede og sammenhængende forløb på tværs af fagligheder, specialiseringsniveauer og organisatoriske skel. Der kan i den forbindelse være behov for tværkommunalt samarbejde.

Socialstyrelsen anbefaler, at kommunerne tager afsæt i forløbsbeskrivelsens anbefalinger og anvender forløbsbeskrivelsen.

8.1 Implementering af forløbsbeskrivelsen

På nationalt plan har Socialstyrelsen udviklet en implementeringsplan med inddragelse af forløbsbeskrivelsens arbejdsgruppe og referencegruppe. Socialstyrelsen vil formidle forløbsbeskrivelsen til relevante aktører og i relevante fora. Der nedsættes en faglig følgruppe, der løber frem til revidering af forløbs-

beskrivelsen, og som har til opgave at planlægge og afholde implementeringsmøder og evt. temadage.

Forløbsbeskrivelsen forudsætter, at den anvendes i et tværkommunalt og tværsektorielt samarbejde. For at kunne opretholde en tilbudsstruktur, der kan levere indsatser på et højt specialiseret niveau, anbefales det, at kommuner, sygehuse og relevante fagfolk samarbejder om at anvende forløbsbeskrivelsen, idet et barn eller en ung med komplekse følger af cerebral parese og dets forældre mødes og interagerer med fagprofessionelle på tværs af sektorer og ressortområder.

Anvendelsen af forløbsbeskrivelsen tværkommunalt og tværsektorielt kan ske via strategiske alliancer, samarbejdsaftaler og organisatoriske strukturer, som understøtter samarbejdet på tværs af stat, regioner og kommuner. Herunder de regionale ramme- og sundhedsaftaler samt lokale aftaler om koordineringsprocedurer, videndelings- og kommunikationssystemer.

8.2 Opfølgning på forløbsbeskrivelsens anvendelse

Socialstyrelsen følger op på forløbsbeskrivelsens anvendelse ca. seks måneder efter udgivelsen. Opfølgningen, i form af en spørgeskemaundersøgelse, kan bidrage til at styrke brugen af forløbsbeskrivelsen på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde og understøtte forsat praksisudvikling til gavn for børn og unge med komplekse følger af cerebral parese.

Forløbsbeskrivelsen revideres tre år efter udgivelsen.

BILAG



Bilag 1: Om forløbsbeskrivelsen

Formålet med forløbsbeskrivelsen er at formidle aktuelt bedste viden om børn og unge med cerebral parese med behov for højt specialiserede indsatser på social- og specialundervisningsområdet. Hermed bidrager forløbsbeskrivelsen til den fremadrettede udvikling af det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde i forhold til børn og unge med cerebral parese. Der tages udgangspunkt i højt specialiserede indsatser og tilbud, der har hjemmel i serviceloven og lov om specialundervisning. Disse indsatser skal ofte koordineres med andre indsatser, der ydes i henhold til anden lovgivning som fx sundhedsloven.

Forløbsbeskrivelsen har anbefalende karakter og kan ikke forpligte den enkelte kommune i forhold til visitation og fastsættelse af serviceniveauer eller organisation af opgaven mellem kommuner og regioner. Dette afklares lokalt.

Samarbejdspartnere og interessenter

Forløbsbeskrivelsen er et af de produkter, som udspringer af Socialstyrelsens varetagelse af den nationale koordinationsstruktur, jf. servicelovens § 13b.

Det fremgår af lovgrundlaget, at en forløbsbeskrivelse skal udarbejdes af en faglig arbejdsgruppe, som består af medlemmer fra Socialstyrelsen, Kommunernes Landsforening og med deltagelse fra Undervisningsministeriet, når forløbsbeskrivelsen har betydning for området for den mest specialiserede specialundervisning. Sundhedsstyrelsen og Danske Regioner kan inddrages, hvis forløbet for borgerne indeholder indsatser, som går på tværs af social- og sundhedsområdet.

Arbejdsgruppen har således været med til at afgrænse målgruppen, beskrive et godt forløb og indsatser med afsæt i aktuelt bedste viden samt praktiske erfaringer med målgruppen.

Følgende personer / organisationer har indgået i arbejdsgruppen

- Rinze van der Goot, Undervisningsministeriet
- Rigmor Lond, Kommunernes Landsforening
- Linea Ohm, Danske Regioner
- Line Riddersholm, Sundhedsstyrelsen

- Patricia de Liphay Berend, Elsass Fonden
- Jakob Lorenzen, Elsass Centret
- Louise Bøttcher, Danmarks institut for Pædagogik og Uddannelse, Aarhus Universitet
- Marianne Verdel, Center for Hjerneskode
- Hanne Ytting, Center for Hjerneskode
- Ole Christensen, Neurocenter Østerskoven
- Ulla Johanna Setterberg, Neurocenter Østerskoven
- Henrik Okbøl, Geelsgårdsskolen
- Helle Kristensen, Centerbørnehaven, Kbh. Ø
- Helle Mätzke Rasmussen, Syddansk Universitet
- Charlotte Reinhardt Pedersen, Dansk Neuropædiatrisk Selskab
- Kathrine Fuglsang, Børnespecialcenter
- Ole Dixen, Solbakkens Rådgivningscenter
- Annette Aurelius, Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi
- Birthe Rusike, Børnepsykologisk Selskab

Herudover blev der nedsat en referencegruppe med henblik på at inddrage viden og erfaringer fra relevante organisationer, herunder bruger- og interessegrupper. Referencegruppen har fungeret som dialogforum i forhold til arbejdet i arbejdsgruppen og har suppleret med faglige input i udarbejdelsen af forløbsbeskrivelsen.

Følgende personer/organisationer har indgået i referencegruppen:

- Susan Ishøj Michelsen, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet
- Mogens Wiederholt, CP Danmark (tidl. Spastikerforeningen)
- Bjarne Nielsen, Pædagogisk Psykologisk Forening
- Birgitte Brandt, ISAAC-Danmark
- Anne Andersen / Mirjam Gismervik, VISO, Socialstyrelsen
- Kirsten Grunnet, PPR Fredericia kommune
- Mia Bredsdorff, PPR Greve kommune
- Derek Curtis, Region Hovestaden
- Pernille Skovbo, Solbakkens Rådgivningscenter

Forløbsbeskrivelsen er udarbejdet af:

- Mette Lund Møller, Socialstyrelsen
- Karen Koch Rasmussen, Socialstyrelsen
- Sarah Kjær, Socialstyrelsen
- Mirjam Gismervik, Socialstyrelsen
- Sara Valsted Wøllekær, Socialstyrelsen
- Dea Skaarup Andersen, Socialstyrelsen

Forløbsbeskrivelsen har inden udgivelsen været til kommentering hos arbejds- og referencegruppe, Undervisningsministeriet, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner og Sundheds- og Ældreministeriet.

Forløbsbeskrivelsen er endvidere drøftet i Det Faglige Råd for den nationale koordinationsstruktur. Det Faglige Råd rådgiver Socialstyrelsen i forhold til aktiviteter forbundet med den nationale koordinationsstruktur og består af repræsentanter fra:

Socialstyrelsen

- Undervisningsministeriet
- Beskæftigelsesministeriet
- Sundheds- og Ældreministeriet
- Kommunernes Landsforening
- Danske Regioner
- VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Ekspertter på det specialiserede socialområde (udpeget af Socialstyrelsen efter indstilling fra Det Frie Forskningsråd)
- Ekspertter på det specialiserede specialundervisningsområde (udpeget af Socialstyrelsen og Undervisningsministeriet efter indstilling fra Det Frie Forskningsråd)

Forløbsbeskrivelsen er udarbejdet i perioden december 2017 – juni 2019.

Bilag 2: Definitioner

Indsats: En indsats er en handling, der er koncentreret og rettet mod et resultat. En indsats indebærer, at der over et afgrænset tidsrum anvendes (ekstra) ressourcer med henblik på at opnå et resultat. En social indsats består af en eller flere ydelser, som leveres til en eller flere borgere af et eller flere tilbud, og som skal forebygge eller tilgodese behov, som følger af en nedsat funktionsevne, og som gives med henblik på at fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv eller at lette den daglige tilværelse eller forbedre livskvaliteten (Sociale begreber, socialebegreber.dk, Socialstyrelsen).

Inklusion: Inklusion er, når en person eller en gruppe af personer deltager aktivt og ligeværdigt i gensidigt udviklende fællesskaber uanset forskelle i forudsætninger og funktionsevne, herunder kontekstuelle faktorer. Med ligeværdigt menes gensidig accept af forskellighed. Med fællesskaber forstås de almindelige samfundsmæssige institutioner, hvor mennesker interagerer og påvirker hinanden, som fx arbejde, uddannelse og foreningsliv og lokalsamfundet. (Sociale begreber, socialebegreber.dk, Socialstyrelsen).

Højt specialiserede indsatser: Indsatserne vil typisk være specialtilrettelagte og bestå af en kombination af flere specialiserede ydelser, hvor det forudsættes, at personalet har højt specialiseret viden og indgående

kendskab til og erfaring med den konkrete målgruppe. Den højt specialiserede indsats er typisk ikke udbredt til mange lokale indsatser, men er kun tilgængelig relativt få steder i landet. Det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde består derfor af indsatser, som meget få borgere vil få behov for i løbet af deres liv. Der er tale om målgrupper, der er meget små, eller hvor der er tale om en målgruppekomplexitet, der skaber behov for en faglig specialviden (National koordination, socialstyrelsen.dk, Socialstyrelsen).

Tilbud: Et tilbud er en organisation, der leverer ydelser. Der kan også bruges begrebet 'leverandør'. Højt specialiserede tilbud er tilbud, der leverer højt specialiserede indsatser (Sociale begreber, socialebegreber.dk, Socialstyrelsen).

Vidensmiljø: Vidensmiljø er et fagligt miljø, hvis fagpersoner er forankret i en organisation eller institutionel ramme, der med udgangspunkt i praksis arbejder med vidensudvikling og vidensdeling i forhold til en eller flere konkrete målgrupper på det mest specialiserede social- og specialundervisningsområde. Med fagligt miljø forstås mindst tre personer, der har samme eller beslægtet faglighed. Med udgangspunkt i praksis forstås, at vidensudviklingen, der finder sted i det faglige miljø, tager udgangspunkt i gentagne praksiserfaringer med en konkret målgruppe og indsatser i relation hertil (Sociale begreber, socialebegreber.dk, Socialstyrelsen).

Bilag 3: Cases

De økonomiske scenarieanalyser er alene baseret på to cases, som Socialstyrelsen har modtaget i forbindelse med udarbejdelsen af forløbsbeskrivelsen.

De to cases er beskrevet af personen selv med hjælp fra forældre og/eller fagprofessionelle og forældre til det barn, som casen omhandler. Det er således ikke konstruerede cases, hvorfor sprogbruget og formuleringerne ikke nødvendigvis anvender fagterminologier, men er forfatterens egne vurderinger og sprogbrug. Personerne bag cases'ne har givet tilladelse til, at vi anvender deres historier i forløbsbeskrivelsen, og de er blevet anonymiseret så meget som muligt uden at ændre i deres beskrivelser.

Jens

Jeg taler med mine øjne – lyt til mig – en ung dreng med spastisk lammelse

Jens udtrykker sig via øjestyret computer og har en (næsten) flydende "tale". Han byder ind med kommentarer og kan desuden kommunikere på afstand - via mail, sms og Facebook. Men rejsen hertil har været lang. Jens er en ung mand på 28 år og har cerebral parese. De eneste muskler, Jens selv kan styre i sin krop, er øjnene. Han kan ikke tale. Jens har med andre ord brug for højt specialiserede indsatser for at kunne udvikle sin funktionsevne og potentielle kapacitet i hans hverdagsliv.

Børnehaven og grundskoleforløb

I grundskolen blev han vurderet som værende retardet. Men via en VISO-udredning og en tværfaglig indsats, og senere et højskoleophold, er han nu i stand til at kommunikere og dermed i stand til at udvikle sin personlighed og deltage aktivt i sociale relationer.

Efter afslutning af grundskoleforløbet tilbydes Jens en VISO-udredning. VISO-udredningen viste, at Jens kunne en masse, når de rigtige kommunikationsredskaber blev anvendt. Han fik blandt andet mulighed for at afprøve en øjestyret computer. I en alder af 20 år lærte han at læse og skrive. Gradvist lærte han også at anvende mail og sms.

I forlængelse af VISO-udredningen blev en kommunikationsvejleder tilknyttet på konsulentbasis, og Jens fik

udarbejdet en kommunikationsbog. Kommunikationsvejlederen varetog afprøvning af øjestyret computer i samarbejde med et dagtilbud. Til afprøvning af den øjestyrede computer har kommunikationsvejleder haft fire til fem besøg á ca. tre timer, og brugt ca. 75 timer på at udarbejde kommunikationsbog og computeropsætningen.

Kommunikation

Jens blev tidligt præsenteret for bliss-symbol-kommunikation. Det er et af de første symbolsystemer, der blev opfundet – helt tilbage i 60'erne. Han lærte at bruge det sammen med sin familie og i børnehaven.

I grundskolen blev Bliss fravalgt, idet skolen ikke kendte til kommunikationssystemet. Da Jens ikke længere anvendte Bliss, blev hans kommunikation i høj grad reduceret til kun at besvare andres spørgsmål med "Ja" og "Nej". Han blev testet uden anvendelse af et kommunikationsredskab og blev vurderet som værende udviklingshæmmet.

Jens var indskrevet på et socialt botilbud i perioden januar 2009 til august 2015.

På tilbuddet blev der arbejdet videre med kommunikationsbogen og computeropsætningen samtidig med, at der blev arbejdet med undervisning i brugen af kommunikationsbog og øjestyret computer.

I forløbet på det sociale tilbud har kommunikationsvejlederen haft ansigt-til-ansigt tid med Jens i ca. fire timer om ugen, hvoraf noget af tiden var gruppeaktiviteter.

Der er løbende blevet brugt en del tid på computeropsætningerne. Dette tal er svært at anslå, da der var tale om helt nye systemer, som blev opbygget fra bunden, og som siden også har været til gavn for andre borgere, som har brug for samme type kommunikationshjælpemiddel. Der har været anvendt mange timer med tekniske vanskeligheder i forhold til den øjestyrede computer. Det vurderes, at der har været anvendt op mod tre timer om ugen i gennemsnit gennem hele Jens' ophold på botilbuddet.

Derudover er der leveret teknisk assistance til kollegaer i forbindelse med øjestyret kommunikation. Det vurderes, at der er anvendt en-to timer i gennemsnit pr. uge gennem hele forløbet.

Læring og personlig udvikling

Jens' store ønske var at skrive en bog. Det viste sig at være svært "bare" at skrive, selv om han nu havde fået et ordforråd. Jens har været isoleret kommunikativt igennem mange år, og man valgte at anvende musikterapi med henblik på at få bearbejdet det. Der blev givet musikerapeutisk indsats en time pr uge i ca. 48 uger pr. år i fem år. Det vurderes, at der er anvendt omkring 50 timer på kompetenceudvikling/vedligeholdelse af kompetencer af musikerapeuten via deltagelse på konferencer, leveret oplæg og indspilning af sange.

