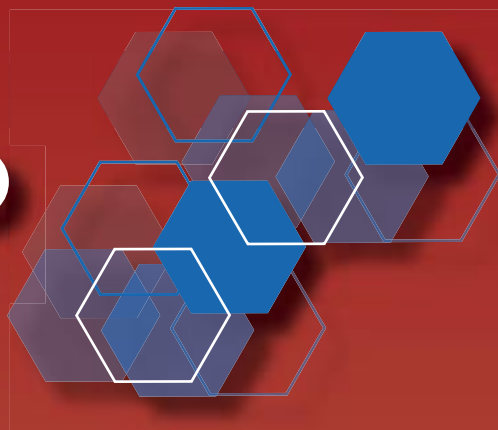


# NY CP

Peder Esben



## Cerebral Parese med nye øjne 2

ny definition  
ny karakteristik  
ny indsatsstrategi  
- et paradigmeskift



Forord	s. 3
Resumé	s. 5
CP:Centrets virksomhed og resultater	s. 7
Fra den store verden	s. 10
Lidt historie	s. 13
Om skader i hjernen	s. 15
Om perception	s. 17
Specifikke kognitive vanskeligheder	s. 19
Børn og kognitive vanskeligheder	s. 21
Ny karakteristik af cerebral parese	s. 22
Indsatsstrategi ved cerebral parese	s. 25
Dynamisk-motiv-model	s. 30
Ny definition af cerebral parese	s. 32
Efterskrift	s. 34
Bilag A	s. 35
Bilag B	s. 40
Specifikke referencer	s. 44
Globale referencer	s. 47

Hæftet er udgivet af:  
CP:Center / Spastikerforeningen  
Flintholm Allé 8  
2000 Frederiksberg  
Tlf. 38 88 45 75  
Tekst og redaktion: Peder Esben  
© Peder Esben 2005

Forsidefoto: Grand Canyon, Arizona, USA  
foto & computermanipulation: Peder Esben

Oplag: 10.000  
Tryk: Bours Offset, 4494 9300  
ISBN 87-90936-07-8

## Forord

Cerebral Parese er den oftest forekomne diagnose hos børn med medfødt hjerneskade. Diagnosen forklares hyppigt som en ”paraply-betegnelse”, der samlet dækker over en række forskellige syndromer (Mutch et al. 1992). Tilstanden cerebral parese anses for at være en af de alvorligste medfødte lidelser hos børn og har stor indvirkning på hele livssituationen, på familien, søskende og barnet selv. Set i et samfundsperspektiv medfører cerebral parese endvidere, at der stilles store krav til en indsats fra sundhedsvæsen, skolesystem og ikke mindst de sociale tilbud. Den gennemsnitlige levealder for mennesker med cerebral parese har igennem de sidste år været stigende overalt i verden, selv når det gælder de mest alvorlige tilfælde af funktionsnedsættelse (Hutton et al. 1994).

Som udgangspunkt fremstår cerebral parese således som en tilstand præget af livslang funktionsnedsættelse, hvor behovet for støtte og indsats vil være kontinuerligt og omfattende, hvilket betyder, at de fornødne tilbud skal være tilstede fra barndommen over ungdomstiden og videre gennem voksenlivet. En del unge med cerebral parese har store problemer med at fastholde støtte og indsatsstilbud efter afslutning af skolen (Bax et al. 1988). Ligeledes opleves voksne med cerebral parese at have store vanskeligheder i forhold til integration og deltagelse i det almindelige samfund og arbejdsliv (Thomas et al. 1988). Her i landet findes ingen koordineret indsatsstrategi for mennesker med cerebral parese - efter det fyldte 18. år.

Resultatet fra et stort forskningsprojekt udført indenfor CP-Registret taler sit tydelige sprog. Det viser, at der hos en gruppe på 819 voksne med cerebral parese – (født mellem 1965 – 78) – blot er 29 % (3 af hver 10), der er selvforsørgende. Kun 33 % har gået i skole mere end 7. klasse og 70 % befinder sig i laveste indkomstgruppering ( S. I. Michelsen et al. 2003).

Som en konsekvens af den meget komplekse og til tider uoverskuelige situation, der eksisterer for mennesker med cerebral parese – især for voksne – iværksatte Spastikerforeningen et modelforsøg i 1999 under betegnelsen CP:Center. Dette studie-center havde til opgave at afdække indsatsmulighederne i forhold til voksne med cerebral parese gennem udredning, tests og rådgivning.

Konklusionerne fra CP:Centrets studier viste at cerebral parese generelt indebærer en individuel påvirkning af de perceptuelle–kognitive funktioner, ligesom hele det psykologiske aspekt ved livet med cerebral parese i nogen grad har været nedprioriteret i forhold til den samlede indsats.

Resultaterne fra CP:Center var i modstrid med det faktum, at alle hidtil kendte og anvendte definitioner af cerebral parese kun beskriver tilstanden som en fysisk, motorisk funktionsnedsættelse (SCPE 2000).

I forlængelse af CP:Centrets studier – som afsluttedes i 2003 – blev der iværksat et opklarende studie for at konstatere om andre centre, forskere m.v. arbejdede med tilsvarende emner og om muligt var fremkommet med lignende resultater.

Langsomt åbnede sig en ny verden i forhold til cerebral parese. De mange veje til ny viden førte vidt omkring rent geografisk og ligeså langt tilbage rent historisk.

Det viste sig, at der i adskillige nutidige forskergrupperinger kunne findes overensstemmelse med CP:Centrets opdagelser. Historisk kunne konsensus føres helt tilbage til Sigmund Freud, der som en af de første havde påpeget, at cerebral parese er mere end et motorisk handicap.

Det er blevet åbenbart i løbet af dette afdækningsarbejde, at betegnelsen/diagnosen cerebral parese igennem de sidste ca. 50 år er blevet mere og mere indsnævret, for til sidst - det vil sige som det er i dag - overvejende at være lig med motorisk handicap.

Fra erfaringerne i Spastikerforeningens dagligdag véd vi, at denne opfattelse ikke i udpræget grad harmonerer med virkeligheden, men først nu er vi i stand til at vise og forklare hvorfor og hvordan.

At cerebral parese har sit udspring i en hjerneskade er en kendsgerning - men at denne skade skulle indskrænke sig til kun at give motoriske symptomer synes at være i direkte modstrid med en hjerneskades natur.

Det egentlige kernepunkt ved tilstanden cerebral parese er det faktum, at den hjerneskade, der ligger til grund for cerebral parese involverer og påvirker den samlede individuelle funktionsprofil hos personen.

CP:Centrets forsøg og resultater er således af grundlæggende betydning for den fremtidige opfattelse og den deraf følgende indsatsstrategi ved cerebral parese.

Dette skrift udtrykker med udgangspunkt i forsøgets resultater baggrunden for og opfattelsen af de nødvendige fremtidige tiltag - et paradigmeskift er påtrængende!

Peder Esben  
direktør  
Spastikerforeningen  
januar 2005

## Resumé

Nyere international forskning, historiske tilbageblik samt resultaterne fra CP:Centrets modelforsøg danner samlet baggrund for den anskuelse, at en fundamental ændring i opfattelse og forståelse af cerebral parese er påtrængende nødvendig.

Der synes at være behov for et egentligt paradigmeskift, altså en ganske grundlæggende ændring, der som konsekvens medfører indførelsen af en ny definition for cerebral parese. Sker dette ikke risikerer vi at forblive fastlåst i den nuværende praksis, som overfokuserer på det motoriske handicap ved cerebral parese, og har tendens til at nedprioriterer det psykologiske og kognitive element, hvilket betyder reducerede muligheder for mennesker med cerebral parese i forhold til indsats, selvindsigt og mulighed for inklusion/integration i uddannelse, erhverv og socialt samvær.


Det synes ganske evident, at tilstanden cerebral parese ikke kun indebærer motoriske handicap, men også medfører specifikke kognitive funktionsnedsættelser [1,2,3], som ses at være af endog meget stor betydning for kvaliteten og funktionen af den samlede livssituation for mennesker med cerebral parese. Dette forhold er ganske grundlæggende, og betyder, at følgende må medtages i den fremtidige forståelse og opfattelse af cerebral parese:

- at de specifikke kognitive funktionsnedsættelser er af betydelig større konsekvens for hele livssituationen end antaget i den nuværende opfattelse af cerebral parese [2,7,8].
- at tidlig terapi og indsats ved cerebral parese skal inkludere kognitiv funktionel optræning og kompetenceudvikling [1,6].
- at de specifikke kognitive funktionsnedsættelser opleves at være af større betydning i forhold til livskvalitet, social og erhvervsmæssig deltagelse og selverkendt grad af handicap, end de motoriske vanskeligheder [2,4,5A].

Ved en uændret videreførelse af dagens diagnostiske praksis risikerer man en overfokusering på de motoriske vanskeligheder. Dette kan betyde, at der skabes en kunstig afgrænsning af cerebral parese som værende primært et motorisk handicap.

Derfor anses det for vigtigt og meget nødvendigt, at der indføres en forbedret og mere præcis og korrekt definition [2].

En definition har en helt afgørende indflydelse på niveau for indsats og type af terapi på grund af de bevillinger den medfører og de deraf følgende



økonomiske ressourcer og rammer, der bliver tilgængelige. For nuværende er tilbud og indhold langt fra det optimale og ønskelige. Som overordnet formål skal indsats og terapi søge at opbygge og forbedre funktioner, socialt samspil og livskvalitet hos mennesker med cerebral parese.

For at opnå dette må udgangspunkt og kurs for almindelig praksis korrigeres, således at fokus inddrager såvel motorik som kognition, hvilket forudsætter vilje og evne til konsekvent indførelse af tværfaglig diagnostik, indsats og samarbejde.

## CP:Centrets virksomhed og resultater

Udgangspunktet for CP:Center som et model-forsøg, var især to væsentlige forudsætninger. For det første den kendsgerning, at personer med cerebral parese over atten år helt mangler mulighed for egentlig fortsat terapi, tilbud om ambulatorisk kontrol og udarbejdelse af indsatsplaner, der tilgodeser, at cerebral parese er et livslangt forløb [9]. For det andet kan ny viden påvise at hjernen besidder stor dynamik og betydelig plasticitet, hvilket betyder at hjernen – i såvel princip som praksis – kan udvikles og optrænes hele livet igennem [10].

CP:Center begyndte sin virksomhed som et tilbud til personer med cerebral parese over atten år, med det erklærede formål:

- at undersøge og udrede,
- at skabe grundlag for en optimering og udvikling af personens funktionsevne,
- at anvise muligheder, der kan medvirke til at sætte personen i stand til at deltage i og finde sin rette placering i normal beskæftigelse, uddannelse og aktivitetsniveau,
- at medvirke til en personlig større livskvalitet.



*Figuren viser forsiden af den brochure CP:Center anvendte i sin forsøgsfase. Den blev udsendt til alle relevante og potentielle samarbejdspartnere.*

Designet for forsøget var baseret på en individuel model, d.v.s. hver enkelt person blev beskrevet og analyseret med udgangspunkt i netop denne persons færdigheder og niveau, og en rapport blev udfærdiget som en helhedsorienteret profil med anvisninger om foranstaltninger i forhold til netop denne person.

Efterfølgende er der gennemført sammenlignende analyser og egentlig forskning på det samlede data-sæt fra alle, der blev inkluderet i forsøget.