Øvrige indsatser

I forløbet på tilbuddet modtog Jens også skoleundervisning. Skoleundervisningen anslås til tre-fire timer ugentligt – inkl. forberedelse i hele perioden.

Den pædagogiske indsats har været vigtig for Jens' udvikling. Der var afsat et ugentligt antal ekstratimer (20 timer) til støtte for Jens i kommunikation. Timer, som kommunen betalte for. Derudover modtog han sin andel af den samlede normering på afdelingen.

Der var tilknyttet fysio- og ergoterapeut ca. to timer pr. uge pr. faggruppe. Især den fysioterapeutiske del har været tidskrævende – i forhold til at få Bachlofen-pumpe^h og ny kørestol.

I dag

I dag bor Jens i egen lejlighed med en personlig hjælperordning. Han er aktiv – bl.a. med at skrive og holde foredrag. Hans store interesse er landbrugsmaskiner.

Jens er i dag meget kommunikerende, og han har været til inspiration og delt sin historie med mange. Han har holdt et stort antal foredrag i Danmark og i udlandet. Han fik skrevet en bog om sit liv – om at slippe ud af den isolation, det er ikke at blive forstået – og ikke at kunne udtrykke sig.

Jens er på baggrund af hans historie og forløb blevet en rollemodel. Han er et godt eksempel på, hvordan man kan udvikle sig fra at udtrykke ting med et begrænset ordforråd til at blive og styre en langt mere selvstændig og selvstyrende kommunikation, hvor

man kan sige hvad man vil, til den man vil, når man vil. "Man skal se kommunikationsudstyret som sin mund", siger Jens.

Alma

Alma er fire år og har komplekse følger af cerebral parese grundet iltmangel ved fødslen. Hun er vurderet til at være på GMFCS niveau 5.

Almas forældre har igennem de sidste fire år været i kontakt med en del læger, sygeplejersker og diætister ved forskellige indlæggelser (kølebehandling, diverse indlæggelser på grund af fx viral meningitis, sondeoperation, RS-virus og lignende). Alma bliver i regionsregi fulgt af øjenlæge og til CPOP af neurolog, ortopæd, bandagist og fysioterapeut.

Kommunen har, siden Alma var seks måneder og fik diagnosen, været en fast del af familiens liv. Forældrene har mødt ca. 23 kommunale medarbejdere foruden konsulenter og aflastningspersoner, og de har mellem to til syv møder/md. Dertil kommer rigtig mange mails og telefonopkald. Særligt den sagsbehandlende ergoterapeut har forældrene meget kontakt med, idet Alma har brug for mange hjælpemidler fx højteknologisk kommunikationsløsning, elkørestol, walker, toiletstol og handicapbus. Alene igennem de sidste halvandet år er der sendt over 150 mails imellem den sagsbehandlende terapeut og hjemmet.

Alma vokser og udvikler sig, og derfor er der behov for kontinuerlig kontakt. Den sagsbehandlende terapeut er den kommunale medarbejder, forældrene har mest kontakt til. Ud over hende har de fast kontakt til socialrådgiver og det opfølgende team på hjemmetræningen (talepædagog, psykolog, fysioterapeut og ergoterapeut). Forældrene skyder på, at de i alt bruger to til tre timer/uge på kontakt til kommunen. Nogle gange er det væsentligt mere fx under VISO-udredninger eller lignende. Derudover kommer timer til ride-fysioterapi og vederlagsfri fysioterapi samt timer med aflastningspersoner i hjemmet.

Indsatser i hjemmet

Forældrene giver udtryk for, at hjemmetræning er den indsats, der har givet dem rigtig meget. De begyndte allerede at søge om hjemmetræning i september 2014. Den kommunale fysioterapeut og ergoterapeut

^h Pumpe som automatisk giver medicin som reducerer muskelspasmer og muskelspændthed (tonus)

støttede op om ansøgningen, idet de ikke havde mulighed for at tilbyde mere træning til Alma end én gang om ugen, og det var tydeligt, at hun havde brug for mere. Alma havde svært ved at spise, og den kommunale ergoterapeut havde en generel viden om mundmotorisk træning fra studiet, men kunne ikke specifikt vejlede. Forældrene blev bevilget et forløb hos privatpraktiserende ergoterapeuter med specialviden om cerebral parese. De sidste to år har forældrene trænet uden udbyder, idet de selv tager de relevante kurser fx OPT og dermed får forudsætning for selv at planlægge træningen. Hjemmetræning har givet familien og Alma mulighed for at fordybe sig i de enkelte udfordringer Alma har, som følge af cerebral parese. Et eksempel på det er kommunikation, hvor Alma har udviklet sig meget, idet de har haft mulighed for en tidlig og intensiv indsats med højteknologiske kommunikationsløsninger. Det har i dag betydet, at Alma er begyndt i en almindelig børnehave et par dage om ugen, hun har venner og deltager i snakken på stuen. Hjemmetræningen har rykket Alma både fysisk og psykisk men særligt også socialt. Hun er nu en aktiv pige, der bl.a. går til racerunning, kan sidde selv på gulvet, kan spise rugbrød, gå på toilet og styre sin egen el-kørestol med kontakter i nakkestøtten og har venner og legeaftaler. Alt sammen noget, forældrene ikke turde håbe på, da hun var spæd.

Familien har haft to VISO-forløb. Et om kommunikation og et om elkørestol, og de skal snart i gang med et tredje om kognitiv udvikling/fremtidig kommunikation. VISO forløbene har alle haft afgørende betydning for Almas udvikling både i forhold til vejledning af familien, men også til vejledning af kommunen.

Aflastning har også betydet meget, både godt og skidt. Alma sov de første år rigtig dårligt med opvågninger 22-24 gange hver nat. Forældrene blev bevilget nattevagt fire gange ugentligt, da hun var halvandet år. Det var nødvendigt, da de var tæt på at brænde helt sammen. Det var en stor opgave at koordinere vagtplaner og være "leder", samt den der oplærer hjælperne. De ansatte aflastningspersoner oplevede dårligt samarbejde med kommunen fx med mange fejl i deres løn. Det betød mange møder. Samtidig følte forældrene et konstant pres over, at timerne skulle revurderes og gerne skæres ned. Det var et hårdt pres at leve under. Det har også stor betydning

for familien og børnene, at der konstant er "fremmede" i hjemmet. Selvom de kender aflastningspersonerne godt, vil forældrene helst være fri. De er lettede over, at de ikke længere har behov for nattevagter, selvom det betyder, at de ofte er trætte (hun vågner nu ca. fem gange pr nat og skal vendes).

Børnehave

Forældrene har sagt nej tak til specialbørnehave. I stedet går Alma et par dage om ugen i almindelig børnehave. Hun har sin egen hjælper, der hjælper hende med fx spisning, forflytninger og lignende. Det har forældrene ikke fortrudt. Alma lærer rigtig meget af de andre børn, og hun har venner. Børnehaven har et rigtig godt miljø, og pædagogernes indstilling er, at Alma er en gave til børnehaven, for som de siger: "Tænk på alt det, de andre børn lærer ved at have hende i børnehaven". Her mener de, at børnene fx sidder tålmodigt og venter, mens hun finder ordene frem på talemaskine. Hun viser også børnehaven, hvor meget man egentlig kan deltage på trods af fysisk funktionsnedsættelse. Forældrene synes, at de lige nu er et rigtig fornuftigt sted. Noget af det, der virkelig fungerer for familien er, at de har mulighed for fuld tabt arbejdsfortjeneste, idet der bare er ubeskrivelig mange opgaver forbundet med at have Alma. Alle dagligdags aktiviteter som spisning, toilet og gøre klar til børnehaven tager ofte den dobbelte tid, som det ville gøre med et andet fireårigt barn, da hun har brug for fysisk hjælp til stort set alt. Hjemmetræningen giver også meget ro, idet træningen foregår gennem leg, så søskende også kan deltage. Det samler familien, når de fx svømmetræner sammen.

Mors refleksioner

Hvis forældrene kunne gå tilbage i tiden, ville de ønske, at de havde fået mere hjælp de første et til to år. Alma var meget sart og blev let indlagt, hun sov meget uroligt (vågen 22-25 gange pr. nat), og samtidig var forældrene i krise over den nye situation, de befandt sig i. Af tidlige indsatser, som de ikke fik, men som de ville ønske, de havde fået, var:

- Psykologhjælp til hjælp i krisesituationen, særligt med fokus på at få talt sammen, håndtering af ny situation, hjælp til søskende osv.
- Aflastning - i starten fik de at vide af sagsbehandler,

at de ikke kunne få aflastning med den begrundelse, at det altid er hårdt at få en baby. Alma er barn nr. fire, og der er ikke nogen andre (trods at storebror er ørebarn), der kommer i nærheden af at være vågen 22-25 gange pr. nat hver nat i to et halvt år, at ryge ud og ind af sygehus, have reflux, forstoppelse mm.

- Så kunne de godt tænke sig at der havde været mere fokus på mundmotorik. Alma blev ammet, men kun i kraft af, at hun var barn nr. fire, og at mor havde erfaring. Det tog enormt lang tid og var svært. I dag ved forældrene fra OPT-kurser, at der findes amme-stillinger og simple mundmotoriske øvelser, man kan starte med, allerede når barnet er spædt, og som blandt andet hjælper til, at barnet ikke får en ekstra dyb gane, der gør spisning/tale mere besværligt senere.
- Forældrene ville også ønske, at der var en form for indsats, der kunne ruste dem til et liv i systemet. I starten troede de, hjælpen automatisk ville komme. Det var en overraskelse for dem at opdage, at de ikke bliver informeret om indsatser fra kommunen, men at de selv skal søge viden fx i forældregrupper. Det er igennem andre forældre, de har hørt, at man kan søge hjemmetræning, aflastning og talecomputere.

Besøg i hjemmet

En oversigt over besøg i hjemmet i vilkårlig måned:

- Tre besøg af ergoterapeut og konsulenter vedr. tilpasning af stolesæde, ca. fem timer.
- Et besøg af tekniker til at tilpasse toiletstolen, ca. 20 min.
- Et besøg af konsulent fra ganghjælpemiddel - udskiftning og indstilling af ganghjælpemiddel, da Alma er vokset fra den gamle, ca. en til to timer.
- Et besøg af Aabentoft, der skal rydde op i ledninger på elkørestol, lave computerstativ til ny walker og lave nyt bord til kørestolen - da hun har fået nyt sæde, og bordet ikke passer længere, ca. fire timer.

Samarbejdspartnere

Siden Alma kom til, har forældrene alene i kommunalt regi haft kontakt til følgende personale:

- En sundhedsplejerske.
- Tre (snart fire) socialrådgivere.
- En psykolog.
- Tre fysioterapeuter.
- To ergoterapeuter.
- En talepædagog.
- En psykoterapeut.
- En leder af familieafdelingen.
- Fem sagsbehandlende ergoterapeuter på både kropsbårne, kommunikative og andre hjælpemidler, inkl. boligændringer.
- En leder af aflastningsafdelingen.
- Tre pædagoger der skulle vejlede aflastningspersonale.
- En forflytningsvejleder.
- En arkitekt.
- En entreprenør og diverse håndværkere.
- En sagsbehandler på bil, en fysioterapeut på bilsager og diverse forhandlere.
- Konsulenter fra diverse firmaer.
- Fem forskellige aflastningspersoner (familien har tre ansat ad gangen).

Bilag 4: Registeranalyse

Socialstyrelsen har udarbejdet en deskriptiv registeranalyse af børn og unge med cerebral parese. Formålet med analysen er at vise sammenhænge i de forskellige typer af funktionsnedsættelser, som cerebral parese kan medføre, samt at belyse behovet for specialundervisning ved forskellige niveauer af funktionsnedsættelser.

Analysen omfatter alle børn og unge i alderen 0-17 år pr. 1. januar 2018, dvs. børn og unge født i perioden 2000 til 2017, der mindst én gang på et tidspunkt i deres liv er blevet registeret med cerebral parese i forbindelse med et sygehusbesøg. Målgruppen for analysen er således bredere end målgruppen for forløbsbeskrivelsen.

Afgrænsning, input og antagelser

Nedenfor fremgår analysens målgruppeafgrænsning samt en beskrivelse af karakteristika, som analysen er udarbejdet på baggrund af.

Målgruppeafgrænsning

Målgruppen for analysen omfatter personer, der enten:

- Er diagnosticeret med cerebral parese (DG80*, DM414B og DM414D), enten som aktions- eller bi-diagnose, i Landspatientregisteret (enten i Landspatientregisteret somatiske og/eller psykiatriske del) i perioden 2000-2017.
- Er registeret i Det Nationale Cerebral Parese Register i perioden 2000-2007.
- Og/eller er registeret i Cerebral Parese Opfølgingsprogram i perioden 2003-2016.

Kun personer, der fremgår af Befolkningsregisteret pr. 1. januar 2017 og som er i alderen 0-17 år, dvs. født i perioden 1999-2016, indgår i målgruppen.

Sværhedsgrader af funktionsnedsættelser

Ikke alle registre indeholder registreringen af sværhedsgraden af de funktionsnedsættelser, som cerebral

parese kan medføre. Nedenfor fremgår de oplysninger, registre indeholder og som har været anvendt i forbindelse med udarbejdelsen af denne analyse.

Det Nationale Cerebral Parese indeholder oplysninger om:

- Gross Motor Function Classification System (GMFCS-niveau)
- IQ-niveau (vurderet)

Cerebral Parese Opfølgingsprogram indeholder oplysninger om:

- Gross Motor Function Classification System (GMFCS-niveau)
- Manual Ability Classification System (MACS-niveau)
- IQ-niveau (vurderet og testet)
- Communication Function Classification System (CFCS-niveau)

Der må i resultatet tages visse forbehold for det begrænsede datagrundlag for undersøgelsen: For personer, der både er blevet vurderet og testet i forhold til IQ, er det testede IQ-niveau blevet anvendt i analysen. Det bør dog bemærkes, at kun meget få personer er testet i forhold til IQ, hvorfor hovedparten af personer i analysen er registeret med vurderet IQ.

Det bør desuden bemærkes, at der er en generel usikkerhed forbundet med anvendelse af vurderet IQ-niveau, idet IQ-niveau i udgangspunktet fastsættes ud fra en IQ-test, hvilket ikke gør sig gældende i forhold til IQ-niveauet for personer med vurderet IQ-niveau.

Specialundervisning

Oplysninger om specialundervisning stammer fra Specialundervisningsregisteret. I Specialundervisningsregisteret modtager en elev specialundervisning såfremt eleven modtager mere end 9 klokke timers specialundervisning om ugen. I denne analyse er specialundervisning afgrænset til at omfatte personer, der har modtaget specialundervisning i skoleåret 2016/2017.