De primære opgaver for centret var gennem individuelle udredninger og analyser, at anvise rammer og indhold for tiltag, der kan hjælpe og støtte den enkelte klient til en generel forbedret helhedsorienteret livssituation. Sekundært var hensigten at fokusere på generelle tendenser, som måtte fremtræde ved sammenlignende undersøgelser af de enkelte udredninger. Dette for at vise, at en fortsat, kvalitativ indsats for voksne ville medføre en øget funktion på alle planer fra det sociale til det uddannelses- og arbejdsmæssige område.

Endvidere gav centrets virksomhed mulighed for at vurdere effekten af den indsats, der var ydet i perioden, fra diagnose til visitation til CP:Center, idet alle tidligere journaler blev hjemskrevet inden vurdering og udredning gik i gang.

En egentlig hypotese blev også fremsat: 'Hvis personer over 18 år med cerebral parese fortsat fik tilbud om behandling, træning og kontrol på samme niveau som for børn, ville deres funktion blive forbedret.'

Til at forestå udredning og anvisning af fremtidige indsatsområder blev der etableret et såkaldt ekspert-team, der omfattede et multifacetteret fagspektrum, nemlig: neurolog, ortopædkirurg, fysio- og ergoterapeut, psykolog, talepædagog, special-tandlæge, diætist, socialrådgiver og praktiserende læge.

Efter afslutningen af modelforsøget står det klart, at det i særlig grad er på det psykologiske område, at CP:Center har kunnet påvise nogle meget interessante generelle resultater, der på afgørende vis kan medvirke til at udvikle og udvide opfattelsen og forståelsen af tilstanden og begrebet cerebral parese.

Alle de personer, der fik udarbejdet en rapport, gennemgik samme psykologiske undersøgelse: WAIS-R (Wechsler Adult Intelligence Scale-Revised), hvilket egentlig er en intelligensprøve, men i CP:Center blev den brugt kvalitativt og ikke kvantitativt. Denne test blev valgt, fordi den overordnet er en af verdens mest benyttede i psykologisk sammenhæng - og som følge heraf gennemgribende valideret.

De psykologiske undersøgelser viser entydigt og klart, at den hjerneskade, der ligger til grund for cerebral parese ikke kun giver motoriske funktionsnedsættelser. Disse skal snarere opfattes som en del af symptomkomplekset ved hjerneskaden som sådan.

Det absolut mest væsentlige resultat af de psykologiske undersøgelser er det mønster, der fremkommer ved registrering af de områder, hvor de kognitive vanskeligheder i særlig grad viser sig. Mønstret viser drops hos alle testede personer, uanset individuelt funktionsniveau. En nærmere analyse af dette mønster tyder på at der er tale om skader i hjernens perceptuelle

systemer, hvilket visser sig i form af specifikke kognitive funktionsnedsættelser, især indenfor:

1. koncentration,
2. kombinationsevne, strukturering, og overblik,
3. fuldførelse af et forløb (det være sig langt som eksempelvis en uddannelse eller kort, såsom en enkeltstående opgave),
4. og korttidshukommelse.

At de kognitive vanskeligheder er så specifikke og afgrænsede danner baggrund for at konkludere, at der ikke hos flertallet med cerebral parese er tale om generel udviklingshæmning, og at det ydermere vil være så at sige umuligt at måle en egentlig overordnet intelligens-kvotient (IQ). Fundamentalt indikerer de psykologiske analyser, at den hjerneskade, der ligger til grund for cerebral parese, er en skade i hjernens perceptuelle funktioner, hvilket medfører såvel specifikke motoriske som specifikke kognitive symptomer (se bilag A).

### **Konklusion:**

Sammenfattende for CP:Centrets forsøg og resultater kan det udledes:

- at den kognitive funktion er påvirket i et individuelt specifikt mønster, der er af stor vigtighed for den rette indsats, den rette forståelse for tilstanden cerebral parese, og det rette samlede behandlingstilbud med henblik på optimal livssituation og social deltagelse.
- at IQ (intelligens kvotient) er et utilstrækkeligt udtryk for det kognitive funktionsniveau hos mennesker med cerebral parese. Det anses helt enkelt for at være uanvendeligt.
- at effekten af den hidtidige indsats – som den kan aflæses ved gennemgang af journal-materiale fra før voksenalderen – synes at være mindre end forventeligt. Det fremgår endvidere at en tydelig overfokusering på de motoriske symptomer ved cerebral parese har været fremtrædende.

Især kortlægningen af de specifikke kognitive funktionsnedsættelser og påvisningen af det perceptuelle-kognitive element ved cerebral parese, peger på at der skal udarbejdes: en ny definition, ny karakteristik og en ny indsatsstrategi.

Kort sagt: der er behov for et paradigmeskift.

## Fra den store verden

Andre forskere, eksperter og grupper rundt om i verden kommer til lignende resultater og konklusioner, som dem CP:Centret kan fremvise.

Den italienske professor i neurologi, Giovanni Cioni fra Pisa Universitet, har i samarbejde med en række kolleger forsket i forholdet mellem syns-nedsættelse og cerebral parese. Han finder, at børn med cerebral parese ofte har vanskeligheder med at opfatte og omsætte synsindtryk korrekt til en kognitiv brugbar viden [1,12].

Perception (e.g. sense of movement) as a **multisensorial** process.  
The brain produces **coherent** interpretation of these multiple perceptions.  
The brain uses **several systems of reference** for perception, in relation to the task to be accomplished, and to sensory indexes available and more useful.  
**Body scheme** represents the sum of these reference systems.  
The **memory** of previous movement perceptions (located in the hippocampus, the prefrontal and parietal cortex) is essential as a guide for future action.

### Main perceptual (sense of movement) disorders in CP (Ferrari, 2001; Ferrari and Cioni, 1997)


Sensory information are reduced  
Sensory information are available but the child has difficulty to treat them because of:

- difficulty to pay attention to sensory information, and/or to sustain attention to them for sufficiently long periods.
- difficulty to put them within a coherent framework (as in vertigo), and/or to modulate perception through an anticipatory control on the sensory receptors or higher centers (information become excessive, or discordant, often unbearable).

### Conclusion

Perceptual disorders in CP are not "associated" disorders, but important factors for understanding the natural history, the motor symptoms of a child with CP and for treating them.

*Tre relevante slides fra en af professor Giovanni Cioni's forelæsninger. De viser hvordan Cioni's forskningsresultater peger på, at de perceptuelle funktionsnedsættelser er helt centrale integrerede elementer i cerebral parese.*



Han påviser at dette forhold ikke skyldes skader i hverken selve øjet, synsnervebanerne i hjernen eller synscentret i hjernebarken, men snarere kan tilskrives perceptionen af synsindtrykket. Hjernen er ikke i stand til at afkode og omsætte – dvs. „behandle“ – sanseindtrykkene på korrekt vis. Denne funktionsnedsættelse anses at stamme fra den hjerneskade, der ligger til grund for tilstanden cerebral parese [1,11].

Med synsfunktionen som udgangspunkt viser Giovanni Cioni, at den perceptuelle funktion hos børn med cerebral parese er specifikt nedsat, hvilket kan tolkes som tegn på tilstedeværelsen af også andre specifikke perceptuelle funktionsnedsættelser.

En nedsat perception medfører manglende evne til at fastholde sanseinput, koncentrere sig og anvende allerede tillærte færdigheder.


Konklusionen bliver således, at perceptuelle skader ikke blot ligger til grund for specifikke kognitive men også motoriske funktionsnedsættelser, hvilket er sammenfaldende med den grundlæggende antagelse indenfor moderne neuro-forskning, at såvel kognition som motorik er styret og afhængig af det perceptuelle system [13ABC,14].

Professor i børne-neurologi Brian Neville fra London har både i studier, bøger og ved forelæsninger givet udtryk for, at cerebral parese er en meget kompleks tilstand, der som begreb kræver en revurdering, hvis vi fortsat skal kunne anvende denne betegnelse som en bare nogenlunde præcis diagnose.

Han understreger, hvor vigtigt det er, ikke kun at betragte cerebral parese som et motorisk handicap, men at medtage såvel de kognitive, indlæringsmæssige, samt de psykologiske, adfærdsmæssige aspekter ved cerebral parese. På den måde skabes en bedre forståelse og bevidsthed omkring cerebral parese, hvilket vil medføre en bredere, helhedsorienteret strategi i forhold til indsats. Herved øges mulighederne for, at mennesker med cerebral parese kan opnå større livskvalitet og forbedret funktionsniveau [2].

Det synes ganske indlysende for Brian Neville, at det der i den nuværende diagnosepraksis benævnes som ledsagende handicaps – især de kognitive – skal medinddrages i definitionen, hvis den skal give nogen mening og have en chance for at overleve som selvstændig diagnose. Som Brian Neville så præcist udtrykte det ved en kongres-forelæsning: „It seems crazy to throw away evidence just because we seem to have fastened on a motor disorder“ [2]. På dansk kan det gengives: ”Det forekommer dumt at smide beviserne væk, blot fordi vi synes at være kørt fast på en motorisk skade”.

Hele det psykologisk-adfærdsmæssige mønster hos en person med cerebral parese har meget stor indflydelse på denne persons muligheder for at



deltage i sociale, arbejds- og uddannelsesmæssige sammenhæng, samt et dagligdags, alment samfundsliv. Dette er en af grundteserne i den forskning som er udført af den israelske børnepsykolog og psykiater Abigail Golomb, som i flere studier har påpeget, hvor væsentligt det er, at medtage det psykologiske aspekt ved cerebral parese både for familien, de pårørende og den handicappede selv [4,5].

I sin forskning har Abigail Golomb undersøgt og beskrevet de forskellige trin, der er nødvendige at gennemgå i den proces det er, at lære at leve med cerebral parese.

Noget af det vigtigste er sorg-bearbejdelse [15,16]. Såvel den handicappede selv, familien i øvrigt og i særlig grad forældrene rammes af sorg, når det bliver et faktum, at der er tale om diagnosen cerebral parese. For at livet med cerebral parese kan blive så naturligt som muligt er det afgørende, at der sker en sorg-bearbejdelse. Denne proces er væsentlig for, at det bliver muligt for både forældre og barn at acceptere og erkende handicappet. Sker dette ikke vil mange forledes til at blokere overfor det at være handicappet, hvilket kan føre til, at man stræber og fokuserer så meget på det at blive „normal-gjort“, at krav og forventninger til den handicappede bliver urealistiske høje, hvilket ofte medfører daglige nederlag. Ifølge den forskning Abigail Golomb har udført, er det vitalt for forældre og det handicappede barn, at de erkender de begrænsninger, der eksisterer som følge af handicappet, og dette kan kun ske, hvis sorg-bearbejdelsen er gennemlevet [4,5,17].

Ved at erkende og acceptere handicappet - dets stærke sider og især dets begrænsninger - opstår muligheden for at lære at leve med cerebral parese, og for at finde sin rette plads i samvær og samfund.

I de situationer, hvor der ikke er opnået accept og erkendelse af eget handicap, ses det ofte, at personen er ude af stand til - på et realistisk grundlag - at finde sig til rette i dagligdagen (se bilag B).

## Lidt historie

Cerebral parese er på ingen måde en ny tilstand. Sandsynligvis har der været født børn med cerebral parese lige så længe som børn har været til, men den medicinske verden begyndte først i slutningen af 1800-tallet at studere tilstanden.