Resultater

Nedenfor beskrives analysens resultater herunder i forhold til sværhedsgrader af funktionsnedsættelser forbundet med cerebral parese samt brug af specialundervisning.

Sværhedsgrader af funktionsnedsættelser forbundet med cerebral parese

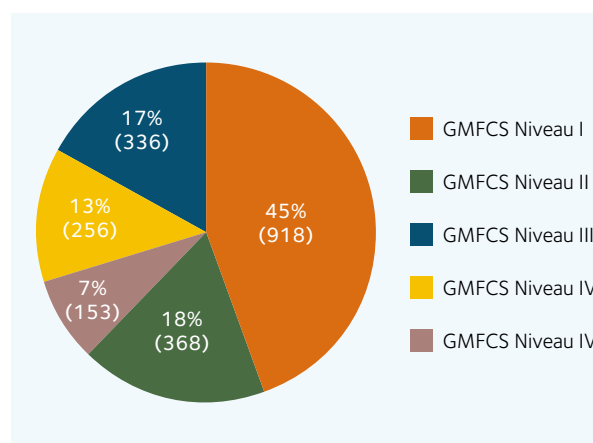
Fordeling af børn og unge med cerebral parese på GMFCS-niveau

- Personer med cerebral parese kan blive registreret efter deres grovmotoriske funktion på GMFCS-skalaen. GMFCS-skalaen indeholder 5 niveauer, hvor:
 - Niveau I angiver, at personen kan gå uden begrænsninger
 - Niveau II angiver, at personen kan gå med begrænsninger
 - Niveau III angiver, at personen kan gå ved hjælp af håndholdt gangredskab
 - Niveau IV angiver, at personen kommer selvstændigt omkring med begrænsninger, evt. i el-kørestol
 - Niveau V angiver, at personen transporteres i manuel kørestol

Figur 1 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på GMFCS-niveau. Det fremgår, at den største andel af børn og unge med cerebral parese og registreret GMFCS-niveau, ca. 45 pct., er registreret med GMFCS Niveau I. Andelene med GMFCS Niveau II og V udgør en næsten lige stor andel af børn og unge med cerebral parese og registreret GMFCS-niveau og udgør hhv. ca. 18 og ca. 17 pct. Andelen med GMFCS Niveau IV udgør ca. 13 pct., mens den mindste største andel af børn og unge med cerebral parese og registreret GMFCS-niveau, ca. 7 pct., er registreret med GMFCS Niveau III.

Figur 1 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på GMFCS-niveau

Andel i pct. (Antal)



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på GMFCS-niveau baserer sig på de 2.031 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med GMFCS-niveau. 1.388 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med GMFCS-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

Fordeling af børn og unge med cerebral parese på MACS-niveau

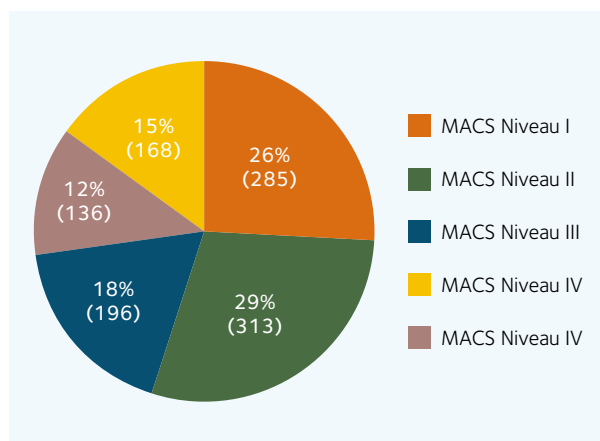
Personer med cerebral parese kan blive registreret efter deres præstationer i det daglige liv på MACS-skalaen. MACS-skalaen indeholder 5 niveauer, hvor:

- Niveau I angiver, at personen nemt og succesfuldt kan håndtere objekter
- Niveau II angiver, at personen kan håndtere de fleste objekter men med reduceret kvalitet og/eller hurtighed.
- Niveau III angiver, at personen kan håndtere objekter med vanskeligheder – barnet er nødt til at forberede sig og/eller modificere aktiviteter.
- Niveau IV angiver, at personen kan håndtere et begrænset omfang af nemt håndterbare objekter og altid har behov for hjælp fra andre.
- Niveau V angiver, at personen ikke er i stand til at håndtere objekter eller til at færdiggøre simple bevægelser med personens hænder.

Figur 2 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på MACS-niveau. Det fremgår, at den største andel af børn og unge med cerebral parese og registreret MACS-niveau, ca. 29 pct., er registreret med MACS Niveau II. Andelen med MACS Niveau I udgør ca. 26 pct., mens andelen med MACS Niveau III, V og IV udgør hhv. ca. 18, ca. 15 og ca. 12 pct..

Figur 2 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på MACS-niveau

Andel i pct. (Antal)



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på MACS-niveau baserer sig på de 1.098 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med MACS-niveau. 2.321 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med MACS-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

Fordeling af børn og unge med cerebral parese på IQ-niveau

Personer med cerebral parese kan blive registreret i forhold til deres kognitive funktionsniveau på IQ-skalaen. Hvis en person testes for IQ fremgår personens eksakte IQ-niveau af testens resultater. Hvis en person vurderes i forhold til IQ, vurderes dette ud fra 3 niveauer, hvor:

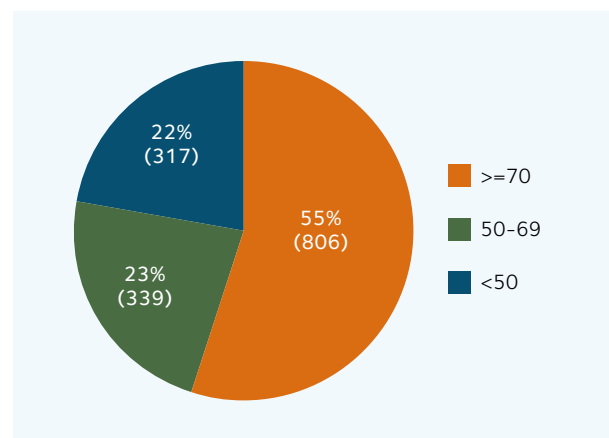
- $IQ \geq 70$ angiver, at personen er normalt begavet.
- $50 \leq IQ < 70$ angiver, at personen er lettere udviklingshæmmet
- $IQ < 50$ angiver, at personen er svært udviklingshæmmet

IQ-niveauet for personer med testet IQ er i denne analyse blevet kategoriseret i de tre intervaller for vurderet IQ-niveau.

Figur 3 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på IQ-niveau. Det fremgår, at den største andel af børn og unge med cerebral parese, ca. 55 pct., har en IQ på 70 eller derover. Andelen af personer med cerebral parese med IQ under 50 og 50-69 udgør hhv. ca. 22 og ca. 23 pct.

Figur 3 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på IQ-niveau

Andel i pct. (Antal)



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på IQ-niveau baserer sig på de 1.462 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med et IQ-niveau. 1.957 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med et IQ-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

Fordeling af børn og unge med cerebral parese på CFCS-niveau

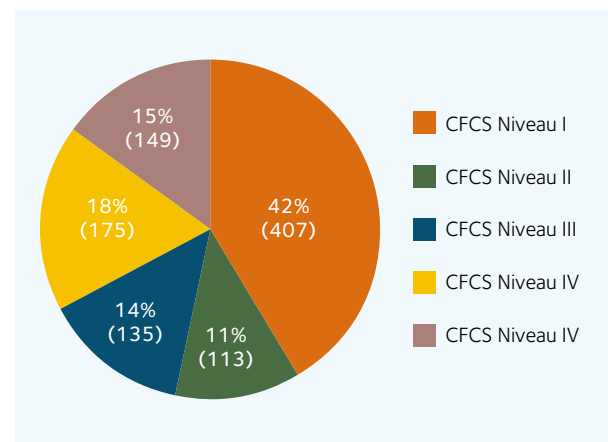
Personer med cerebral parese kan blive registreret efter effektiviteten af kommunikation i forhold til at afsende og modtage information på CFCS-skalaen. CFCS-skalaen indeholder 5 niveauer, hvor:

- Niveau I angiver, at personen selvstændigt og effektivt kan afsende og modtage informationer med de fleste mennesker i de fleste miljøer.
- Niveau II angiver, at personen selvstændigt kan afsende og modtage informationer med de fleste mennesker i de fleste miljøer, men at samtale kan være langsommere.
- Niveau III angiver, at personen kommunikerer effektivt med kendte kommunikationspartnere, men ikke med uvante partnere i de fleste miljøer.
- Niveau IV angiver, at personen ikke altid er konsekvent i kommunikationen med kendte kommunikationspartnere.
- Niveau V angiver, at personen kun sjældent kan kommunikere effektivt med kendte kommunikationspartnere.

Figur 4 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på CFCS-niveau. Det fremgår, at den største andel af børn og unge med cerebral parese og registreret CFCS-niveau, ca. 42 pct., er registreret med CFCS Niveau I. Andelene med CFCS Niveau IV, V, III og II udgør hhv. ca. 18, ca. 15, ca. 14 og ca. 11 pct.

Figur 4 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på CFCS-niveau

Andel i pct. (Antal)



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på CFCS-niveau baserer sig på de 979 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med CFCS-niveau. 2.440 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med CFCS-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

Fordeling af børn og unge med cerebral parese på GMFCS- og MACS-niveau

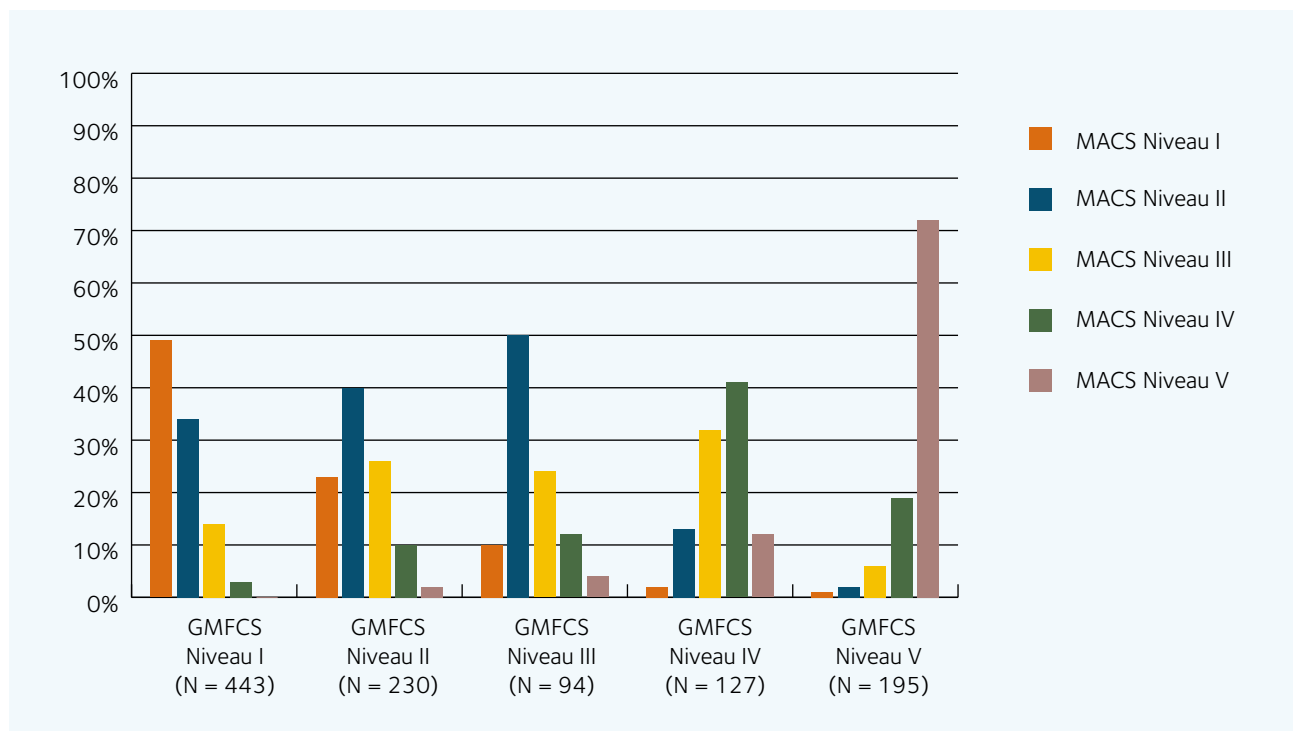
Figur 5 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på GMFCS- og MACS-niveau. Det fremgår at, blandt personer registreret med GMFCS Niveau I er den største andel, ca. 49 pct., registreret med MACS Niveau I. Andelene med MACS niveau II, III og IV udgør hhv. ca. 34, ca. 14 og ca. 3 pct. Der ses ingen personer med MACS Niveau V blandt personer registreret med GMFCS niveau I. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau II udgør den største andel, ca. 40 pct., personer med MACS Niveau II. Andelene med MACS Niveau I, III, IV og V udgør hhv. ca. 23, ca. 26, ca. 10 og ca. 2 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau III udgør den største andel, ca. 50 pct., personer registreret med MACS Niveau II. Andelene med MACS Niveau I, III, IV og V udgør hhv. ca. 10, ca. 24, ca. 12 og ca. 4 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau IV udgør den største andel, ca. 41 pct.,

personer registreret med MACS Niveau IV. Andelene med MACS Niveau I, II, III og V udgør hhv. ca. 2, ca. 13, ca. 32 og ca. 12 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau V, udgør den største andel, ca. 72 pct.,

personer registreret med MACS Niveau V. Andelene med MACS Niveau I, II, III og IV udgør hhv. ca. 1, ca. 2, ca. 6 og ca. 19 pct.