I snart 150 år har opfattelse og definition af tilstanden cerebral parese været underlagt – i hovedsagen – to polariserede holdninger og opfattelser [18]. Den engelske ortopædkirurg William John Little var den første til at beskrive og definere den tilstand, der senere skulle blive kendt som cerebral parese. Det skete i begyndelsen af 1860'erne og diagnosen fik betegnelsen „Little's Disease“ [19].

Dr. Little var af den klare opfattelse, at årsagerne til cerebral parese var at finde i komplikationer ved fødslen, som medførte manglende ilt til hjernen. Dr. Little hævdede, at iltmanglen ødelagde hjernevæv som styrede bevægelserne.

Denne opfattelse har på mange måder holdt sig helt frem til nutiden, og kan stadig mødes hos både behandlere, pårørende og de handicappede selv.


Først i 1889 blev betegnelsen cerebral parese introduceret ved den engelske mediciner Sir William Osler [20].

Så tidligt som i 1897 blev Dr. Little's opfattelse af cerebral parese imidlertid imødegået af Sigmund Freud – dengang børnelæge, men senere verdensberømt som psykiater. Freud konstaterede, at børn med cerebral parese ofte havde andre vanskeligheder end de fysisk-motoriske, såsom indlæringsvanskeligheder, mental retardering, epileptiske anfald og synsnedsettelse. Han plæderede for den opfattelse, at den skade, der lå til grund for cerebral parese måtte have sin oprindelse før fødslen – i fostertilstanden, mens hjernen var under omfattende udvikling [21].

På trods af Freuds observationer forblev Little's opfattelse af cerebral parese den almindelig accepterede blandt læger og andre behandlere.

Og det blev der egentlig ikke rykket fundamentalt ved før begyndelsen af 1980'erne, hvor meget store amerikanske undersøgelser, der involverede mere end 35.000 fødsler, kunne godtgøre, at kun ca. 6 – 10 % af cerebral parese tilfældene direkte kunne tilskrives skader opstået under fødslen eller umiddelbart derefter. Resten – 90 % – hidrørte fra skader på hjernen sket under graviditetsforløbet.

M.h.t. det psykologiske aspekt og de kognitive funktionsnedsettelse ved cerebral parese, blev hele dette område nedtonet, da Freud ikke formåede, at få sin opfattelse af kompleksiteten ved cerebral parese accepteret.



Mange forskere har dog siden arbejdet med det psykologiske / kognitive element ved cerebral parese. Nogle af de tidligste undersøgelser og studier omkring dette foretog psykologen Elisabeth E. Lord ved Children's Medical Center i Boston helt tilbage i 1929. Hun påviste betydningen af individuelle psykologiske test og vurderinger, samtidig med at hun konstaterede, at almindelige måle-teknikker, eksempelvis IQ, ikke egnede sig ved cerebral parese på grund af hjerneskadens særlige beskaffenhed med både motoriske og kognitive manifestationer. Disse undersøgelser blev offentliggjort så tidligt som i 1937 [22]. Senere publicerede en anden psykolog, Edith Meyer Taylor (1959) arbejder, der underbyggede Lord's antagelser og fund [23].

Den amerikanske ortopædkirurg Winthrop M. Phelps fremkom i et arbejde fra 1948 [24] med den antagelse, at langt den overvejende del af børn med cerebral parese havde et helt normalt intelligensniveau. Dette arbejde fik stor indflydelse og betød, at man i såvel behandlerverdenen som hos forældre og pårørende valgte at lade fokus entydigt svinge over på det fysiske-motoriske element ved cerebral parese.

Som det skete med den opfattelse Dr. Little fremførte i 1860'erne – at den blev den foretrukne frem for Freuds, således gentog historien sig i forhold til Phelps og hans opfattelse næsten hundrede år senere. Denne situation har desværre holdt sig intakt helt frem til i dag – desværre for mennesker med cerebral parese, der på grund af dette forhold har vanskeligt ved at opnå den rette indsats og optræning.

## Om de skader i hjernen, der fører til cerebral parese

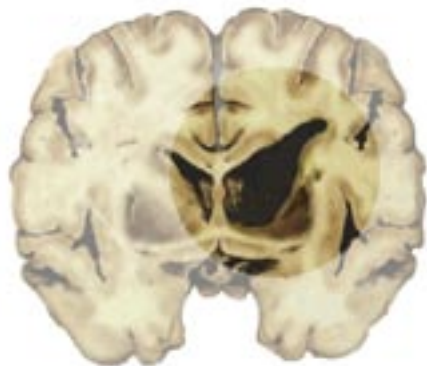
Det er en almindelig accepteret antagelse, at op til 90 % af de skader, der medfører tilstanden cerebral parese, er sket mens hjernen er i sin måske mest vidtspændende udviklingsfase før fødslen – overvejende mellem 26. og 32. graviditetsuge [25,26,26A].

Endvidere ses i al væsentlighed nogle få karakteristiske typer af hjerneskadener, at være enten den egentlige baggrund for eller en stærkt medvirkende årsag til størstedelen af cerebral parese tilfælde [27,28].

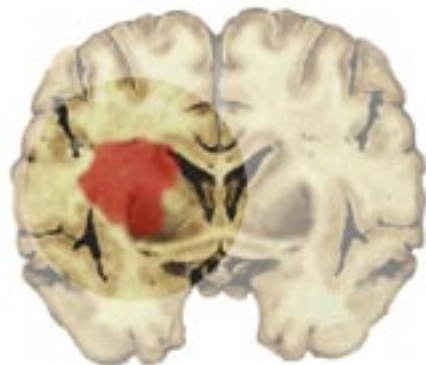
Der er tale om skader, der enten bevirker en form for degeneration, dvs. henfald af hjernevæv, eller forårsager blødninger i hjernevævet. Begge typer af skader læderer selve hjernevævet og nedsætter, eller ligefrem ødelægger, nervebanernes funktion.

Skaderne opstår i den/de dele af hjernen, der benævnes den hvide substans, dvs. i dybtliggende områder tæt ved hjernens hulrum (ventrikler). De oftest forekomne typer af hjerneskode medfører større eller mindre beskadigelse af hjernevæv og nervefibre, hvilket betyder, at den uhyre komplekse kommunikation, der foregår mellem hjernens forskellige områder og centre læderes. Disse skader har en række alvorlige komplikationer til følge. Fundamentalt betyder de, at der sker forstyrrelse eller egentlig ødelæggelse af de mange nervetråde, som bringer informationer frem og tilbage mellem de dybtliggende hjernekerne, der tilsammen benævnes basalganglierne, og disses kommunikationsforbindelser (projektioner) til de højereliggende centre i hjernebarken.


En korrekt perception af sanses-input er baggrunden for, at såvel motorik som kognition kan forløbe uden vanskeligheder. Netop i områderne tæt ved og imellem hjernens hulrum findes en række af de hjernekerne, der skal være i konstant forbindelse, dels med hinanden, dels med de øvre centre i hjernebarken, som forudsætning for, at perceptionen kan fuldføres helt normalt. Derfor vil skaderne i disse områder have en væsentlig indflydelse på hele den perceptuelle funktion, dvs. fortolkning og kontrol af sansimpulserne, hvilket kan medføre nedsat kognitiv og motorisk funktion [14,29,30,31].



*Tegningen viser et eksempel på en skade, hvor vævet i hjernens hvide substans degenererer og henfalder. Herved forstørres det ene hulrum abnormt, og funktionerne i de nærvæd liggende områder bliver til dels ødelagt.*



*Tegningen viser et eksempel på en skade, hvor en blødning opstår i vævet dybt i hjernens hvide substans. Blødningen læderer cellerne, hvilket medfører at funktionerne i området vanskeliggøres eller helt ødelægges.*



Når hjernevævet læderes sker der samtidig skader på de mange nerve-signal-baner (projektioner) der løber mellem basalganglierne og hjernebarken, og dette resulterer i nedsat perceptionsevne. Det er denne type skader, der bl.a. ses som manglende evne til at fastholde et forløb, fastholde koncentrationen eller kontrollere tonus (spænding) i musklerne [26A].

Mens hjernen er under vækst - primært før fødslen - er vævet omkring hjernens hulrum desuden stedet, hvor nye hjerneceller dannes for senere at videreudvikles og blive til celler i hjernens yderste lag – hjernebarken (kortex).

Er vævet omkring hulrummene i forvejen skadet kan dette betyde forstyrrelse og misdannelse af de nye celler, der senere skal indgå i centrene i hjernebarken [32], hvilket igen kan medføre, at også disse centre skades med nedsat funktion til følge.

## Om Perception

Ved tilstanden cerebral parese er det tydeligt, at der er tale om motoriske funktionsnedsættelser. Anderledes usynlige er de kognitive symptomer, selvom disse ofte kan have stor indflydelse på personens selverkendelse og muligheder for deltagelse og inklusion i almen social sammenhæng.

Specielt ved mildere tilfælde af cerebral parese vil de kognitive vanskeligheder være af markant større konsekvens end de motoriske [2].

Ved såvel kognitiv som motorisk handling (aktion) skal den underliggende perception afvikles helt korrekt, for at en person skal kunne fungere optimalt [3,33].

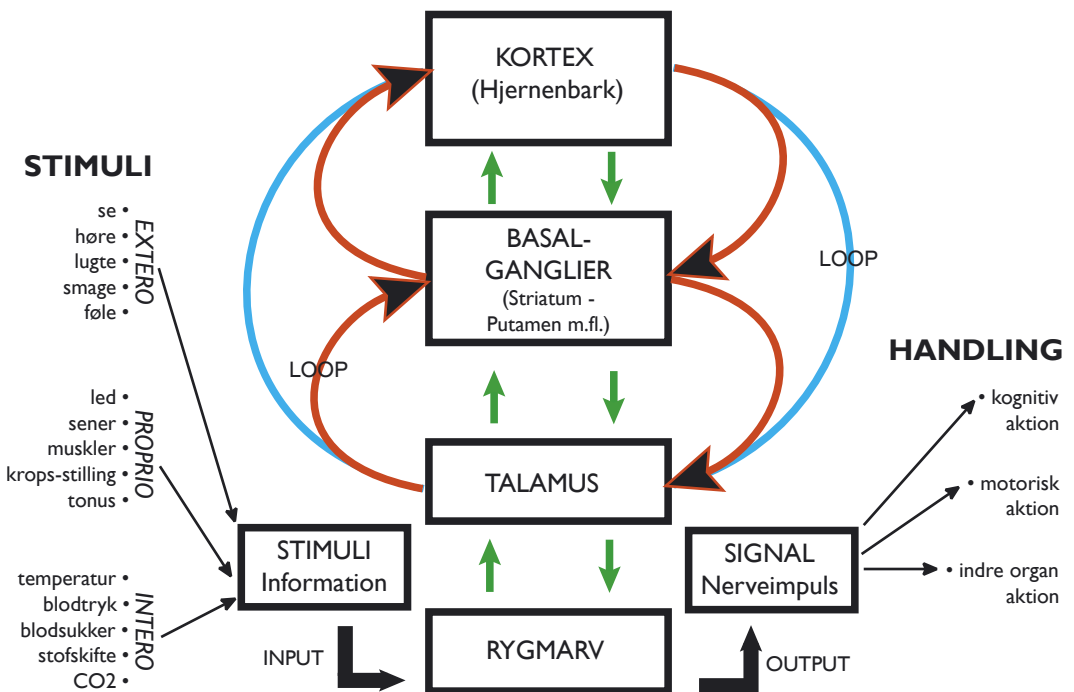



Diagram modificeret fra Lodish et al. og Bischof

En skematiseret figur af perceptionsprocesserne i hjernen. Sansse-stimuli (input) kommer fra henholdsvis den ydre omverden (extero), kroppen selv (proprio) eller de indre organer(intero). Disse stimuli føres via receptorer, der omformer stimuli til egentlig information, gennem nervetråde til rygmarven. Herfra ledes alle input-informationer til hjernekerne Talamus; et centralt område dybt i hjernen hvorigennem såvel input- som outputinformation skal passere. Talamus er i konstant forbindelse med både basalganglierne og hjernebarken (kortex), dels via direkte neuronbaner (—), dels via såkaldte projektionsbaner (—, —), også kaldet "loops".

Informationer sendes kontinuerligt frem og tilbage inden for dette meget komplekse netværk for at regulere og forberede output-signalerne, der udgår via rygmarven og som resulterer i en egentlig handling (aktion).



Sammenholdes resultaterne fra CP:Centrets psykologiske tests med nyere forskning synes det sandsynliggjort, at det ved cerebral parese, netop er perceptionen, der er skadet eller forstyrret [14,34]. Endvidere tyder nyere forskning på, at de skader, der medfører diagnosen cerebral parese, oftest ses i de dybereliggende områder i hjernen omkring de kerner, hvor understøttelse af perceptuelle funktioner i særlig grad er koncentreret [25,26,35].

Den perceptuelle proces har som overordnet opgave at organisere, kontrollere og styre alle sansestimuli, som modtages i hjernen. Bearbejdningen af sanseinput indebærer bl.a. at udvælge, regulere, forstærke eller hæmme, integrere hukommelsen og simulere den handling, der skal blive resultatet af perceptionen [29,30,33].

Informationer vedrørende alle disse delprocesser skal igennem og til sidst samles i hjernekerne talamus, før signal om handling (aktion) i form af nerveimpuls kan sendes videre til det kognitive eller motoriske system eller et indre organ.

Det er således vigtigt at medinddrage de globale skader i den perceptuelle proces som en forudsætning for forståelsen og opfattelsen af tilstanden cerebral parese. Derved opnås en bredere og mere korrekt definition af cerebral parese og erkendelse af de konsekvenser denne tilstand betyder for mennesker, der må leve med cerebral parese [1].

## Specifikke kognitive vanskeligheder

Den kvalitative metodik anvendt ved de psykologiske undersøgelser i CP: Centret viste nogle entydige, gennemgående mønstre, som tyder på, at mennesker med cerebral parese generelt må antages at have specifikke kognitive funktionsnedsættelser uanset individuel funktionsprofil, skolegang, uddannelse eller social status.

Mønstrene viser drops (dvs. nedsat funktion) indenfor de samme afgrænsede områder hos samtlige personer, der blev testet. Størrelsen af drops er naturligvis individuel. Tendensen er alligevel tydelig generel. Ligeledes fremstår det klart, at jo større forskel en person udviser på stærke og svage aspekter, jo tydeligere fremstår drops. For personer, der scorer lavt på så godt som alle områder i testene er drops ofte mere utydelige.

Netop disse forhold betyder, at målinger af intelligens-kvotient (IQ) ikke kan anvendes ved cerebral parese, idet IQ-værdien fremkommer ved en gennemsnitsberegning, der derved gør drops usynlige, hvorfor brug af IQ som karakteristik af personlige evner, vil betyde en fejlagtig opfattelse af personens kunnen og medføre forkert eller manglende støtte i skole, uddannelse og job.

For de tunge tilfælde af cerebral parese risikerer man at overse personens stærke sider, mens der for de mildere tilfælde er fare for, at de svage områder ikke får tilstrækkelig opmærksomhed.

De specifikke kognitive vanskeligheder viser sig i særlig grad indenfor følgende områder:

1. koncentration,
2. kombinationsevne, strukturering og overblik,
3. fuldførelse af et forløb,
4. korttidshukommelse.

### **ad.1 - koncentration:**

Vanskelighederne i forhold til koncentration opleves som manglende evne til at fastholde opmærksomhed overfor en foreliggende opgave, en mundtlig eller skriftlig formidlet instruktion, en individuel indsats og ses endvidere indenfor sociale sammenhæng, såsom samtale, fællesoplevelse eller gruppearbejde.

Ligeledes observeres den manglende evne til koncentration ved almindelige gøremål som læsning (bøger, aviser, TV-undertekster m.v.), skrivning (breve, småopgaver, debatindlæg m.v.) og IT-arbejde (overskue styresystem eller alment programmel, erhverve PC-kørekort m.v.).

Også i træningssituationer ses den manglende koncentrationsevne at kunne nedsætte effekten af træningsindsatsen.

## **ad. 2 kombinationsevne, strukturering og overblik:**

Særligt indenfor skole-, uddannelses- og arbejdsammenhæng vil de manglende færdigheder i forhold til kombinationsevne, strukturering og overblik vise sig og slå igennem. I situationer, hvor opgaver skal udføres, planlægges og redigeres indenfor rammerne af en selvstændig, individuel arbejdsform – eksempelvis stile, specialer, ansøgningsbreve, budgetter, lagerstyring, logistiske opgaver m.m.m. - vil en person med cerebral pareses specifikke kognitive svagheder komme i store vanskeligheder eller i værste fald komme til kort for måske helt at opgive.

Også som tilhører i foredrags- og forelæsningsituationer kan der opstå problemer, når overblikket skal fastholdes og det oplevede materiale skal bearbejdes i form af noter, der senere kan gøre emnet og stoffet brugbart.

## **ad. 3 - fuldførelse af et forløb:**

En af de færdigheder, der ses at være nedsat hos så godt som alle med cerebral parese, er evnen til at fastholde opmærksomhed og interesse over tilstrækkelig lang tid til at et forløb kan færdiggøres og et resultat opnås.

Denne manglende færdighed betyder, at personer med cerebral parese ofte vil have svært ved at få færdiggjort selv små enkle opgaver, men vanskelighederne ses lige så ofte i forbindelse med længerevarende forløb/opgaver, såsom specialeskrivning, projektopgaver, eller uddannelse som sådan m.v. Hyppigt vil personerne selv, når de skal beskrive problemerne, give udtryk for, at forløbets indhold er uinteressant, generelt dårligt eller ligefrem kedeligt, som begrundelse for, at forløbet/opgaven ikke bliver gjort færdig.

## **ad. 4 korttidshukommelse:**

Det at have en dårlig eller måske varierende korttidshukommelse kan give betydelige konsekvenser for ganske almindelige funktioner.

Vanskeligheder med at huske anvisninger, instruktioner eller beskeder er typiske, ligesom det kan undre omverdenen, at personen med cerebral parese opleves at kunne følge en givet anvisning eller forklaring én gang uden problemer, men ikke, som forventeligt, ved en senere gentagelse af samme opgave.

I direkte indlæringssituationer medfører den nedsatte korttidshukommelse bl.a. at personer med cerebral parese skal have gentaget nyt stof flere gange før forståelse, oplevelse eller læring kan ske. Også problemer som eksempelvis at finde vej gennem en bygning eller en bydel, selv efter grundig vejledning, ses hos personer med cerebral parese, som et udtryk for mangelfuld korttids- og såkaldt arbejds hukommelse.

Omverdenen vil jævnligt mistolke disse problemer som vrangvillighed, manglende motivation og interesse eller ligegyldighed.

## Børn og de specifikke kognitive vanskeligheder

Som udgangspunkt vil der hos børn med cerebral parese ses det samme mønster af specifikke vanskeligheder som hos voksne med cerebral parese. Men udover disse – som beskrevet i foregående afsnit – vil der hos børn ses yderligere specielle karakteristika ved tilstanden cerebral parese. Særligt det psykologiske adfærdsmønster kræver opmærksomhed al den stund børn med cerebral parese vil opleve utallige situationer, hvor de stilles overfor det at være anderledes uden altid at være parat til at håndtere sådanne oplevelser.

Under alle omstændigheder vil et barn med cerebral parese opleve at blive „født“ ind til dette liv som normal – uden bevidsthed om at være anderledes, da det ikke før 8 – 10 års alderen er muligt for et menneske, at sætte sin egen identitet i forhold til omverdenen og „opdage“, at „jeg ikke er som de andre“ [4,7,8,16].

Før denne opdagelse kan blive til en egentlig accept eller erkendelse af egen situation kræves der en ofte lang, men i alle tilfælde givende og meningsfuld kompetenceudvikling.

Denne udvikling er altafgørende nødvendig, og bør gennemleves så snart barnets modningsproces har nået et punkt, hvor det lader sig gøre. Accept af egen situation, hvor både stærke og svage sider erkendes, er nødvendig for et harmonisk voksenliv med cerebral parese [5,15,17].

I førskolealderen er det desuden vigtigt at have for øje, at barnet med cerebral parese vil være sent udviklet på så godt som alle områder. Men det er ligeså vigtigt at slå fast, at der, for den overvejende del af børn med cerebral parese, ikke er tale om generel udviklingshæmning, men derimod om en tidsmæssig forsinkelse under opvæksten. I forhold til den motoriske udvikling er dette meget synligt, hvorfor det er så vigtigt ikke at glemme de mere usynlige specifikke kognitive funktionsnedsættelser. I førskole-årene opleves meget ofte en overfokusering på de fysisk-motoriske symptomer – men for barnets videre udvikling i skole/uddannelse og sociale/arbejds-mæssige sammenhæng, er det vigtigt, at der ydes den tilstrækkelige støtte til optræning og udvikling af de kognitive funktioner.

Således vil en særlig indsats – eksempelvis i form af specialundervisning – være ønskelig hos langt den overvejende del af børn med cerebral parese, og som mindstemål bør specialundervisning være tilgængelig som et tilbud.

I alle tilfælde skal tilstræbes, at børn med cerebral parese får den optimale opmærksomhed og tilbydes det rette stimulerende læringsmiljø i såvel hjem, dagpleje, børnehave som skole [17].

## Ny karakteristik af cerebral parese

Nyere forskning og viden om cerebral parese, sammenholdt med den kendsgerning, at den underliggende hjerneskade kan dokumenteres via psykologiske test, sætter fokus på behovet for at udvikle en mere præcis og brugbar karakteristik af tilstanden cerebral parese – som en helhed.

De kognitive funktionsnedsættelser skal medinddrages og videreformidles som en grundlæggende forudsætning, der giver behandlere, pædagoger, speciallærere og terapeuter den fornødne information til at kunne yde den rette indsats og tilbyde en korrekt indplacering i forhold til barnet med cerebral parese.

Set i lyset af den fortsatte debat om specialinstitution, -skole, -klasse overfor enkeltintegration eller inklusion, er det væsentligt at barnet med cerebral parese beskrives med en præcis og brugbar individuel funktionsprofil. I modsat fald er der risiko for, at de påkrævede specialpædagogiske og specialundervisningsmæssige ressourcer ikke stilles til rådighed. Specielt ved de lettere tilfælde af cerebral parese overses ofte det faktum, at specialundervisning er tilrådelig. Også i denne sammenhæng er det af vital betydning ikke at overfokusere på det motoriske handicap. Den reelle taber vil i givet fald altid være barnet med cerebral parese.