Figur 5 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på GMFCS- og MACS-niveau

Andel med det angivne MACS-niveau i pct. ud af det totale GMFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på GMFCS og MACS-niveau baserer sig på de 1.089 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både GMFCS og MACS-niveau. 2.330 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med både GMFCS- og MACS-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

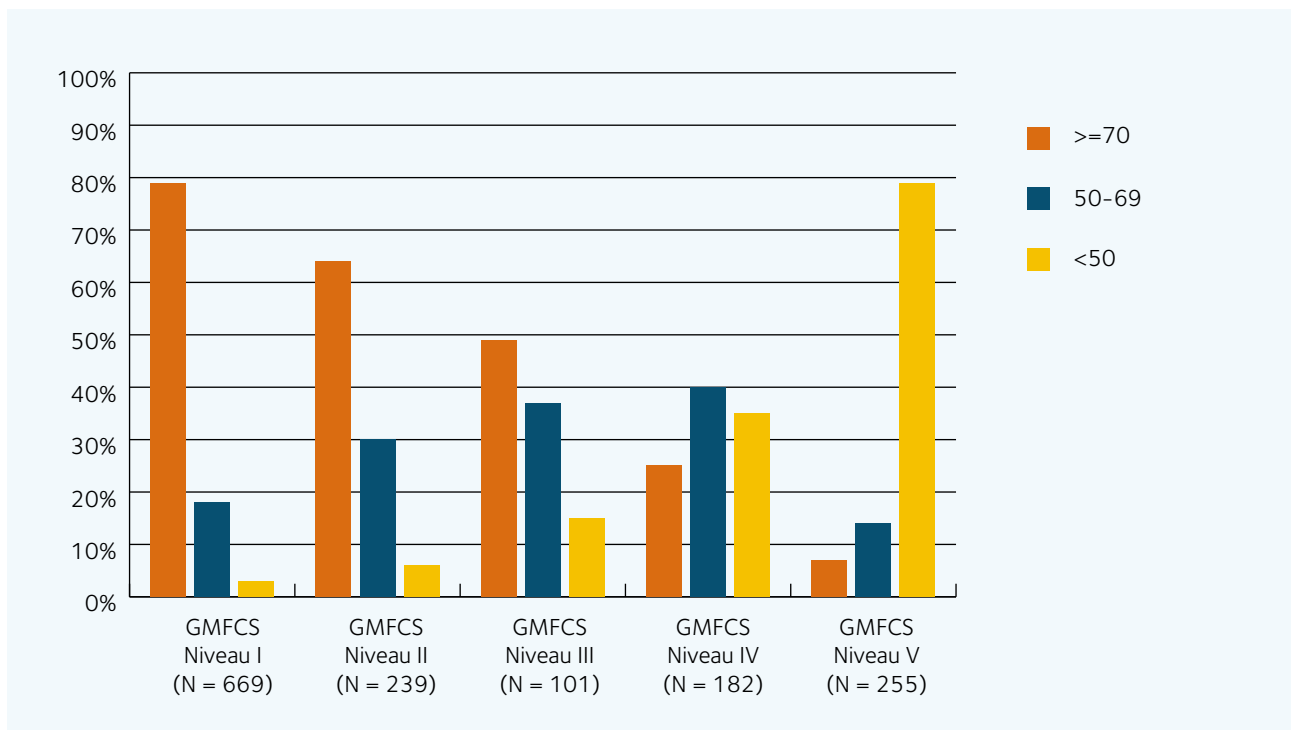
Fordeling af børn og unge med cerebral parese på GMFCS- og IQ-niveau

Figur 6 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på GMFCS- og IQ-niveau. Det fremgår, at blandt personer med registreret GMFCS Niveau I har den største andel, ca. 79 pct., en registreret IQ på 70 eller derover. Andelene af personer registreret med en IQ på 50-69 og under 50 udgør hhv. ca. 18 og ca. 3 pct. Blandt personer med registreret GMFCS Niveau II har den største andel, ca. 64 pct., en registreret IQ på 70 eller derover. Andelene af personer med en registreret IQ på 50-69 og under 50 udgør hhv. ca. 30 og ca. 6

pct. Blandt personer med registreret GMFCS Niveau III har den største andel, ca. 49 pct., en registreret IQ på 70 eller derover. Andelene af personer med en registreret IQ på 50-69 og under 50 udgør hhv. ca. 37 og ca. 15 pct. Blandt personer med registreret GMFCS Niveau IV har den største andel, ca. 40 pct., en registreret IQ på 50-69. Andelene af personer med en registreret IQ på 70 eller derover og under 50 udgør hhv. ca. 25 og ca. 35 pct. Blandt personer med registreret GMFCS Niveau V har den største andel, ca. 79 pct., en registreret IQ på under 50. Andelene af personer med en registreret IQ på 70 eller derover og 50-69 udgør hhv. ca. 7 og ca. 14 pct.

Figur 6 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på GMFCS- og IQ-niveau

Andel med det angivne IQ-niveau i pct. ud af det totale GMFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på GMFCS og IQ-niveau baserer sig på de 1.446 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både GMFCS og IQ-niveau. 1.973 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med både GMFCS- og IQ-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

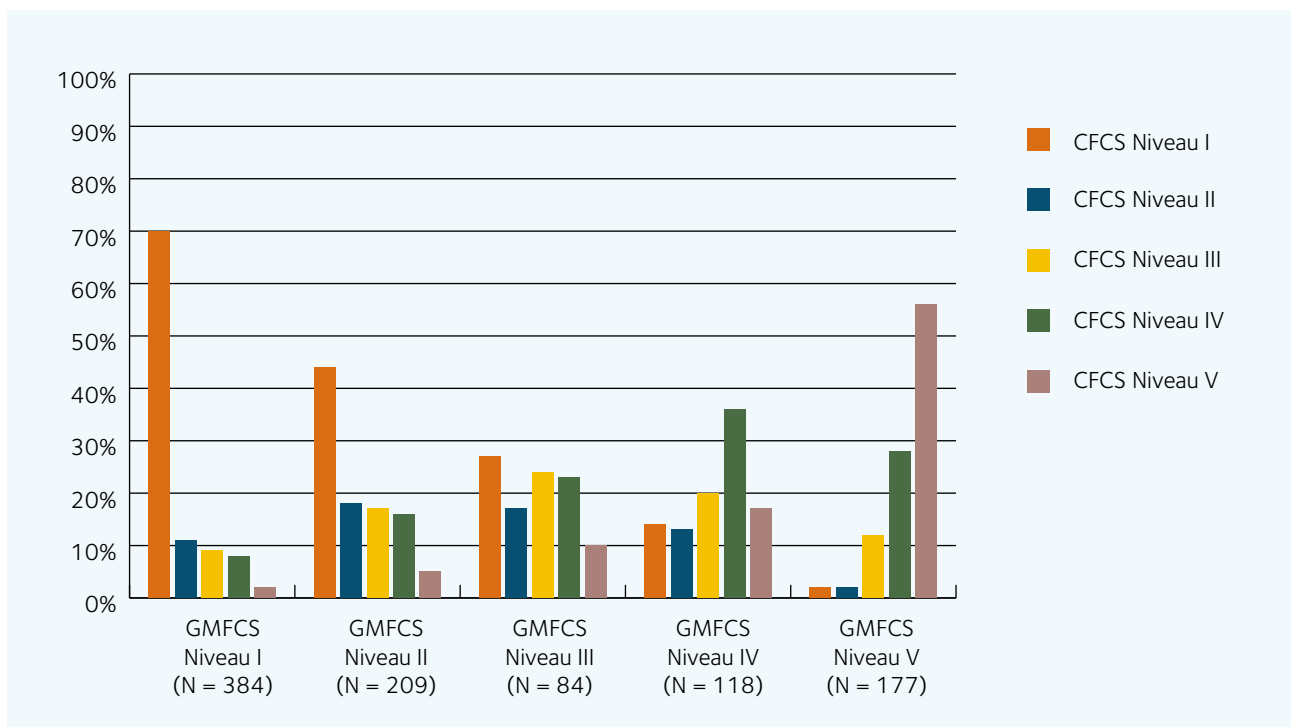
Fordeling af børn og unge med cerebral parese på GMFCS- og CFCS-niveau

Figur 7 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på GMFCS- og CFCS-niveau. Den fremgår at, blandt personer registreret med GMFCS Niveau I er den største andel, ca. 70 pct., registreret med CFCS Niveau I. Andelen med CFCS Niveau II, III, IV og V udgør hhv. ca. 11, ca. 9, ca. 8 og ca. 2 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau II, er den største andel, ca. 44 pct., registreret med CFCS Niveau I. Andelen med CFCS Niveau II, III, IV og V udgør hhv. ca. 18, ca. 17, ca. 16 og ca. 5 pct. Blandt personer registreret

med GMFCS Niveau III, udgør den største andel, ca. 27 pct., personer registreret med CFCS Niveau I. Andelen med CFCS Niveau II, III, IV og V udgør hhv. ca. 17, ca. 24, ca. 23 og ca. 10 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 36 pct., personer registreret med CFCS Niveau IV. Andelen med CFCS Niveau I, II, III og V udgør hhv. ca. 14, ca. 13, ca. 20 og ca. 17 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau V, udgør den største andel, ca. 56 pct., personer registreret med CFCS Niveau V. Andelen med CFCS Niveau I, II, III og IV udgør hhv. ca. 2, ca. 2, ca. 12 og ca. 28 pct.

Figur 7 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på GMFCS- og CFCS-niveau

Andel med det angivne CFCS-niveau i pct. ud af det totale GMFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på GMFCS og CFCS-niveau baserer sig på de 972 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både GMFCS og CFCS-niveau. 2.447 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med både GMFCS- og CFCS-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

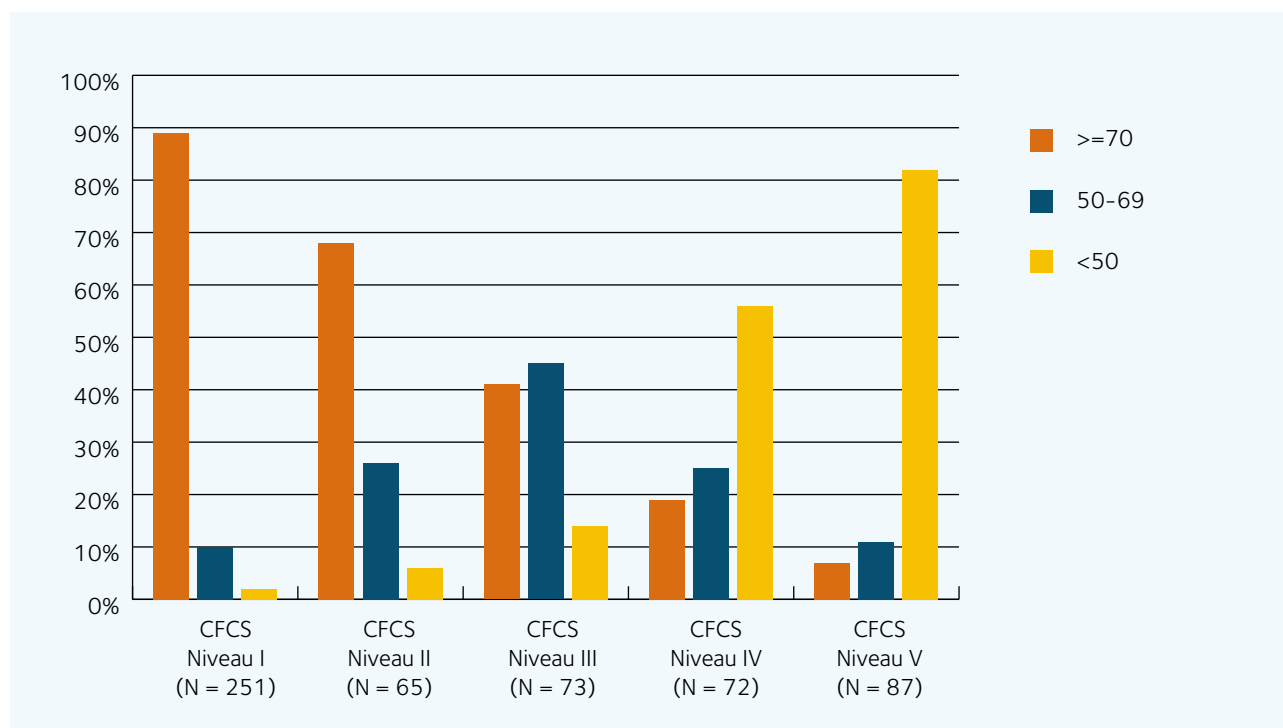
Fordeling af børn og unge med cerebral parese på CFCS- og IQ-niveau

Figur 8 illustrer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på CFCS- og IQ-niveau. Det fremgår at, blandt personer med registreret CFCS Niveau I har den største andel, ca. 89 pct., en registreret IQ på 70 eller derover. Andelen af personer registreret med en IQ på 50-69 og under 50 udgør hhv. ca. 10 og ca. 2 pct. Blandt personer med registreret CFCS Niveau II har den største andel, ca. 68 pct., en registreret IQ på 70 eller derover. Andelen af personer registreret med en IQ på 50-69 og under 50 udgør hhv. ca. 26 og ca. 6 pct.

Blandt personer med registreret CFCS Niveau III har den største andel, ca. 45 pct., en registreret IQ på 50-69. Andelen af personer registreret med en IQ på 70 eller derover og under 50 udgør hhv. ca. 41 og ca. 14 pct. Blandt personer med registreret CFCS Niveau IV har den største andel, ca. 56 pct., en registreret IQ på under 50. Andelen af personer med en registreret IQ på 70 eller derover og 50-69 udgør hhv. ca. 19 og ca. 25 pct. Blandt personer med registreret CFCS Niveau V har den største andel, ca. 82 pct., en registreret IQ på under 50. Andelen af personer med en registreret IQ på 70 eller derover og 50-69 udgør hhv. ca. 7 og ca. 11 pct.

Figur 8 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på CFCS- og IQ-niveau

Andel med det angivne IQ-niveau i pct. ud af det totale CFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på CFCS og IQ-niveau baserer sig på de 548 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både CFCS og IQ-niveau. 2.871 børn og unge med cerebral parese er ikke registreret med både CFCS- og IQ-niveau.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram og Befolkningsregisteret.

Børn og unge med cerebral parese, der modtager specialundervisning

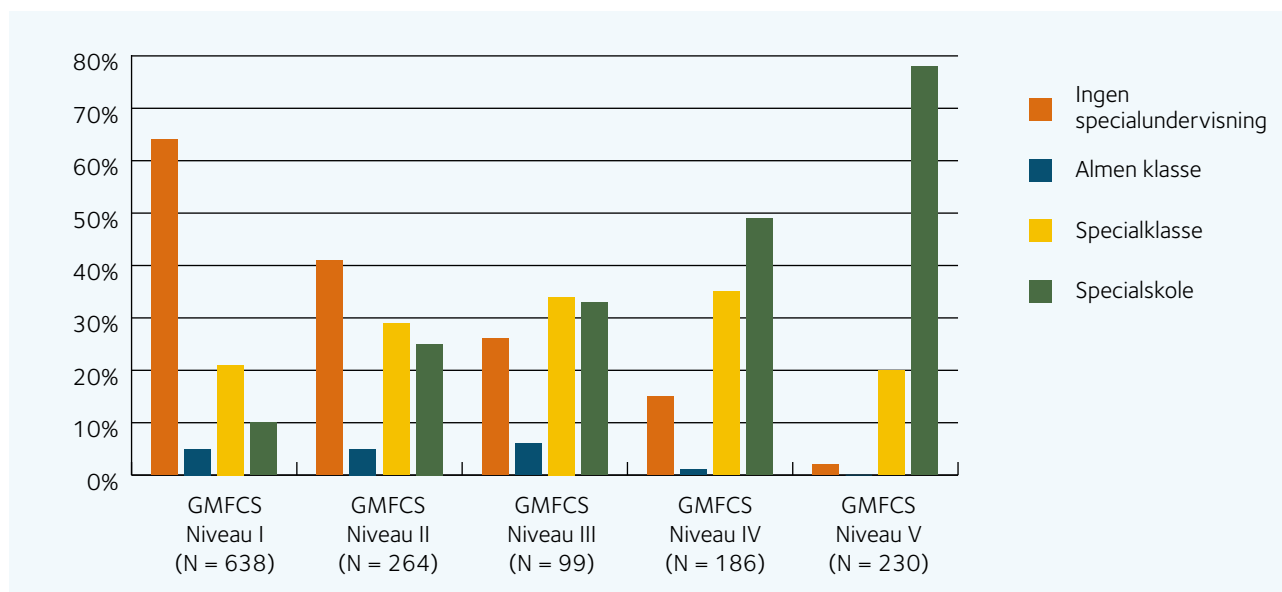
Fordeling af børn og unge med cerebral parese på forskellige typer af funktionsnedsættelser og type af specialundervisning

Figur 9 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på GMFCS-niveau og type af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, at blandt personer registreret med GMFCS Niveau I, modtager den største andel, ca. 64 pct., ingen specialundervisning. Andelen der modtager specialundervisning i almen klasse, specialklasse og specialskole udgør hhv. ca. 5, ca. 21 og ca. 10 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau II, udgør den største andel, ca. 41 pct., personer der ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i almen klasse, specialklasse og specialskole udgør hhv. ca. 5,

ca. 29 og ca. 25 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau III, udgør den største andel, ca. 34 pct., personer, der modtager specialundervisning i specialklasse. Andelen der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i almen klasse og modtager specialundervisning i specialskole udgør hhv. ca. 26, ca. 6 og ca. 33 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 49 pct., personer der modtager specialundervisning i specialskole. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i almen klasse og modtager specialundervisning i specialklasse udgør hhv. ca. 15, ca. 1 og ca. 35 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau V, udgør den største andel, ca. 78 pct., personer der modtager specialundervisning i specialskole. Andelen der ingen specialundervisning modtager og andelen der modtager specialundervisning i specialklasse udgør hhv. ca. 2 og ca. 20 pct.