Den hidtil anvendte karakteristik beskriver i al væsentlighed to forhold:


1. Hvilke dele af kroppen (ekstremiteterne), der er involveret [geografi]
2. Typen af motorisk handicap [fysiske symptomer]

ad 1: Her anvendes følgende betegnelser:

Hemiplegi:	halvsidig / en arm + et ben
Diplegi:	begge ben / i mindre grad én eller begge arme
Tetraplegi:	begge arme + begge ben
Monoplegi:	én arm eller ét ben

ad 2: Her anvendes i reglen følgende beskrivelser:

Spastisk CP:	Forhøjet spænding i muskler – manglende kontrol.
Dyskinetisk:	Ukoordinerede bevægelser.
Dystoni :	Vekslende muskelspænding – abnorme bevægelser.
Athetose :	Langsomme, vridende samt ufrivillige bevægelser.
Ataktisk CP:	Rykvise, usikre bevægelser – dårlig balance.



Der er imidlertid intet indenfor moderne forskning, der understøtter, at denne karakteristik giver nogen dybere forståelse af cerebral parese. Den angiver blot type og fysisk-kropslig placering af de motoriske symptomer. Således vil denne form for karakteristik have størst interesse i forhold til en registrering, hvor de ydre motoriske symptomer anvendes som markør. Hvorimod den kun har ringe værdi med hensyn til planlægning af indsatsstrategi og behandling for mennesker med cerebral parese.

Meget tyder på, at det hidtidige sæt af karakteristika, dels medvirker til at opretholde en grundlæggende forenklet og til dels fejlagtig opfattelse af cerebral parese, dels giver næring til den udbredte misforståelse, at de udvendige karakteristika kan tolkes som udtryk for hvor og/eller hvornår skaderne i hjernen er sket.

En korrekt, præcis og helhedsorienteret karakteristik er imidlertid et væsentligt grundlag for at mennesker med cerebral parese kan opnå den nødvendige selvindsigt og accept om det at have cerebral parese, for at kunne udvikle sig positivt og for at skabe social kompetence med et godt livsindhold. Det absolut mest væsentlige kendetegn ved cerebral parese er det faktum, at den underliggende hjerneskade medinddrager og påvirker den samlede funktionsprofil.

Det er netop dette forhold som synes at være hovedårsagen til, at hele 70 % af voksne med cerebral parese er ude af stand til at fastholde arbejde og erhverv på almindelige vilkår [5A].

Det er således afgørende at karakteristik og diagnose-betegnelser afspejler og anerkender den kendsgerning, at hjerneskaden ved cerebral parese involverer en individuel funktionsnedsættelse af de perceptuelle systemer med deraf følgende kognitiv påvirkning. En del forskningsresultater kan i øvrigt påvise, at den selv samme årsag-virkning sammenhæng eksisterer, når det gælder påvirkningen af de motoriske funktioner [13ABC, 26A].

Samlet kan det konkluderes at tilstanden cerebral parese er meget kompleks og ofte fremstår med helt individuelle præg, hvorfor det er vigtigt at en karakteristik skal kunne omfatte cerebral parese som en helhed. Først da kan den anvendes som baggrund for planlægning og udvikling af indsatstilbud.

Det er den samlede individuelle funktionsprofil, der er interessant ved cerebral parese. Dette bør afspejle sig i en ny karakteristik, der har som mål at fremme en helhedsorienteret opfattelse og indsats.

Følgende forslag til en ny karakteristik baserer sig på de helt fundamentale fællestræk ved de henholdsvis motoriske, kognitive og sociale vanskeligheder.

**Motorisk karakteristik:**

Manglende evne til at kontrollere bevægelser og/eller balance.  
Specifikke fysiske vanskeligheder – såsom påvirket tale, nedsat syn, dysfagi m.m.  
Nedsat kropsbevidsthed.  
Ringe eller manglende motorisk forståelse.

**Kognitiv karakteristik:**

Nedsat koncentration.  
Påvirket kombinations- og struktureringsevne.  
Vanskeligheder med at fuldføre en opgave eller et projekt.  
Forringet korttidshukommelse.

**Social karakteristik:**

Vanskeligheder ved aktiv deltagelse.  
Nedsat selv-kontrol.  
Ringe eller manglende evne til at tage initiativ.  
Øget tendens til isolation.

Tages der udgangspunkt i en mere helhedsorienteret karakteristik, som den ovenfor foreslåede, kan dette medvirke til at øge sandsynligheden for, at mennesker med cerebral parese mødes med den helt rigtige indsatsstrategi og kan finde den optimale placering i forhold til de situationer i livet, hvor individuelle funktioner skal matche og rime med krav og forventninger.

## Indsatsstrategi ved cerebral parese

Størsteparten af hjerneskerne ved cerebral parese har deres oprindelse i hændelser der finder sted i løbet af hjernens meget tidlige udvikling – under graviditeten. Ofte medfører selve skadesforløbet dybereliggende læsioner i hjernens hvide substans – dvs. det hjernevæv der strækker sig fra hjernens centrum ud til hjernebarken.

Hjerneskerne ved cerebral parese indtræffer således tidligt i hjernens udvikling inden egentlig færdiggørelse af de såkaldte højere centre – som eksempelvis det motoriske center. Rent fysisk bliver udvikles og dannes de højere hjernecentre overvejende i den sidste tredjedel af graviditetsforløbet – hvilket betyder at neuronerne i selve hjernebarken, da er på plads. Men det er først efter fødslen, at de relevante nerveforbindelser udvikles og hjernecentrets egentlige funktion derved kan træde i kraft.

Nyere forskning tyder endvidere på, at læsioner i hjernens hvide substans vil kunne påvirke funktionerne af de højere hjernecentre – uanset hvor i den hvide substans læsionerne er sket [40].

Ved cerebral parese forekommer skadesforløbet så tidligt i hjernens udvikling, og læsionerne placerer sig ofte så dybt i hjernens væv, at det ikke giver mening at tale om, at eksempelvis det motoriske center er skadet, eller et andet af hjernens højere centre.

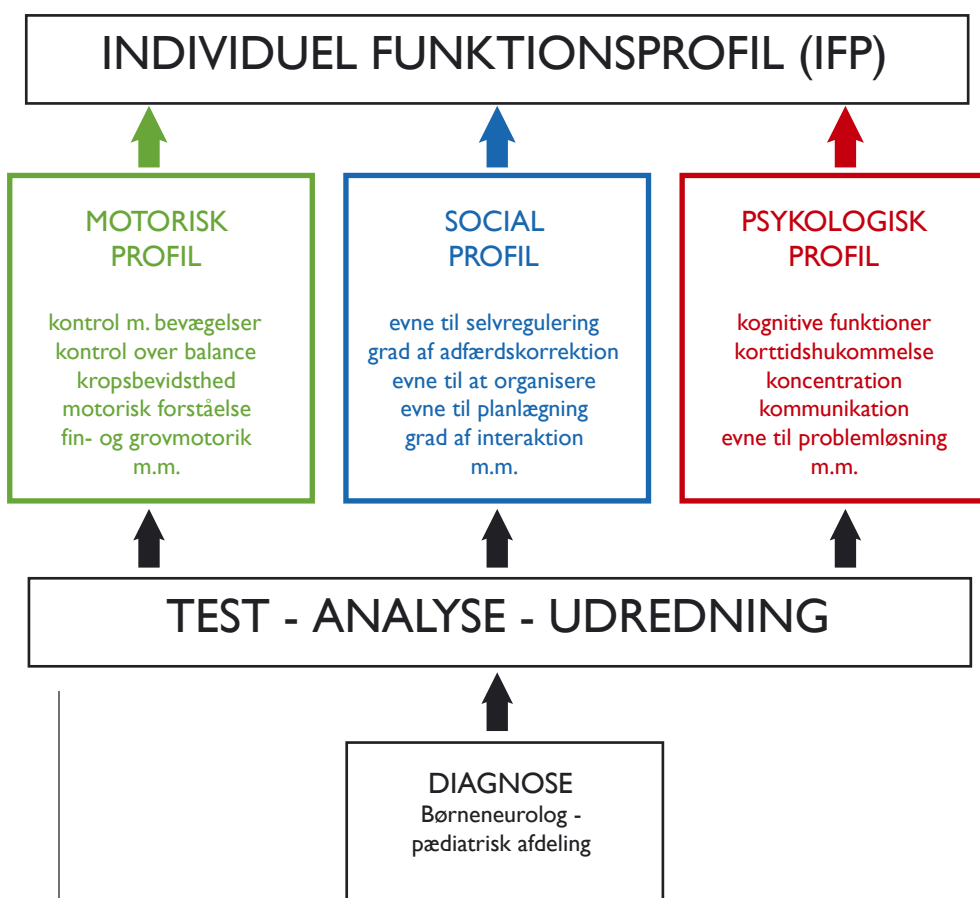
Det er således en væsentlig forudsætning for indsatsstrategien ved cerebral parese, at man holder sig for øje, at konsekvenserne af skaderne skal findes gennem en nøje vurdering, analyse og udredning af den samlede funktionsprofil hos personen med cerebral parese. Først når der foreligger dokumentation for denne profil kan en målrettet, kvalificeret og individuel baseret indsats iværksættes.

Det er således i dag helt evident at tilstanden cerebral parese ikke kun resulterer i fysisk, motorisk handicap, men parallelt medfører kognitive funktionsnedsættelser, som synes at være af endog meget stor betydning for kvaliteten og funktionen af den samlede livssituation for mennesker med cerebral parese. Således opleves de specifikke kognitive funktionsnedsættelser at være af langt større betydning end antaget i den nuværende opfattelse af cerebral parese, hvorfor tidlig behandling og indsats ved cerebral parese skal inkludere kognitiv funktionel optræning og terapi. Ligeledes synes de kognitive symptomer at være af større betydning i forhold til livskvalitet, social og erhvervsmæssig deltagelse og selvoplevet grad af handicap, end de fysisk, motoriske vanskeligheder.


Det vurderes som både vigtigt og meget nødvendigt, at opfattelsen, bevidstheden og forståelse i forhold til cerebral parese ændres ganske grundlæggende. I virkeligheden er der behov for et egentligt paradigmeskift.

Den individuelle funktionsprofil (IFP) er det vigtigste redskab i fremtidens

indsats ved cerebral parese. Forudsat at hver del-profil udredes kvalitativt og af fagligt velfunderede instanser med specifik viden om cerebral parese vil IFP kunne medvirke til en markant forbedret indsats for mennesker med cerebral parese. Som det ses af illustrationen på modstående side er IFP baseret på tre del-profiler med hver deres særlige underpunkter. Samlet skønnes IFP at give et fyldestgørende billede af personen med cerebral parese.



*Diagram over IFP-modellen. Diagnosen stilles i reglen på en specialiseret børneafdeling. Herefter udredes del-profilerne, bl.a. på baggrund af de enkelte underpunkter i de respektive profiler, idet disse testes i forhold til individuel kompetence. I sidste fase kan en helhedsvurdering etableres, der indeholder detaljeret dokumentation, som lægger grunden til den rette indsatsstrategi.*



I forhold til modellen om IFP eksisterer der indenfor det nuværende system intet enkelt-regi eller enkelt-instans, der hverken kan eller skal stå for etablering af den samlede individuelle funktionsprofil. Det må forudsættes, at den pædiatriske hospitalsafdeling er det bedst egnede og mest kvalificerede regi til at stille diagnosen og udrede den motoriske profil, samt at opstille programmer for fysisk, motorisk optræning.