Figur 9 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på GMFCS-niveau og skoletype, hvor der modtages specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med den angivne type af specialundervisning i pct. ud af det totale GMFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på GMFCS-niveau og type af specialundervisning baserer sig på de 1.417 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både GMFCS-niveau og som går i grundskolen. 1.068 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med GMFCS-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

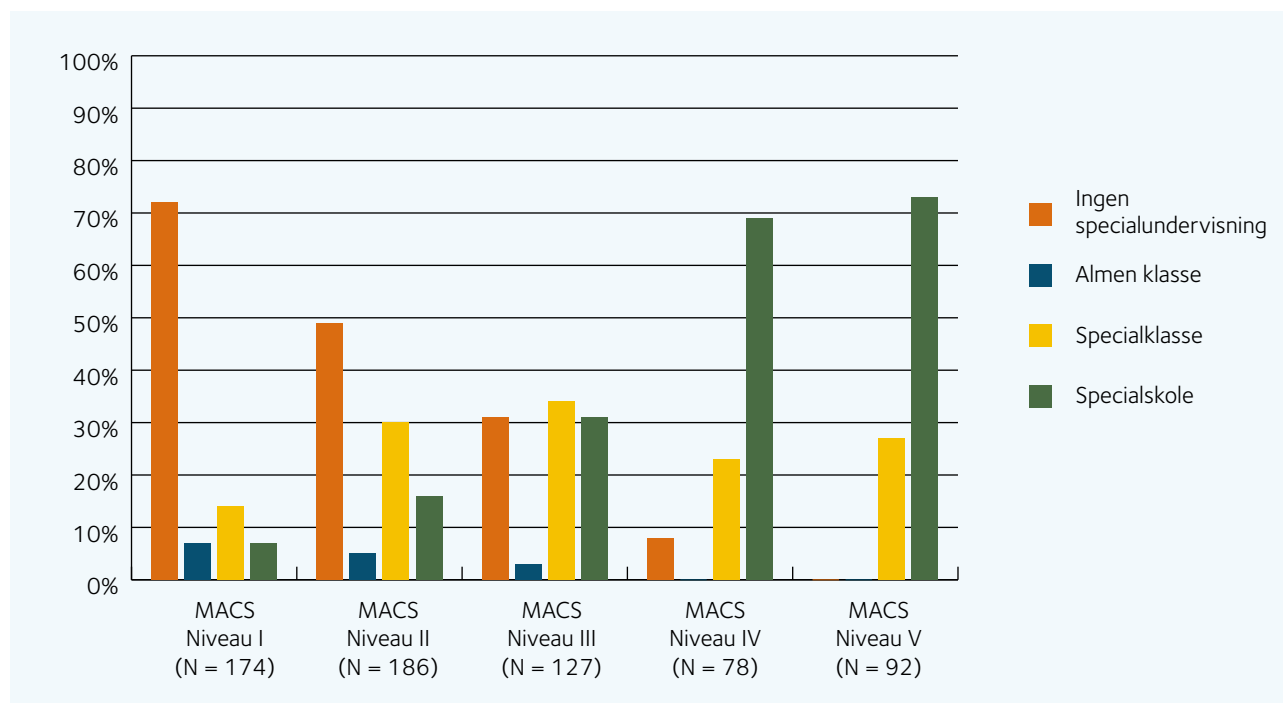
Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Figur 10 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på MACS-niveau og type af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med MACS Niveau I, at den største andel, ca. 72 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i almen klasse, specialklasse og specialskole udgør hhv. ca. 7, ca. 14 og ca. 7 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau II, udgør den største andel, ca. 49 pct., personer der ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i almen klasse, specialklasse og specialskole udgør hhv. ca. 5, ca. 30 og ca. 16 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau III, udgør den største andel, ca.

34 pct., personer der modtager specialundervisning i specialklasse. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i almen klasse og modtager specialundervisning i specialskole udgør hhv. ca. 31, ca. 3 og ca. 31 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 69 pct., personer der modtager specialundervisning i specialskole. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager og andelen af personer der modtager specialundervisning i specialklasse udgør hhv. ca. 8 og ca. 23 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau V, udgør den største andel, ca. 73 pct., personer der modtager specialundervisning i specialskole. De resterende 27 pct. modtager specialundervisning i specialklasse.

Figur 10 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på MACS-niveau og skoletype, hvor der modtages specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med den angivne type af specialundervisning i pct. ud af det totale MACS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på MACS-niveau og type af specialundervisning baserer sig på de 657 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både CFCS-niveau og som går i grundskolen. 1.828 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med MACS-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

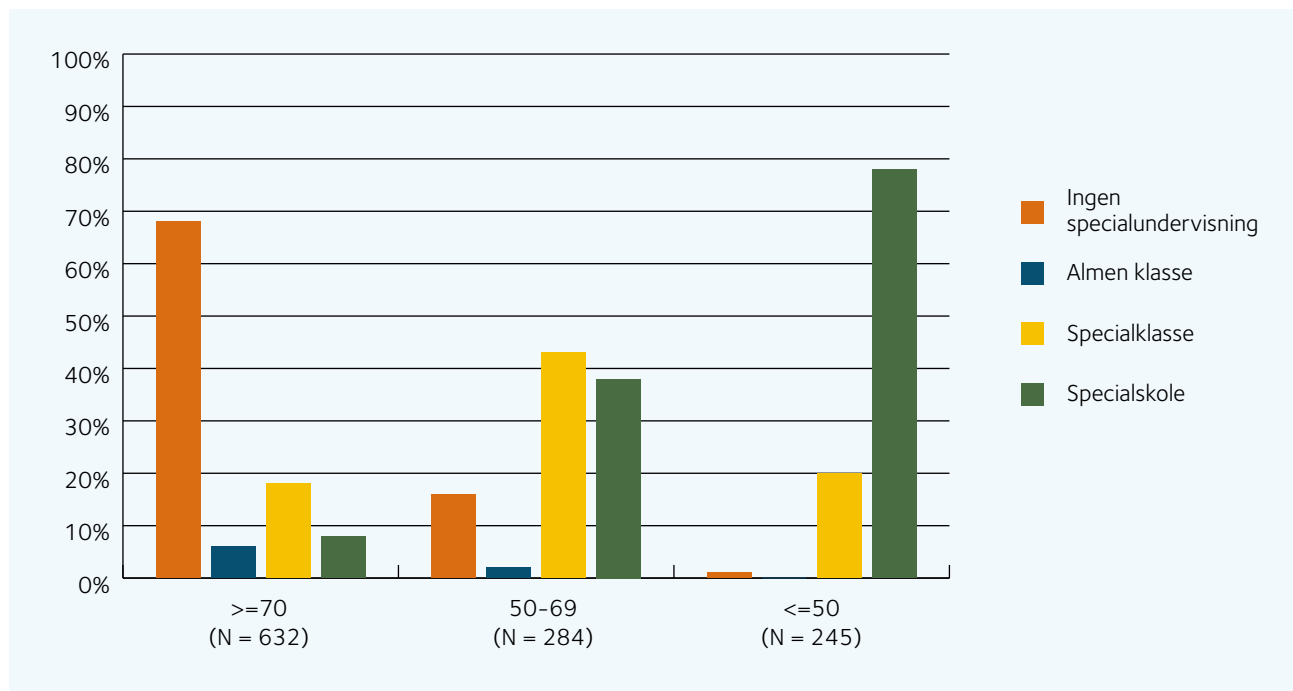
Kilde: Egne beregninger på baggrund af Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Figur 11 illustrerer fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på IQ-niveau og skoletype, hvor der modtages specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med en IQ på 70 eller derover, at den største andel, ca. 68 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelene af personer der modtager specialundervisning i almen klasse, specialklasse og specialskole udgør hhv. ca. 6, ca. 18 og ca. 8 pct. Blandt personer med en registreret IQ på 50-69, modtager

den største andel, ca. 43 pct., specialundervisning i specialklasse. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i almen klasse og i specialskole udgør hhv. ca. 16, ca. 2 og ca. 38 pct. Blandt personer med en registreret IQ på 70 eller derover, modtager den største andel, ca. 78 pct., specialundervisning i specialskole. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager og modtager specialundervisning i specialklasse udgør hhv. ca. 2 og ca. 20 pct.

Figur 11 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på IQ-niveau og skoletype, hvor der modtages specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med den angivne type af specialundervisning i pct. ud af det totale IQ-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på IQ-niveau og type af specialundervisning baserer sig på de 1.161 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både IQ-niveau og som går i grundskolen. 1.324 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med IQ-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

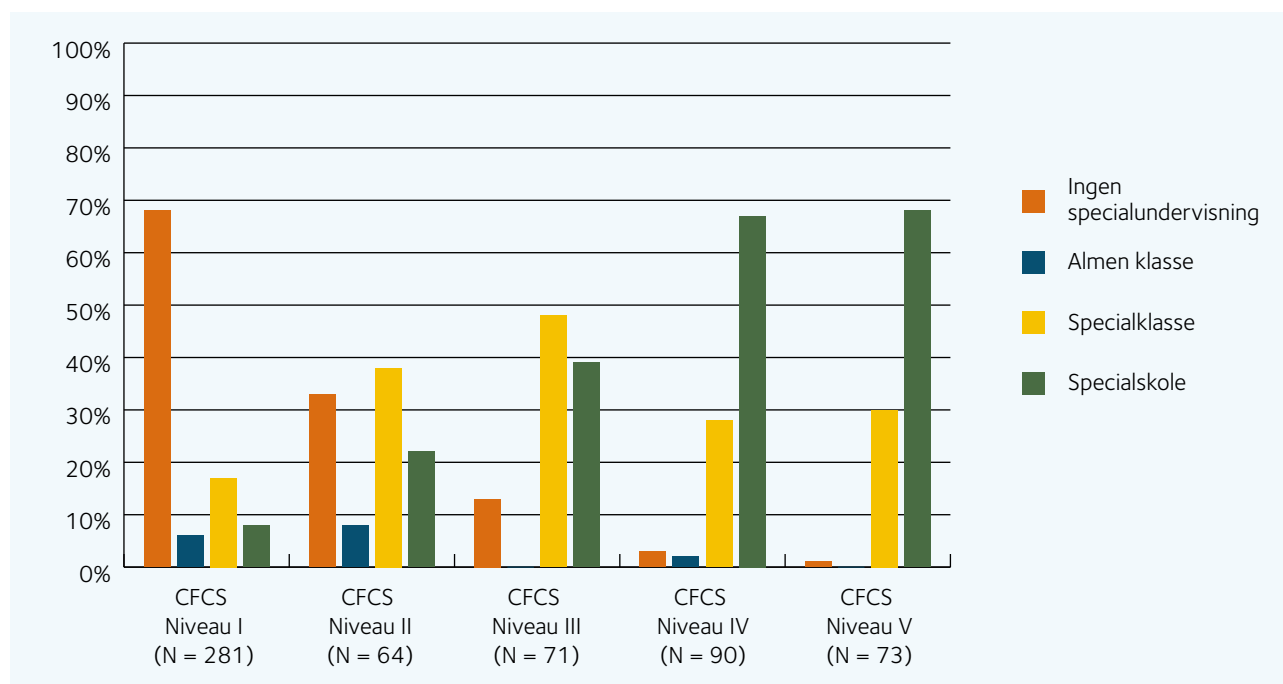
Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Figur 12 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på CFCS-niveau og type af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med CFCS Niveau I, at den største andel, ca. 68 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i almen klasse, specialklasse og specialskole udgør hhv. ca. 6, ca. 17 og ca. 8 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau II, udgør den største andel, ca. 38 pct., personer der modtager specialundervisning i specialklasse. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i almen klasse og modtager specialundervisning i specialskole udgør hhv. ca. 33, ca. 8 og ca. 22 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau III, udgør den største andel, ca. 48 pct., personer

der modtager specialundervisning i specialklasse. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager og modtager specialundervisning i specialskole udgør hhv. ca. 13 og ca. 39 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 67 pct., personer der modtager specialundervisning i specialskole. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i almen klasse og modtager specialundervisning i specialklasse udgør hhv. ca. 3, ca. 2 og ca. 28 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau V, udgør den største andel, ca. 68 pct., personer der modtager specialundervisning i specialskole. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager og andelen af personer der modtager specialundervisning i specialklasse udgør hhv. ca. 1 og ca. 30 pct.