Den psykologiske profil bør kunne forankres i PPR – Pædagogisk Psykologisk Rådgivning. Her forudsættes at være den nødvendige kompetence til rådighed i forhold til at foretage den rette udredning og testning – også når det gælder børn med cerebral parese. Desuden vil det være i PPR-regi, at metoder og programmer til optræning af de specifikke kognitive funktionsnedsættelser skal udvikles og formidles.

Med hensyn til den sociale profil må det formodes at denne skal udredes og dokumenteres i det faglige miljø, der bredt set er ansvarlig for såvel det pædagogiske som det specialpædagogiske område i forhold til mennesker med cerebral parese.

Det helt store problem-felt i denne sammenhæng er manglende ekspertise indenfor de enkelte fagområder. En stor del af ansvaret for denne tilstand må tilskrives den snævre gammeldags opfattelse af cerebral parese som værende primært et motorisk-fysisk handicap. Denne simplificerede opfattelse er en medvirkende årsag til, at vi i dag står med et stort efteruddannelsesproblem, idet man ikke har været vant til at udrede mennesker med cerebral parese på baggrund af en helhedsorienteret tilgang. Det betyder samtidig at den nødvendige kapacitet ikke er til stede – for blot tilnærmelsesvis at kunne modsvare det eksisterende behov.

Ideelt set ville ét eller få centre med faglig mulighed for at etablere en komplet individuel funktionsprofil være det absolut bedste. Ligesom det ville være optimalt med et centralt fagligt miljø med ansvar for at fastholde, udvikle og formidle ny og nødvendig viden i forhold til en fremtidig indsatsstrategi ved cerebral parese.

Med erkendelsen og ikke mindst anerkendelsen af at cerebral parese indebærer påvirkning af den samlede funktionsprofil følger deraf to fundamentale behov. For det første skal profilen udredes og dokumenteres med henblik på at angive det individuelle udgangspunkt. For det andet skal der iværksættes en indsats, der udspringer af denne dokumentation.

Grundlæggende er der ikke behov for nye redskaber, metoder eller indsatsprogrammer i forhold til optræning, compensation eller undervisning. Indsatsen kan baseres på kendte og validerede metodikker indenfor habilitering, optræning og (special)undervisning. Som udgangspunkt skal anvendes motoriske, kognitive og hukommelses- og opmærksomhedsstyrkende træningsmetoder til fremme af de påviste funktionsnedsættelser.

Følgende liste af begreber og beskrivelser kan finde anvendelse ved iværk-



sættelse af indsats i forhold til hele spektret af individuelle vanskeligheder ved cerebral parese:

### **1. Overskuelighed – forudsigelighed:**

Indhold og struktur skal være enkel – uden for stor udstrækning i hverken tid, rum eller mængde. Hensigten med forløbet bør være umiddelbar klar og forståelig.

### **2. Tydelighed**

Markering og fremhævelse af det væsentlige – ingen forstyrrende elementer må dække over kerneindhold – ”keep it simple!”

### **3. Understøtte opmærksomhed**

Hyppe skift mellem forskellige medieformer og/eller sansepåvirkninger – forenkling af budskab til absolut minimum – korte tidsintervaller.

### **4. Konkretisering – visualisering**

Materialer og metoder bør være tæt knyttet til modtagerens læringsstil. Form og indhold bør modsvare den optimale input-stil (dvs. individuel sanse-præference) hos modtageren. Udbredt anvendelse af symboler – billeder og modeller.

### **5. Trinvis opbygning**

Med henblik på at fastholde fokus og bevare overblikket kan trænings- og undervisningsforløb inddeles i individuelt tilpassede trin / afsnit. Hellere for små end for store trin.


### **6. Gentagelser – automatisering**

At gentage er et nøglebegreb og kan anvendes – gerne via differentieret metodik – til læring er opnået. Især når det gælder motorisk-fysisk optræning er automatisering et mål, men er samtidig vigtig i forhold til kognitive færdigheder. Gentagelse er redskabet.

### **7. Bevidsthed – metakognition**

Intet er lært før det er gået igennem en oplevelse – en befæstning og er blevet bevidst hos modtageren. Læring er først opnået, når modtageren af undervisningen kan sige: ”jeg véd, at jeg véd”.

En meget anvendt model for planlægning og indsats – både ved optræning og undervisning – er den såkaldte mål-middel-model. Det er en lineær model, der begynder med fastlæggelse af mål, fortsætter over planlægning af indhold og gennemførelse af forløb/indsats til vurdering og evaluering



med eventuelle justeringer til følge. Denne model er - selvom den er både gammel og enkel – stadig brugbar, når det gælder en konkret og afgrænset færdighed, som eksempelvis at kunne lukke og åbne en lynlås, anvende en indkøbsliste eller få en DVD-afspiller til at vise en film.

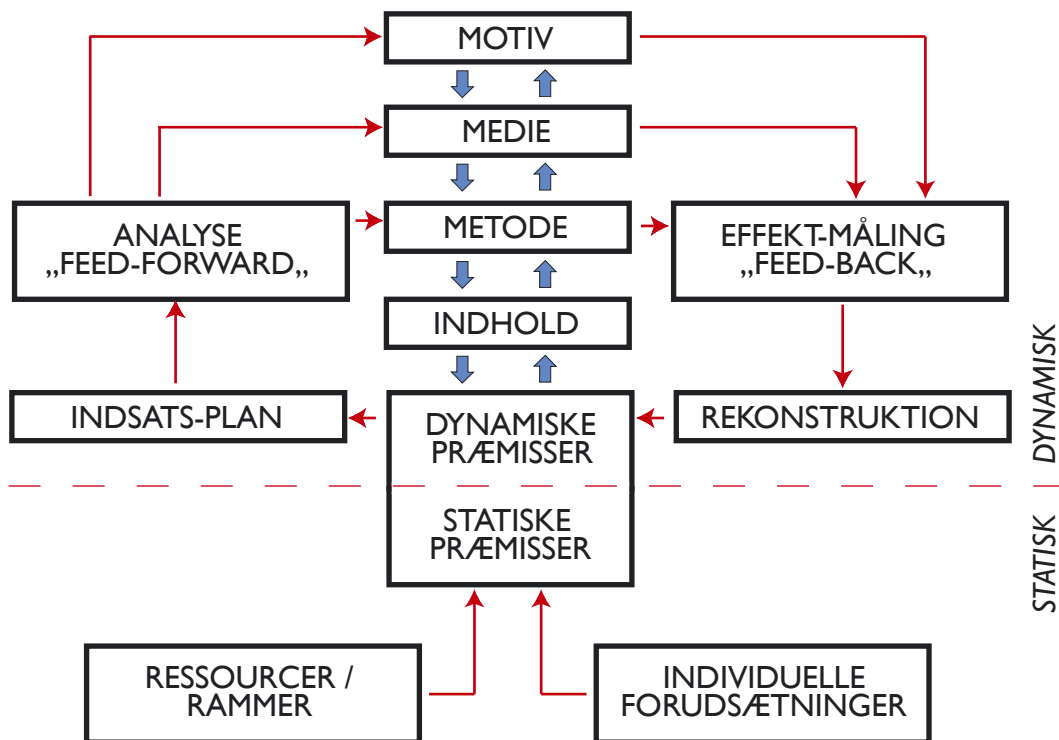
Handler det om mere komplekse, sammensatte færdigheder, som eksempelvis at kunne strukturere og danne sig overblik eller at kunne styre en radiokontrolleret bil, kræves mere udbyggede og dynamiske modeller for indsats og undervisning.

Det skal være modeller, der giver mulighed for, at alle niveauer og funktioner i modellen løbende kan påvirke hinanden. Ligeledes skal de enkelte elementer i indsatsforløbet til stadighed være målbare og kunne justeres.

Modellen ”Dynamisk Motiv ” (DM) er en sådan model. Den er udarbejdet af CP:Center på baggrund af erfaringer, indsamling af ”best-practice” eksempler og relevante litteratur-studier.

En kortfattet gennemgang af DM-modellen kan læses på de følgende sider - med udgangspunkt i den skematiske figur.


## DYNAMISK-MOTIV-MODEL



Den stiplede linie på figuren deler modellen i 2 dele – en statisk og en dynamisk. Den nederste del – den statiske – repræsenterer hele spektret af nødvendig baggrundsviden, som skal være til stede inden den egentlige dynamiske indsats kan iværksættes.

RESSOURCER OG RAMMER omfatter de muligheder og/eller begrænsninger, der eksisterer som resultat af de politiske forhold (service-niveau), de organisatoriske aftaler, det fysiske miljø og naturligvis de økonomiske rammebudgetter. De INDIVIDUELLE FORUDSÆTNINGER dannes af den individuelle funktionsprofil hos den, der skal modtage optræning eller undervisning. Samlet giver dokumentationen fra RESSOURCER OG RAMMER plus de INDIVIDUELLE FORUDSÆTNINGER indholdet i den statiske del af præmisserne, hvilket igen er udgangspunkt for den dynamiske model.

Elementet MOTIV er den egentlige kerne i denne model. Dette begreb får i denne kontekst sit indhold fra en sammenkobling af modtagerens ønsker, behov og mål, hvilket under ét danner motivet for indsatsen. På basis af MOTIV og STATISKE PRÆMISSER udarbejdes planer og rammer for INDHOLD, der udvælges typer til MEDIE og der udformes den bedst egnede og mest anvendelige METODE. Samspelet mellem de enkelte elementer i begge retninger (op/ned og ned/op) danner indholdet i de



DYNAMISKE PRÆMISSER. Summen af STATISKE og DYNAMISKE PRÆMISSER lægger grunden til og sætter rammerne for den egentlige INDSATS-PAN, som er det redskab, der i detaljer beskriver selve indsatsforløbet og hvordan det skal føres ud i livet.

Den særlige dynamik i modellen opstår indledningsvis gennem ANALYSE af den samlede indsatsplan – dvs. en udførlig gennemgang af planens virkemidler og funktion sat i forhold til planens muligheder for at kunne opfylde det opstillede motiv på baggrund af de givne præmisser. Næste trin er, at alle involverede i indsatsprocessen – såvel den, der skal modtage optræning eller undervisning som fagpersoner – fremsætter hver sin forudsigelse om hvordan og med hvilken grad af succes det opstillede motiv kan virkeliggøres. En sådan forudsigelse er det der indeholdes i begrebet FEED-FORWARD – dvs. en form for bevidst forventningseffekt eller positive fremtidsbilleder.

De individuelle holdninger fremsat i løbet af FEED-FORWARD processen vil indgå i en dynamisk vekselvirkning med direkte indflydelse på hele indsatsplanen og alle de enkelte funktioner og deres indbyrdes forhold.

EFFEKT MÅLING på og fra alle niveauer i modellen resulterer i information, som FEED-BACK funktionen opsamler og formidler til fasen REKONSTRUKTION. Her bearbejdes informationerne i forhold til indholdet i FEED-FORWARD og det opstillede motiv, og danner efterfølgende basis for fornyelse og udvikling af forudsætningerne i DYNAMISKE PRÆMISSER.