Figur 12 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på CFCS-niveau og skoletype, hvor der modtages specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med den angivne type af specialundervisning i pct. ud af det totale CFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på CFCS-niveau og type af specialundervisning baserer sig på de 579 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både CFCS-niveau og som går i grundskolen. 1.906 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med CFCS-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

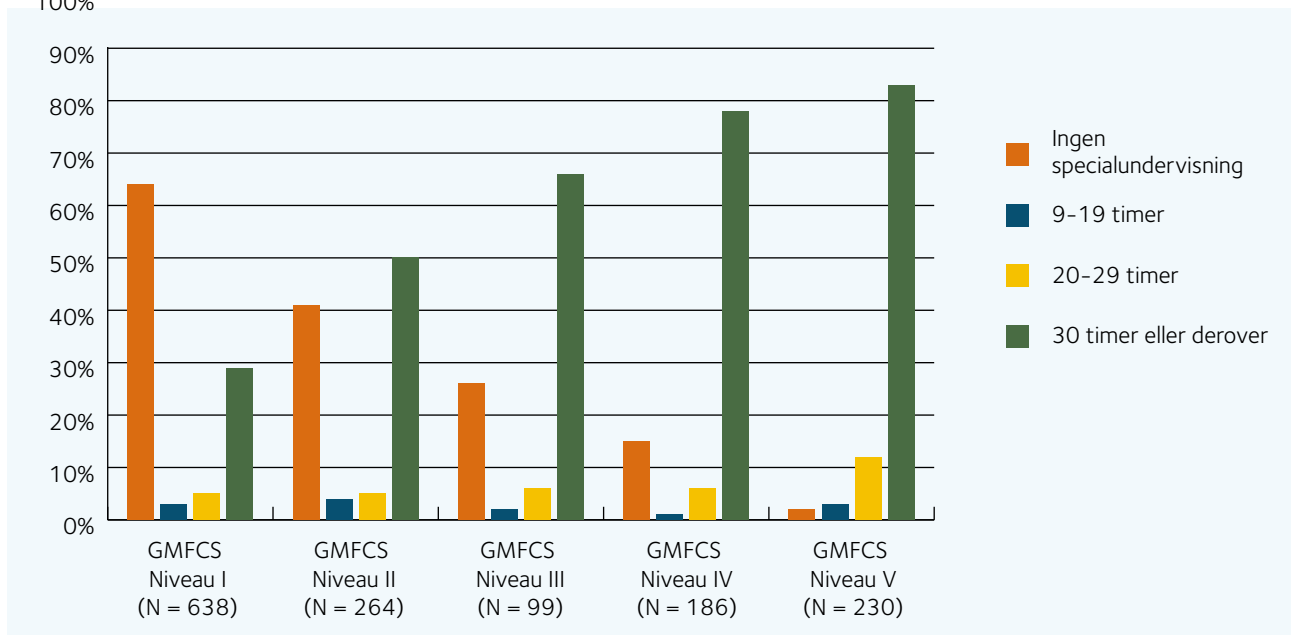
Fordeling af børn og unge med cerebral parese på forskellige typer af funktionsnedsættelser og omfang af specialundervisning

Figur 13 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på GMFCS-niveau og omfanget af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med GMFCS Niveau I, at den største andel, ca. 64 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelene af personer der modtager specialundervisning i 9-19 timer, i 20-29 timer og i 30 timer eller derover udgør hhv. ca. 3, ca. 5 og ca. 29 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau II, udgør den største andel, ca. 50 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 41, ca. 4 og ca. 5 pct. Blandt

personer registreret med GMFCS Niveau III, udgør den største andel, ca. 66 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 26, ca. 2 og ca. 6 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 78 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 15, ca. 1 og ca. 6 pct. Blandt personer registreret med GMFCS Niveau V, udgør den største andel, ca. 83 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og 20-29 timer udgør hhv. ca. 2, ca. 3 og ca. 12 pct.

Figur 13 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på GMFCS-niveau og omfang af specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med det angivne omfang af specialundervisning i pct. ud af det totale GMFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på GMFCS-niveau og omfang af specialundervisning baserer sig på de 1.417 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både GMFCS-niveau og som går i grundskolen. 1.068 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med GMFCS-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

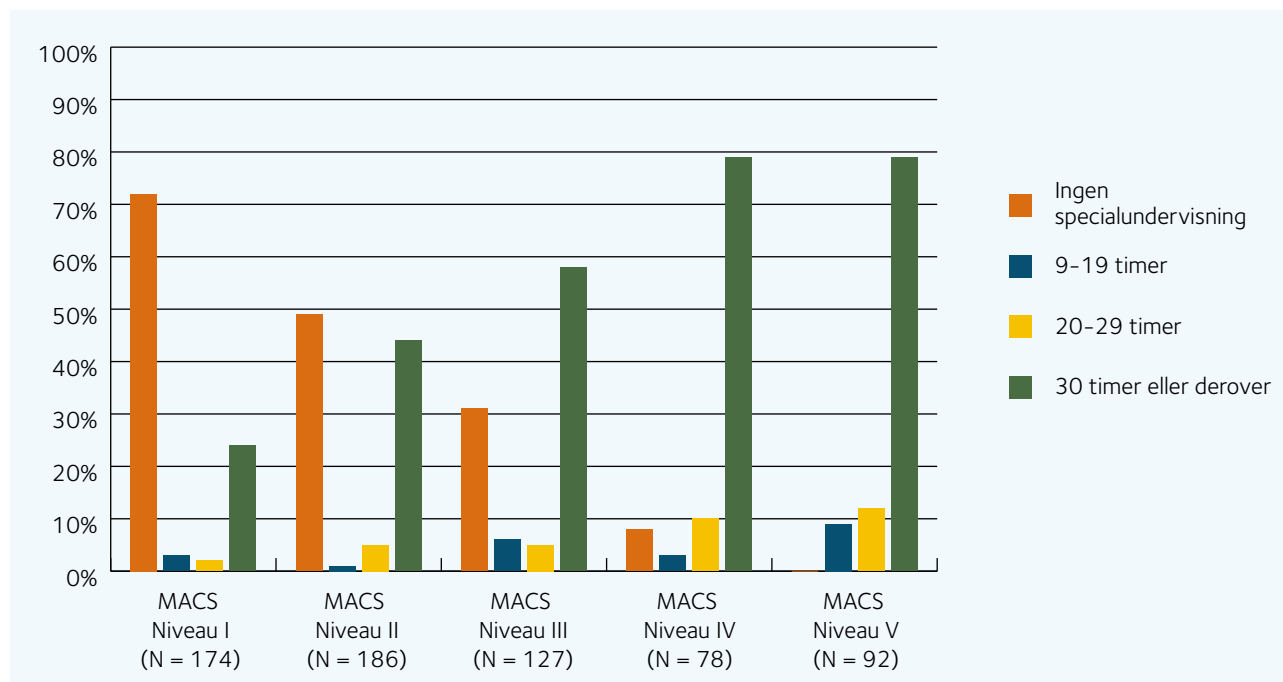
Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Figur 14 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på MACS-niveau og omfanget af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med MACS Niveau I, at den største andel, ca. 72 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i 9-19 timer, i 20-29 timer og i 30 timer eller derover udgør hhv. ca. 3, ca. 2 og ca. 24 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau II, udgør den største andel, ca. 49 pct., personer der ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i 9-19 timer, i 20-29 timer og i 30 timer eller derover udgør hhv. ca. 1, ca. 5 og ca. 44 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau III, udgør den største andel, ca. 58 pct., personer der

modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 31, ca. 6 og ca. 5 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 79 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 8, ca. 3 og ca. 10 pct. Blandt personer registreret med MACS Niveau V, udgør den største andel, ca. 79 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 9 og ca. 12 pct.

Figur 14 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på MACS-niveau og omfang af specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med det angivne omfang af specialundervisning i pct. ud af det totale MACS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på MACS-niveau og omfang af specialundervisning baserer sig på de 657 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både MACS-niveau og som går i grundskolen. 1.828 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med MACS-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

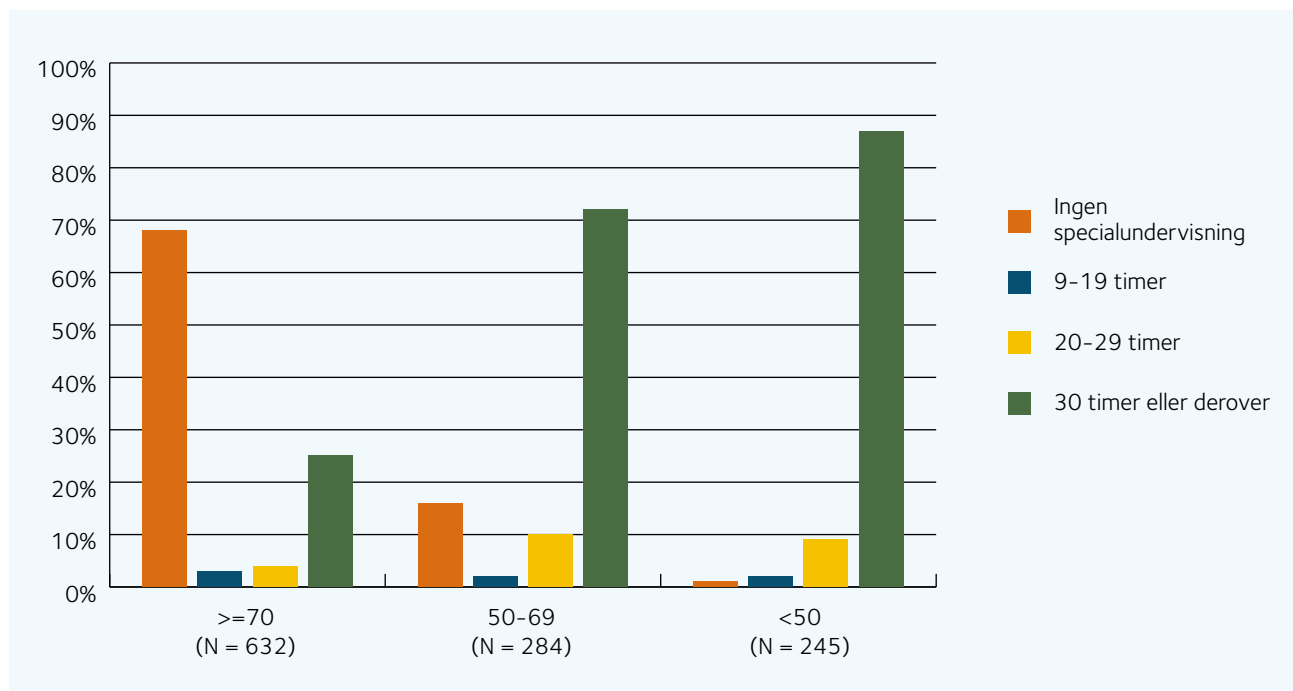
Kilde: Egne beregninger på baggrund af Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Figur 15 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på IQ-niveau og omfanget af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med en IQ på 70 eller derover, at den største andel, ca. 68 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelen af personer der modtager specialundervisning i 9-19 timer, i 20-29 timer og i 30 timer eller derover udgør hhv. ca. 3, ca. 4 og ca. 25 pct. Blandt personer registreret med en IQ på 50-69, modtager den største andel, ca. 72 pct., specialundervisning i

30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 16, ca. 2 og ca. 10 pct. Blandt personer registreret med en IQ på under 50, modtager den største andel, ca. 87 pct., specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelen af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 1, ca. 2 og ca. 9 pct.

Figur 15 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på IQ-niveau og omfang af specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med det angivne omfang af specialundervisning i pct. ud af det totale IQ-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på IQ-niveau og type af specialundervisning baserer sig på de 1.161 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både IQ-niveau og som går i grundskolen. 1.324 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med IQ-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

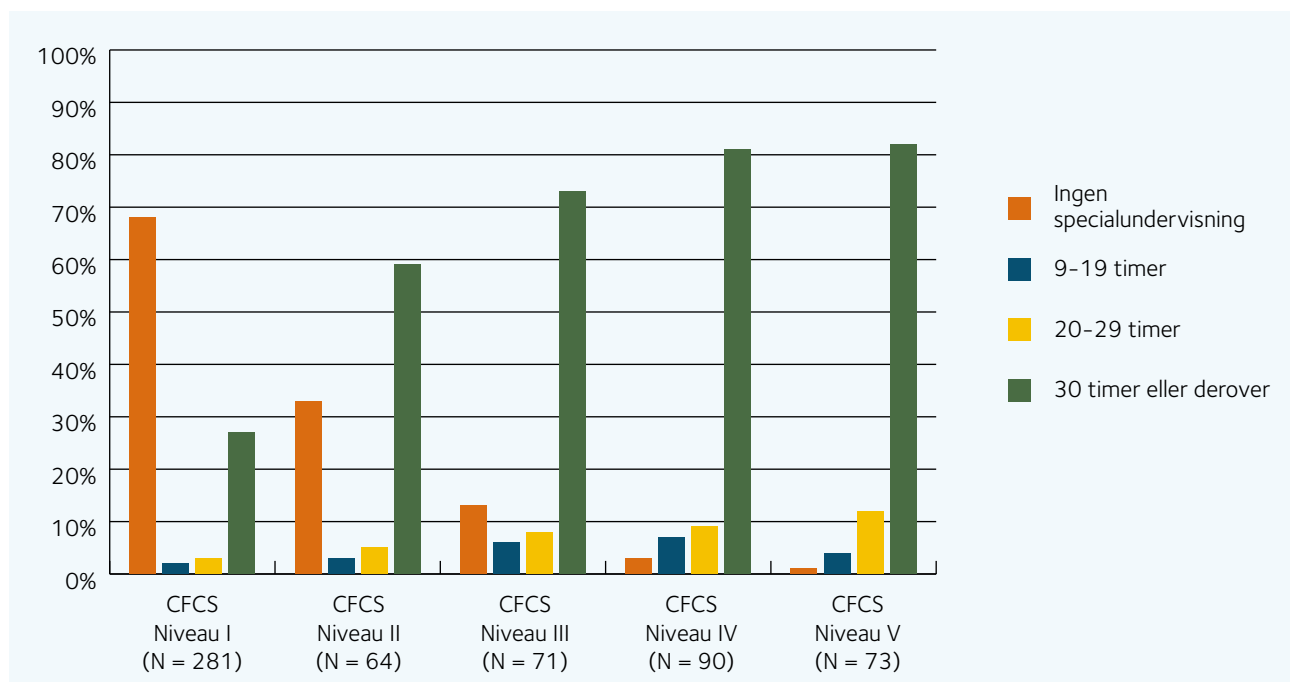
Kilde: Egne beregninger på baggrund af Det Nationale Cerebral Parese Register, Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Figur 16 illustrerer fordelingen af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 fordelt på CFCS-niveau og omfanget af specialundervisning i skoleåret 2016/2017. Det fremgår, blandt personer registreret med CFCS Niveau I, at den største andel, ca. 68 pct., ingen specialundervisning modtager. Andelene af personer der modtager specialundervisning i 9-19 timer, i 20-29 timer og i 30 timer eller derover udgør hhv. ca. 2, ca. 3 og ca. 27 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau II, udgør den største andel, ca. 59 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 33, ca. 3 og ca. 5 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau III, udgør den største andel, ca. 73 pct., personer der modtager

specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 13, ca. 6 og ca. 8 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau IV, udgør den største andel, ca. 81 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 3, ca. 7 og ca. 9 pct. Blandt personer registreret med CFCS Niveau V, udgør den største andel, ca. 82 pct., personer der modtager specialundervisning i 30 timer eller derover. Andelene af personer der ingen specialundervisning modtager, modtager specialundervisning i 9-19 timer og i 20-29 timer udgør hhv. ca. 1, ca. 4 og ca. 12 pct.

Figur 16 Fordeling af børn og unge (0-17 år) med cerebral parese pr. 1. januar 2018 på CFCS-niveau og omfang af specialundervisning i skoleåret 2016/2017

Andel med det angivne omfang af specialundervisning i pct. ud af det totale CFCS-niveau



Anm.: Fordelingen af børn og unge med cerebral parese på CFCS-niveau og omfang af specialundervisning baserer sig på de 579 børn og unge med cerebral parese, der er registreret med både CFCS-niveau og som går i grundskolen. 1.906 børn og unge med cerebral parese, der går i grundskolen, er ikke registreret med CFCS-niveau. 934 børn og unge med cerebral parese er ikke i grundskolealderen.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af Cerebral Parese Opfølgingsprogram, Befolkningsregisteret og Specialundervisningsregisteret.

Bilag 5: Antagelser om forbrug af offentlige ydelser og priser i den økonomiske scenarieanalyse

Nedenfor fremgår antagelser forbundet med forbrug af forskellige offentlige ydelser i de to scenarier og efterfølgende de anvendte priser på forbruget

Forbrug af offentlige ydelser

Scenarie 1

	Antagelser 3-5 år	Antagelser 6-15 år	Antagelser 16-24 år
Støttetyper:			
Ergoterapeut			2 timer ugentligt
Fysioterapeut		1 time ugentligt	2 timer ugentligt
Ride-fysioterapeut	1 time ugentligt	1 time ugentligt	
Musikterapeut			1 time ugentligt i 5 år
Støttepædagog			14 timer ugentligt i 5,5 år Ekstra 20 timer ugentligt i 5,5 år
Talepædagog/ Kommunikationsvejleder			75 timer til udarbejdelse af kommunikationsbog 12 timers afprøvning af øjenstyret computer Talepædagog individuelt 2 timer ugentligt i 5,5 år Talepædagog i grupper 2 timer ugentligt i 5,5 år Teknisk assistance til den øjenstyrede computer 4,5 timer ugentligt i 5,5 år
Speciallærer			Specialundervisning 3,5 timer ugentligt i 5,5 år

	Antagelser 3-5 år	Antagelser 6-15 år	Antagelser 16-24 år
Dagtilbud:			
Specialbørnehave	Indskrevet i specialbørnehave med fysioterapeut og ergoterapeut inkluderet		
Specialskole		Indskrevet i specialskole inklusiv undervisningsrelateret ergo- og fysioterapi	
Kompensation for forældres tabte arbejdsfortjeneste (TAF)	Den ene forælder modtager TAF for 10 timer ugentligt	Den ene forælder modtager TAF for 7,5 timer ugentligt	
Udredningsforløb:			
Neuropsykologisk udredning			1 gang i perioden
Kommunikationsudredning			1 gang i perioden
Hjælpemidler:			
Øjenstyret computer			Tildeles øjenstyret computer

Scenarie 2

	Antagelser 3-5 år	Antagelser 6-15 år	Antagelser 16-24 år
Støttetyper:			
Ergoterapeut	1 time ugentligt	1 time ugentligt	
Fysioterapeut	2 timer ugentligt	2 timer ugentligt	1 time ugentligt
Ride-fysioterapeut	1 time ugentligt	1 time ugentligt	
Omsorgs- og pædagogmedhjælper	10 timer ugentlig	30 timer ugentligt praktisk og pædagogisk støtte i skolen	30 timer ugentligt praktisk støtte i gymnasiet
Talepædagog/ Kommunikationsvejleder	1 time ugentligt 10 timers undervisning af forældre i redigeringsmuligheder	1 time ugentligt 2 gange udskiftning af talecomputersystem af 50 timer pr. gang	1 time ugentligt i 5 år
Dagtilbud:			
Børnehave	Børnehave 2 dage ugentligt		
Grundskole, almen		Indskrevet i almen grundskole	
Ungdomsuddannelse			Indskrevet på gymnasium
Kompensation for forældres tabte arbejdsfortjeneste (TAF)	Den ene forælder modtager fuld TAF	Den ene forælder modtager deltid TAF 15 timer ugentligt	Den ene forælder modtager TAF 7,5 timer ugentligt i 2 år
Hjemmetræning	Der anvendes 430.000 kr. af rammen for hjemmetræning ⁱ det første år, hvor træning foregår med specialister. De efterfølgende år varetages hjemmetræning af den ene forælder, og her bruges 130.000 kr. om året.	Der bruges 80.000 kr. på hjemmetræning om året.	

ⁱ Når betingelserne for hjemmetræning er opfyldt har forældre ret til godtgørelse af nødvendige udgifter, der er forbundet med hjemmetræning på op til 620.787 kr. i alt om året (Socialstyrelsen (2018): Håndbog om hjemmetræning). [Find den på socialstyrelsen.dk](http://www.socialstyrelsen.dk)

	Antagelser 3-5 år	Antagelser 6-15 år	Antagelser 16-24 år
Udredningsforløb:			
Neuropsykologisk udredning	1 gang i perioden		
Kommunikationsudredning	1 gang i perioden		
Hjælpemidler:			
Øjenstyret computer	Tildeles øjenstyret computer		

Anvendte priser

Gennemsnitlig timeløn for kommunalt ansatte

Den gennemsnitlige timeløn er beregnet ud fra årslønnen angivet i de kommunale overenskomstaftaler, delt med en års-timenorm på 1418 timer. Hertil er lagt et overhead på 20 pct., der illustrerer udgifterne forbundet med at have en medarbejder udover selve lønnen.

Medarbejdertype	Gennemsnitlig timeløn 2018-priser i kr.
Ergoterapeut	381
Fysioterapeut	376
Musikterapeut	415
Støttepædagog	382
Omsorgs- og pædagogmedhjælper	307
Talepædagog	433
Speciallærer	469

Kilde: KRL, Overenskomst statistikken 2017. [Find statistikken på krl.dk](http://krl.dk)

Note: Timelønnen er omregnet til 2018-priser ved brug af udviklingen i nettoprisindekset (Finansministeriet, 2016). [Find publikationen på fm.dk](http://fm.dk)

Priser dagtilbud og skole

Dagtilbud	Årlige omkostninger i kr.
Almen børnehave	58.600
Grundskole, almen	74.048
Ungdomsuddannelse, gymnasium	80.704
Specialbørnehave	544.100
Specialskole	400.504

Kilde: Omkostninger forbundet med grundskole, specialskole og ungdomsuddannelse er fra den socialøkonomiske investeringsmodel (SØM). [Find dokumentationen på vive.dk](#)

Omkostningerne til almen børnehave er udregnet med udgangspunkt i de kommunale driftsomkostninger til almen børnehave (KORA, 2015) fratrukket forældrebetaling (Danmarks Statistik). [Find publikationen på vive.dk](#). [Find statistikken på Danmarks Statistik](#)

Omkostninger til specialbørnehave stammer fra "Livstidsomkostninger ved Cerebral Parese" (Kruse, Michelsen, Flachs, 2007).

Note: Omkostninger estimeret før 2018 er omregnet til 2018-priser ved brug af udviklingen i nettoprisindekset (Finansministeriet, 2016). [Find publikationen på fm.dk](#)

Priser forbundet med udredningsforløb

Udredning	Omkostninger i kr.
Kommunikativ udredning	26.000
Neuropsykologisk udredning	52.500

Kilde: Diverse fagpersoner

Pris på øjenstyret computer inkl. Kørestolsarm til montering og Compass og Podd: ca. kr. 100.000. [Find priser på ask-ikt.dk](#)

Tabt arbejdsfortjeneste: Ved beregning af tabt arbejdsfortjeneste tages udgangspunkt i den maksimale sats på 30.576 (2018) for fuld tabt arbejdsfortjeneste (37 timer).

[Læs mere på dukh.dk](#)

REFERENCER



1. **Michelsen, Susan I., et al.** *Børn med cerebral parese i Danmark*. København : Statens Institut for Folkesundhed, 2010.
2. **Hoei-Hansen, Christina Engel.** Decline in severe spastic cerebral palsy at term in Denmark 1999–2007. *European journal of paediatric neurology*. 2018.
3. **Rosenbaum, Peter, et al.** A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*. 2007, s. 8–14.
4. **Novak, Iona, et al.** Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatrics*. 2017, Årg. 171, 9, s. 897–907.
5. **Sundhedsstyrelsen.** *National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser*. www.sst.dk
6. **Can Child.** Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised. www.canchild.ca
7. Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 4–18 years. www.macs.nu
8. **Dahl, Thora og Schiøler, Gunnar.** *International klassifikation af funktionsevne, og funktionsnedsættelse og helbredstilstand*. København : Munksgaard, 2009.
9. **World Health Organization.** *International classification of functioning, disability and health: children and youth version*. 2007.
10. **Schiøler, G og Dahl, T.** *International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand*. København : Munksgaard, 2003.
11. **ICF Research Branch.** www.icf-research-branch.org.
12. **Novak, I, et al.** Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012, Årg. 130, 5, s. 1285–1312.
13. **Bottcher, Louise.** Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*. 2010, Årg. 52, s. 42–47.
14. **Ballester-Plané, Júlia, et al.** Cognitive functioning in dyskinetic cerebral palsy: its relation to motor function, communication and epilepsy. *European journal of paediatric neurology*. 2018, Årg. 22, s. 102–112.
15. **Bottcher, Louise.** Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: a review. *Child neuropsychology*. 2010, s. 1–20.
16. **CKV Syn – CVI – Cerebral Visual Impairment – hjernebetinget synsnedsættelse** www.regionsyddanmark.dk
17. **Wilkinson, Jake, et al.** Fatigue following paediatric acquired brain injury and its impact on functional outcomes: a systematic review. *Neuropsychology review*. 2018, Årg. 28, s. 73–87.
18. **Böttcher, Louise og Jesper Dammeyer, Jesper.** Disability as a risk factor? Development of psychopathology in children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*. 2013, Årg. 34, s. 3607–3617.
19. **Rackauskaite, Gija, et al.** Screening for psychopathology in a national cohort of 8- to 15-year old children with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*. 2016, Årg. 49–50, s. 171–180.
20. **Åldstedt, Lillian.** *Ergoterapi for barn med cerebral parese*. Trondheim : Communicatio forlaget, 2006.
21. **Andersen, Guro L, et al.** *Referanseprogram for cerebral parese*. Tønsberg : Habiliteringssenteret i Vestfjord, 2007.
22. **Poulsen, Helle S.** Evaluering af de tværfaglige CPOP konsultationer i Region Syddanmark. En pilotundersøgelse 2016
22. **Odding, EM og Hendrik, R.** The epidemiology of cerebral palsy, incidence, impairment and risk factors. *Disability rehabilitation*. 2006, Årg. 28, s. 183–191.
23. **Morales, Angulo C, et al.** Sensorineural hearing loss in cerebral palsy patients. *Acta Otorrinolaringologica Española*. 2006, Årg. 57, s. 300–302.
24. **Wingert, Jason R, et al.** Tactile sensory abilities in cerebral palsy: deficits in roughness and object discrimination. *Developmental medicine & child neurology*. 2008, Årg. 50, s. 832–838.
25. **Pavão, SL og Rocha, NACF.** Sensory processing disorders in children with cerebral palsy. *Infant Behavior and Development*. 2017, Årg. 46, s. 1–6.
26. **Parkinson, K N, et al.** Pain in children with cerebral palsy: A cross-sectional multicenter European study. *Acta Pædiatrica*. 2010, Årg. 99, s. 446–451.
27. **Parkinson, Kathryn N, et al.** Pain in young aged 13 to 17 years with cerebral palsy: Cross-sectional, multicentre european study. *Archives of disease in childhood*. 2013, Årg. 0, s. 1–7.

28. **McDowell, Brona C, Dyffy, Catherine og Lundy, Claire.** Pain report and musculoskeletal impairment in young people with severe forms of cerebral palsy: A populations-based series. *Research in developmental disabilities*. 2017, Årg. 60, s. 277-284.
29. **Westbom, Lena, Rimstedt, Amanda og Nordmark, Eva.** Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Developmental medicine & child neurology*. 2017, Årg. 59, s. 858-863.
30. **Alriksson-Schmidt, Ann og Hägglund, Gunnar.** Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Pædiatrica*. 105, 2016, s. 665-670.
31. **Poirot, I, et al.** Prevalence of pain in 240 non-ambulatory children with severe cerebral palsy. *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2017, Årg. 60, s. 371-375.
32. **Pennington, Lindsay.** Cerebral palsy and communication. *Paediatric and child health*. 2008, Årg. 18, 9, s. 405-409.
33. **Dammeyer, Jesper og Bøttcher, Louise.** Børn, unge og voksne med vedvarende nedsat artikulationsevne/vanskeligheder med at udtrykke sig. *Kommunikationshandicap*. Frederiksberg : Samfundslitteratur, 2015.
34. **Mei, Cristina, et al.** Motor speech impairment, activity, and participation in children with cerebral palsy. *International journal of speech-language pathology*. 2014, Årg. 16, 4, s. 427-435.
35. **Persson-Bunke, Måns, Hägglund, Gunnar og Lauge-Pedersen, Henrik.** Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *Journal of pediatric orthopaedics*. 2006, Årg. 15, s. 335-338.
36. **Loeters, Marianne J, Maathuis, Carel G B og Hadders-Algra, Mijna.** Risk factors for emergence and progression of scoliosis in children with severe cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine & child neurology*. 52, 2010, s. 605-611.
37. **Nordmark, Eva, et al.** Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy: a population-based study. *BMC Medicine*. 7, 2009, Årg. 65, 1-11.
38. **Lipscombe, Belinda, et al.** Does early communication mediate the relationship between motor ability and social function in children with cerebral palsy? *Research in developmental disabilities*. 2016, Årg. 53-54, s. 279-286.
39. **Geytenbeek, Joke J.M., et al.** Spoken language comprehension of phrases, simple and compound-active sentences in non-speaking children with severe cerebral palsy. *International journal of language & communication disorders*. 2015, Årg. 50, 4, s. 499-515.
40. **Geytenbeek, Joke J.M., et al.** Comprehension of spoken language in non-speaking children with severe cerebral palsy: an explorative study on associations with motor type and disabilities. *Developmental medicine & child neurology*. 2015, Årg. 57, s. 294-300.
41. **Parkes, Jackie, et al.** Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Developmental medicine & child neurology*. 2010, Årg. 52, s. 1113-1119.
42. **Sigurdardottir, Solveig og Vik, Thorstein.** Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. *Developmental medicine & child neurology*. 2010, Årg. 53, s. 74-80.
43. **Beckung, E, Carlsson, G og Carlsdotter, S.** The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 49, 2007, s. 751-756.
44. **Rosenbaum, Peter L, Walter, Stephen D og Hanna, Steven E.** Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves. *The Journal of the American Medical Association*. 2002, Årg. 288, 11, s. 1357-1363.
45. **Öhrvall, Ann-Marie, et al.** Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classification. 2010, Årg. 52, s. 1048-1055.
46. **Phipps, Shawn og Roberts, Pamela.** Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. *The American journal of occupational therapy*. 2012, Årg. 66, 4, s. 422-429.
47. **Smits, Dirk-Wouter, et al.** Relationship between gross motor capacity and daily-life mobility in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*. 2009, Årg. 52, s. 60-66.
48. **Tan, Siok Swan, et al.** Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multicentre longitudinal study. *Developmental medicine & child neurology*. 2013, Årg. 56, s. 370-377.
49. **Palisano, Robert J, et al.** Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*. 2009, Årg. 89, 12, s. 1304-1314.