Når DM-modellen er fuldt aktiveret vil der foregå et vertikalt flow af interaktivitet (til MOTIV fra DYNAMISKE PRÆMISSER og omvendt). Ligeledes vil cirkel-dynamikken fra FEED-FORWARD til FEED-BACK sørge for at forny præmisserne, hvilket igen medføre nyt vertikalt flow – o.s.v. Modellens dynamik vil fortsætte så længe de enkelte faser gennemføres korrekt.

## Ny definition af cerebral parese – hvorfor?

I løbet af den tid, der har eksisteret en definition for cerebral parese har der været gjort utallige forsøg på at gøre denne både dækkende og fyldestgørende. På trods heraf er det perceptuelle-kognitive element stadig ikke-eksisterende i den gængse definition for cerebral parese. Det medfører, at såvel behandlere som forældre, pårørende og den handicappede selv fortsat opfatter cerebral parese som primært et fysisk-motorisk handicap.

En definition har en helt afgørende indflydelse på behandling og terapi på grund af de bevillinger den medfører og de deraf følgende økonomiske ressourcer og rammer, der bliver tilgængelige.

En definition består som regel af ganske få sætninger, men ikke desto mindre er den grundlæggende for den fælles bevidsthed, når det gælder cerebral parese, men endnu vigtigere er den med til at sætte grænserne og niveauerne for de bevillinger, der afsættes til forskning, behandling og terapi indenfor cerebral parese. Derfor er det af helt fundamental betydning for personer med cerebral parese, at det perceptuelle-kognitive element medtages i definitionen, idet tradition og manglende fremskridt har betydet, at fokus fortsat er på det fysisk-motoriske, når det gælder cerebral parese - d.v.s. de ydre, synlige symptomer. Som en konsekvens af dette er behandling af cerebral parese fortsat koncentreret om en symptombaseret terapi, selvom almen accepteret viden og fakta siger, at cerebral parese har sin oprindelse i en hjerneskade, og en hjerneskade kan næppe kun medinddrage fysiske - motoriske handicaps.

Det kan med en vis sandsynlighed antages, at de skader, der opstår under hjernens tidlige udvikling ved cerebral parese medfører, at hjernen får perceptuelle funktionsnedsættelser i forhold til at styre og kontrollere bevægelser (motorik) og tankefunktion (kognition).

De synlige symptomer er det fysiske handicap med de karakteristiske ufrivillige, flagrende eller pludselige bevægelser, mens de usynlige symptomer omfatter manglende koncentrationsevne, nedsat kunnen i forhold til at strukturere, organisere og kombinere. Også korttidshukommelsen eller arbejdshukommelsen vil være forringet, ligesom evnen til at fuldføre et givet forløb – det være sig kort (f.eks. en opgave) eller langt (f.eks. en uddannelse) vil være formindsket.

Som konsekvens af dette vil Spastikerforeningen i fremtiden arbejde målrettet for et paradigmeskift, der medfører en ny definition for cerebral parese som medinddrager det perceptuelle-kognitive element, og som der-

for vil resultere i ganske omfattende ændringer og dermed forbedring af behandling og terapi, og i sidste instans et bedre liv for mennesker med cerebral parese.

En ny definition kunne tage sig ud, som følger:

“Cerebral parese betegner et flersidigt syndrom fremkommet med baggrund i en hjerneskade - hovedsaglig opstået før fødslen i løbet af hjernens tidlige udviklingsstadier. Hjerneskaden rammer den basale styring af de sanse-regulerende funktioner og medfører manglende kontrol i forhold til sanse-input-output-systemer. Symptomerne ses som individuelle nedsættelser af motoriske og kognitive funktioner.“

En sådan ændring i definition, vil nødvendigvis medføre, at den samlede strategi og planlægning for behandling ændres – heri ligger den væsentligste betydning af et paradigmeskift.

Diagnosen skal foretages så tidligt som muligt - meget gerne ved at de pædiatriske afdelinger opgraderes til at kunne udføre GM-undersøgelser (General Movement, eller „Prechtl-metoden“) [39,40,41]. Sammenholdes denne metodik med en øget overvågning af risikofaktorer, såsom infektioner under graviditeten, er der baggrund for at diagnosen kan stilles inden to-års alderen. Hensigten er at skabe mulighed for en tidlig indsats.

I det efterfølgende behandlings- og terapiperspektiv er det vigtigt, at der etableres overblik og viden om barnets komplette funktionsprofil. Med udgangspunkt i dagens diagnostiske praksis risikerer man en overfokusering på de motoriske vanskeligheder. Det medfører, at der skabes en kunstig afgrænsning mellem motorik og kognition.

Den samlede indsats skal have som overordnet mål, at opbygge og forbedre funktioner, socialt samspil og livskvalitet hos personer med cerebral parese. Det betyder, at fokus må inddrage såvel motorik og kognition som social kompetence.

Samspillet mellem barnets forskellige funktionsområder skal nøje vurderes og evalueres, for at kunne fastlægge de rette mål for behandling og terapi og dermed tilrettelægge den rigtige indsats.

I dag opleves alt for mange mennesker med cerebral parese, at være marginaliserede og ude af stand til at deltage aktivt i skole- uddannelses- og arbejdsliv – bl.a. fordi det psykologiske aspekt og de kognitive vanskeligheder har været overset eller i bedste fald nedprioriteret.

## Efterskrift

For diagnosen cerebral parese er det helt afgørende, at der sker en tilretning - en udvidelse – en præcisering.

Som det er nu risikerer diagnosen at miste sin værdi og mening. Den er blevet så smal – ved entydigt at fokusere på det motoriske og de ydre symptomer – at den hjerneskade, der egentlig ligger til grund for tilstanden, er gledet i baggrunden, eller værre endnu: bliver mistolket som en hjerneskade, der kun medfører motoriske symptomer, hvilket strider imod selve naturen ved en hjerneskade.

Det faktum, at den hjerneskade der medfører cerebral parese påvirker hele den individuelle funktionsprofil, er ganske givet en af hovedårsagerne til, at mere end 70 % af voksne med cerebral parese ikke er selvforsørgende.

Definition og karakteristik af cerebral parese skal anerkende den kendsgerning, at den underliggende hjerneskade som sådan vil indebære en grad af perceptuel funktionsnedsættelse med deraf følgende kognitive påvirkninger. I øvrigt er det påvist gennem moderne neurovidenskabelige studier, at også de motoriske følger af cerebral parese har direkte eller indirekte rod i perceptuelle funktionsforstyrrelser.

I respekt for mennesker med cerebral parese er det nødvendigt at acceptere den nyeste viden indenfor såvel neurologi som psykologi og med det in mente at medtage de perceptuelle aspekter ved cerebral parese som en integreret del af definitionen.

For personer med cerebral parese er det af fundamental betydning, at det perceptuelle – kognitive element medinddrages – dels i definitionen, dels i karakteristikken – men vigtigst af alt: i behandling og samlet indsats.

Får den hidtidige praksis lov til at fortsætte, vil det betyde, at en meget væsentlig del – sandsynligvis den vigtigste del for en komplet livssituation – vil forblive forsømt og negligeret. Det er ikke rimeligt eller fair overfor hverken de personer, der er diagnosticerede, eller de børn, der i fremtiden vil blive det.

Når forskning, erfaring og forsøg så sammenhængende peger på, at perceptuelle – kognitive funktionsnedsættelser ikke bare er et ledsage-handicap, men en afgørende faktor for forståelsen af hele tilstanden cerebral parese og den behandling, der skal iværksættes, så er der kun én rigtig og uangribelig løsning:

**en ny definition,  
en ny karakteristik  
og en ny strategi**

**- et paradigmeskift.**

**BILAG A:**

Resumé af:

**Psykologisk del-rapport fra:  
CP:Center – et hypotesegenererende studie  
i Spastikerforeningens regi.**

Pia Kuhlman, cand. psych., klinisk psykolog, aut.

**Projekt-forløb:**

Som en del af CP:Centrets analyse- og udredningsprogram, der bestod af en fysisk-motorisk, en psykologisk og en social undersøgelse, blev det besluttet, at alle visiterede klienter skulle undersøges med WAIS-R testen – en gængs, gennemprøvet og standardiseret test for voksne.

I forlængelse af en grundig og dybtgående klinisk samtale valgtes WAIS-R testbatteriet, idet dette er en integreret del af en standard neuropsykologisk undersøgelse.

I dette studie er testbatteriet anvendt til at indikere og eventuelt dokumentere forekomsten af specifikke påvirkninger indenfor de kognitive funktioner, idet hjerneskaden som sådan er evident med baggrund i den foreliggende cerebral parese diagnose.

Resultaterne fra WAIS-R testene blev analyseret og fortolket kvalitativt i forhold til den individuelle klient. Data fra disse analyser viser en tendens i retning af et sammenfaldende, næsten identisk mønster (profil) af kognitive funktionsnedsættelser hos samtlige klienter.

Generelt medfører en hjerneskade reduceret motorisk tempo, påvirket korttidshukommelse samt vanskeligheder i forhold til koncentration og opmærksomhed. Dette vil have indvirkning på de generelle indlæringssevner. Ligeledes kunne der i det foreliggende materiale påvises forringelse af perception og struktureringsevne.

**Konklusion:**

Resultaterne viser, at den motoriske hastighed hos flertallet er afficeret. Data viser generel nedsættelse af perceptions-, opmærksomheds-, koncentrations- og struktureringsevne. Yderligere ses hånd-øje koordinationen at være kompromitteret.

Tendenserne er tydelige og værd at bemærke. På baggrund af de aktuelle resultater er det anbefalelsesværdigt, at den enkelte person med cerebral parese udredes psykisk såvel som fysisk tidligt i livet, idet en adækvat træning af de kognitive funktioner er vigtig at etablere så tidlig som muligt.

Ligeledes bør der i skole- og uddannelsesforløbet stilles de nødvendige ressourcer til rådighed til kompensation af de eventuelle specifikke kognitive vanskeligheder.