50. **Chiarello, Lisa A, et al.** Determinations of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*. 2016, Årg. 38, 25.
51. **Colver, Allan, et al.** Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *The Lancet*. 2014, s. 1-13.
52. **Michelsen, Susan I, et al.** Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *European journal of paediatric neurology*. 2009, Årg. 13, s. 165-177.
53. **Michelsen, Susan I, et al.** European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *European journal of paediatric neurology*. 2014, Årg. 18, s. 282-294.
54. **Kang, Lin-Ju, et al.** Determinants of social participation with friends and others who are not family members - for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy*. 2010, Årg. 90, 12, s. 1743-1757.
55. **Alghamdi, Mohammed S, et al.** Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. 2017, Årg. 69, s. 96-104.
56. **Fauconnier, Jérôme, et al.** Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *British Medical Journal*. 2009, s. 1-12.
57. **Imms, Christine, et al.** Leisure participation-preference congruence of children with cerebral palsy: a children's assessment of participation and enjoyment international network descriptive study. *Developmental medicine & child neurology*. 2016, Årg. 59, s. 380-387.
58. **Colver, Allan, et al.** Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012, Årg. 93, s. 2154-2164.
59. **Colver, Allan F, et al.** Access of children with cerebral palsy to the physical, social and attitudinal environment they need: a cross-sectional European study. *Disability and rehabilitation*. 2010, s. 1-8.
60. **Fiss, A LaForme, et al.** Family ecology of young children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2013, Årg. 40, 4, s. 562-571.
61. **Guyard, Audrey, et al.** Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: a European multicenter study. *Research in developmental disabilities*. 2017, Årg. 61, s. 138-150.
62. **Badia, Marta, et al.** Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Research in developmental disabilities*. 2016, Årg. 49-50, s. 312-321.
63. **Rapp, Marion, et al.** Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study. *Research in developmental disabilities*. 2017, s. 1-12.
64. **Davis, E, Mackinnin, A og Waters, E.** Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress? *Child: care, health and development*. 2011, Årg. 38, 4, s. 553-560.
65. **Badia, Marta, et al.** The influence of participation in leisure activities on quality of life in Spanish children and adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*. 2013, Årg. 34, s. 2864-2871.
66. **Lindsay, S.** Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child: care, health and development*. 2016, Årg. 42, 2, s. 153-175
67. **Børne- og Socialministeriet.** Bekendtgørelse nr. 583 af 23/06/2009 om familievejlederordningen efter lov om social service § 11. www.retsinformation.dk
68. **Socialstyrelsen.** Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap. Guide til hjælp og støtte. www.socialstyrelsen.dk
69. **Socialstyrelsen.** Metodehåndbog - værktøjer til udredning og handleplan på børnehandicapområdet, 2013. www.socialstyrelsen.dk
70. **Socialstyrelsen.** Håndbog om hjemmetræning, 2018. www.socialstyrelsen.dk
71. **Sundhedsstyrelsen.** Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. www.sst.dk
72. **Børne- og Socialministeriet.** Vejledning nr. 10328 af 19/12/2017 om hjælp til boligindretning og boligskift. www.retsinformation.dk
73. **Børne- og Socialministeriet.** Vejledning nr. 10326 af 18/12/2017 om støtte til køb af bil og individuel befordring. www.retsinformation.dk
74. **CP Danmark.** God skolegang med cerebral parese [Online] 17. November 2017. [Citeret: 3. Juli 2018.] www.cpdanmark.dk
75. **Undervisningsministeriet.** SPS - Specialpædagogisk Støtte. [Online] 21. April 2017. [Citeret: 2. November 2018.] www.uvm.dk

76. **Eyre, J.** Corticospinal tract development and activity dependent plasticity. [forfatter] R Shepherd og ed. *Cerebral Palsy in Infancy*. Oxford : Elsevier, 2014, s. 53-66.
77. **Shepherd, RB.** Targeted Activity to Optimize early Growth and Development . [forfatter] Shepherd R og ed. *Cerebral Palsy in Infancy*. Oxford : Elsevier, 2014.
78. **Eliasson AC, Holmefur M.** *The influence of early modified constraint-induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy*. 1, s.l. : *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2015, Årg. 57, s. 88-94.
79. **Elkamil, Areej I, et al.** *Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway*. s.l. : *British medical journal Musculoskeletal Disorders*, 2011, Årg. 12, s. 284.
80. **Morgan, C, et al.** *Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy*. s.l. : *Research in Developmental Disabilities*, 2016 , Årg. 55, s. 256-267.
81. **Sundhedsstyrelsen.** National klinisk retningslinje udredning og behandling af epilepsi hos børn og unge. 2015.
82. **Socialstyrelsen.** Børn med epilepsi. [Online] 18. Juni 2018. [Citeret: 13. August 2018.] www.vidensportalen.dk
83. **Sundhedsstyrelsen.** Visitationsretningslinje for børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse [Online] 2015. www.sst.dk
84. **Sussex Community NHS Foundation Trust.** Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS). [Online] [Citeret: 25. Marts 2019.] www.sussexcommunity.nhs.uk
85. **Sellers, Diane, et al.** Development and reliability of a system to classify the eating and. *Developmental medicine & neurology*. 2013, s. 245-251.
86. **Socialstyrelsen.** Smertemåling. [Online] 25. Februar 2016. [Citeret: 14. Maj 2018.] www.socialstyrelsen.dk
87. **Rastoden, Emma, Brown, Annemette og Pedersen, Charlotte Reinhardt.** Smertes hos børn og unge med cerebral parese. *Ugeskrift for læger*. 2015, Årg. 177, s. 2-5.
88. **Newman, Christopher J, O'Regan, Myra og Hensey, Owen.** Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006, Årg. 48, 7, s. 564-568.
89. **Sundhedsstyrelsen.** Den kommunale tandpleje. Vejledning om omfanget af og kravene til den kommunale tandpleje. 2018.
90. **Sundhedsstyrelsen, COWI.** Evalueringer af palliativ indsats til børn og familier. [Online] 2018. www.sst.dk
91. **Sundhedsstyrelsen.** Anbefalinger for palliative indsatser til børn, unge og deres familier. 2018. [Online] 11. Oktober 2018. [Citeret: 20. Februar 2019.] www.sst.dk
92. **Brogran, Eva og Löwing, Kristina.** Does goal setting in activity-focused interventions for children with cerebral palsy influence treatment outcome? *Developmental medicine & child neurology*. 2013, Årg. 55.
93. **Stegger, Helle og Harboe, Hannah.** *Pædiatrisk fysioterapi*. København : Munksgaard, 2018.
94. **Socialstyrelsen.** Context-focused Therapy. [Online] 12. Juni 2018. [Citeret: 26. Juni 2018.] www.vidensportalen.dk
95. **Kruijzen-Terpstra, Anne J A, et al.** Efficacy of three therapy approaches in preeschool children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental medicine & child neurology*. 2015, Årg. 58, s. 758-766.
96. **Law, Mary C, et al.** Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*. 2011, Årg. 53, 7, s. 621-629.
97. **Novak, Iona, et al.** A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental medicine & child neurology*. 2014, Årg. 55, s. 885-910.
98. **Socialstyrelsen.** Context-focused Therapy. [Online] 12. Juni 2018. [Citeret: 26. Juni 2018.] www.vidensportalen.dk
99. **Guerette, Paula, Furumasu, Jan og Tefft, Donita.** The positive effects of early powered mobility on children's psychological and play skills. *Assistive technology*. 2013, Årg. 25, s. 39-48.
100. **Rodby-Bousquet, Elisabet, et al.** Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BioMed Central*. 2016, Årg. 16, 165, s. 1-8.

101. **Jones, Maria A, McEwen, Irene R og Neas, Barbara R.** Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments. *Pediatric physical therapy*. 2012, s. 131-140.
102. **Livingstone, Roslyn og Field, Debra.** The child and family experience of power mobility: a qualitative synthesis. *Developmental medicine & child neurology*. 2015, Årg. 57, s. 317-327.
103. **CP Danmark.** Hvad er kognitive vanskeligheder? [Online] 22. Februar 2018. [Citeret: 2. Juli 2018.] www.cpdanmark.dk
104. **Selskab, Børneneuropsykologisk.** Den børneneurologiske undersøgelse, vejledning til psykologer. [Online] 2002. www.dp.dk
105. **Socialstyrelsen.** Mennesker med komplekse kommunikationsbehov. [Online] 12. Juni 2018. [Citeret: 29. Juni 2018.] www.vidensportalen.dk
106. **Lipscombe, Belinda, et al.,** Does early communication mediate the relationship between motor ability and social function in children with cerebral palsy? *Research in developmental disabilities*. 2016, Årg. 53-54, s. 279-286.
107. **Karlsson, Petra, et al.** Eye-gaze control technology for children, adolescents and adults with cerebral palsy with significant physical disability: findings from a systematic review. *Developmental neurorehabilitation*. 2017, s. 1-9.
108. **Borgestig, Maria og Rytterström, Patrik, Hemmingsson, Helena.** Gaze-based assistive technology used in daily life by children with severe physical impairments - parents' experiences. *Developmental neurorehabilitation*. 2017, Årg. 20, 5, s. 301-308.
109. **Socialstyrelsen.** Videoanalyse i team. [Online] 5. Maj 2017. [Citeret: 2. Juli 2018.] www.socialstyrelsen.dk
110. **Sollied, Sissel, Kirkebæk, Birgit og Christensen, Mette.** *Videoanalyse i teams - at skabe og dele viden i udviklingsstøttende netværk*. København : Dansk psykologisk forlag, 2016.
111. **Sørensen, Jytte Birk.** *Marte Meo metodens teori og praksis*. København : Hans Reitzel, 2003.
112. **Roug, Pernille.** *Marte meo i praksis - bedre samspil ved egen kraft*. København : Hans Reitzels, 2004.
113. **Holck, Ulla.** Børn og unge med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. *Tidsskriftet Dansk Musikterapi*. 2013, Årg. 10, 1, s. 3-12.
114. **Gold, C.** *An analysis of long-term Music Therapy intervention with mentally ill Children and Adolescents in Austria*. Aalborg Universitet. 2003. Ph.d. afhandling .
115. **Bringas, M. L., Zaldivar, M. Rojas, P. et al.** Effectiveness of music therapy as an aid to neurorestoration of children with severe neurological disorders. *Frontiers Neuroscience*. 2015, Årg. 9, s. Article 427.
116. **Gilboa, Avi og Roginsky, Efrat.** Examining the dyadic music therapy treatment (DUET): the case of a CP child and his mother. *Nordic Journal of Music Therapy*. 2010, Årg. 19, 2, s. 103-132.
117. **Oldfield, Amelia.** *Interactive in child and family psychiatry. Clinical practice, research and teaching*. London : Jessica Kingsley Publishers, 2016.
118. **Tønsberg, GEH.** Improvisation i et dialogisk kommunikationsperspektiv. [forfatter] K Stensæth, AT Eggen og RS (red.) Frisk. *Musikk, helse, multifunktionshemming*. s.l. : Skriftserie fra Senter for musikk og helse, NMH-publikationer, 2010, s. 41-53.
119. **Irgens-Møller, I og Berg, M.** Positiv relationserfaring for børn i musikterapi. Relationsorienteret musikterapi med børn med udviklingsforstyrrelser i sammenhæng med tilknytningsforstyrrelser. *Dansk Musikterapi*. 2004, Årg. 1, 2, s. 4-14.
120. **Setterberg, Ulla Johhana.** At miste sig selv i strømme af bevægelser – at finde sig selv i en dans med følelser. [forfatter] C Lindvang og BD (red.). Beck. *Musik, krop og følelser. Neuroaffektive processer i musikterapi*. København : Frydenlund Academic, 2017.
121. **Gold, C, Voracek, M og Wigram, T.** Effects of music therapy for children and adolescents with psychopathology: a metaanalysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2004, Årg. 45, 6, s. 1054-1063.
122. **Robb, SL.** Music interventions and group participations skills of preschoolers with visual impairments: raising questions about music, arousal and attention. *Journal of music therapy*. 2003, Årg. 40, 4, s. 266-282.
123. **Pennington, L, Goldbart, J og Marshall, J.** Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane databases of systematic reviews*. 2016, Årg. 3.
124. **Lennington, Lindsay, et al.** Intensive speech and language therapy for older children with cerebral palsy: a systematic approach. *Developmental medicine & child neurology*. 2010, Årg. 52, s. 337-344.
125. **Ålstedt, Lillian.** *Ergoterapi for barn med cerebral parese*. Trondheim : Communicatio forlaget, 2006.
126. **Bonke, Rita og Hass, Ina.** Sansintegration. [forfatter] Ingrid Vej Andersen, Gertrud quist Lauritzen og Gitte Stokholm. *Ergoterapi og børn. Udvikling, aktivitet og deltagelse*. København : Minksgaard, 2010.

127. **Socialstyrelsen.** Rehabilitering og undervisning af børn og unge med alvorlig synsnedsettelse. [Online] 2016. www.socialstyrelsen.dk
128. **Socialstyrelsen.** Rehabilitering og undervisning af børn og unge med tidligt konstateret høretab. [Online] 2015. www.socialstyrelsen.dk
129. **Socialstyrelsen.** Indsatser i En hel familie. [Online] 29. August 2018. [Citeret: 2. November 2018.] www.socialstyrelsen.dk
130. **Socialstyrelsen.** Søskende til børn og unge med funktionsnedsettelse. [Online] 6. september 2018. [Citeret: 1. November 2018.] www.vidensportalen.dk
131. **Socialstyrelsen.** Koordination på børneområdet. [Online] 8. September 2015. [Citeret: 7. Januar 2019.] www.socialstyrelsen.dk
132. **Helene Elsass Center.** Barnet i Centrum – Familien i Fokus Et kvalitets- og udviklingsprojekt. [Online] 2015. www.elsassfonden.dk
133. **Sundhedsstyrelsen.** Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi. [Online] 23. Januar 2019. [Citeret: 25. Marts 2019.] www.sst.dk
134. **Socialstyrelsen.** Socialstyrelsens omkostningsmodel. [Online] 2018. www.socialstyrelsen.dk
135. **Funch, Maja.** Astrid på 18 år med spastisk lammelse: "Jeg skal vise, at jeg er glad, ellers antager folk det modsatte". [Online] 11. Januar 2019. [Citeret: 11. Januar 2019.] www.kristeligt-dagblad.dk



Socialstyrelsen

Socialstyrelsen
Edisonsvej 1
5000 Odense C
Tlf: 72 42 37 00
E-mail: info@socialstyrelsen.dk

www.socialstyrelsen.dk