**CP•Center**  
Psykologisk del-rapport

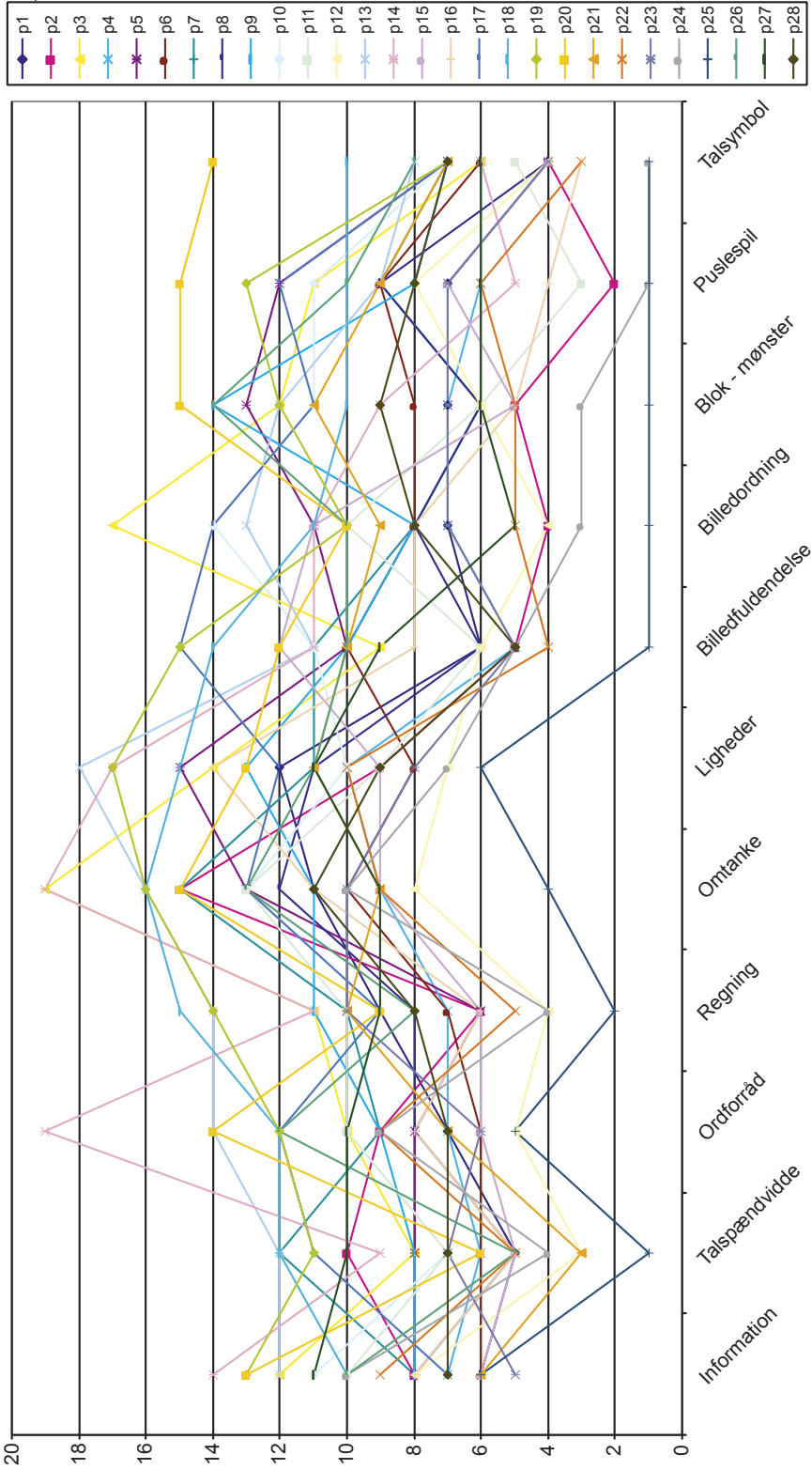


Et hypotesegenererende studie  
i Spastikerforeningens regi  
Oktober 2002



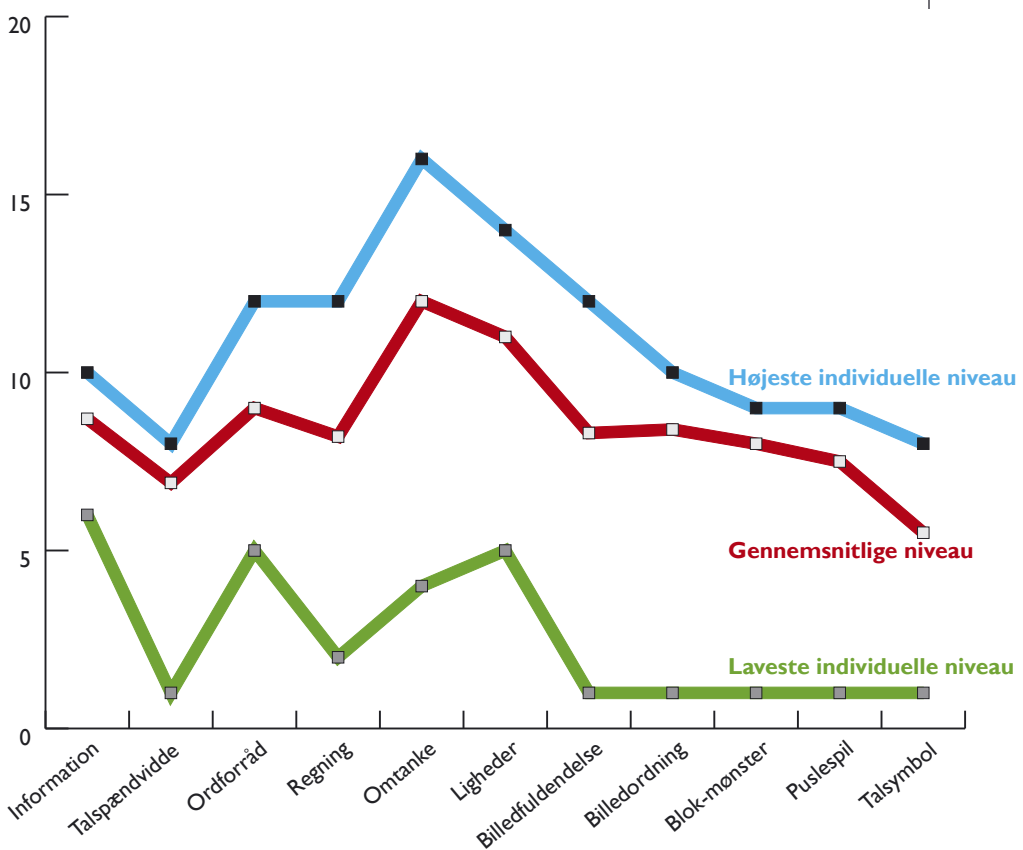
**STUDIE-RESULTATER:**

**INDEX-FIGUR / testdata**



*Figuren viser, at de deltest, der er påvirkelige ved hjerneskade, er afficeret i dette materiale. Ligeledes udviser deltest relateret til perceptionen et forsenket leve*

## PROFIL-ANALYSE / testdata



Resultaterne indikerer et tydeligt mønster (profil) hos de testede personer - uanset individuelt niveau. En dyberegående fortolkning af disse mønstre tyder på tilstedeværelsen af en hjerneskade med perceptuelle funktionsnedsættelser.

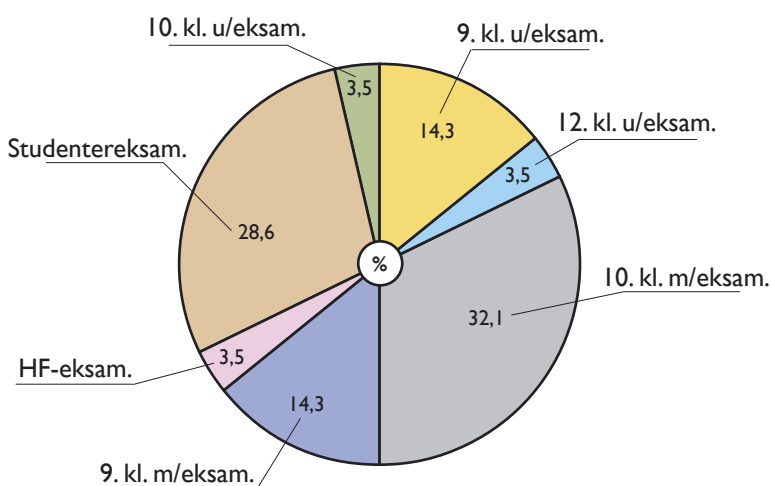
## STUDIE-MATERIALE:

### Personer – køn/alder:

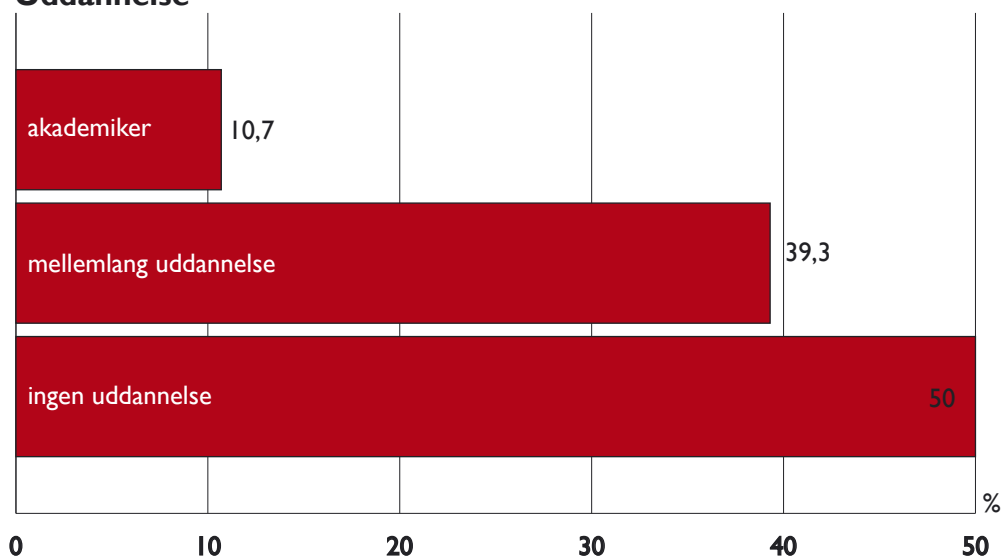
Person-materialet, der indgik i model-forsøget i CP:Center og blev undersøgt af psykolog, omfatter 28 personer med en verificeret cerebral parese diagnose. 18 kvinder (60,7 %) og 10 mænd (39,3 %).

De undersøgte har en gennemsnitsalder på 33,2 år på tidspunktet for undersøgelse, spændende over et interval fra 17 til 48 år.

### Skolegang

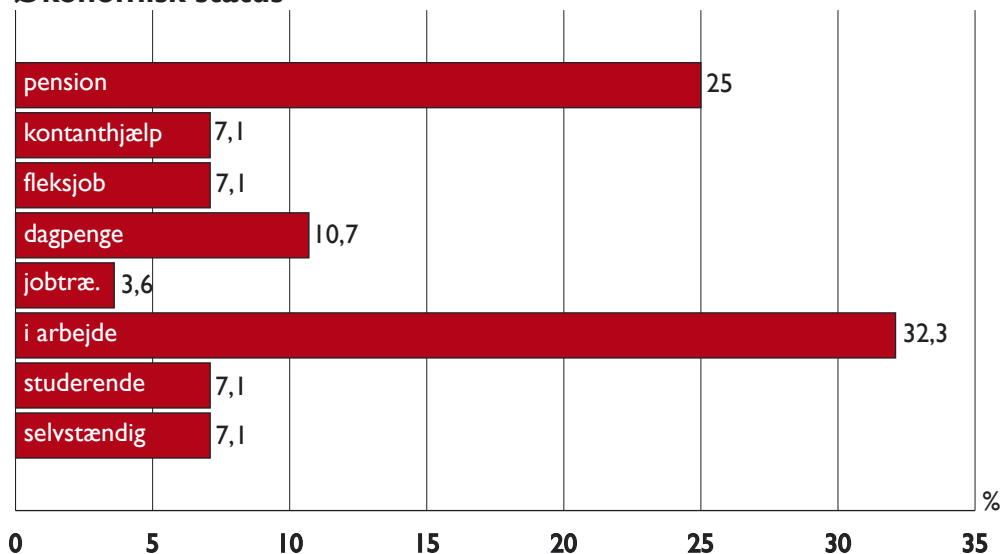


### Uddannelse



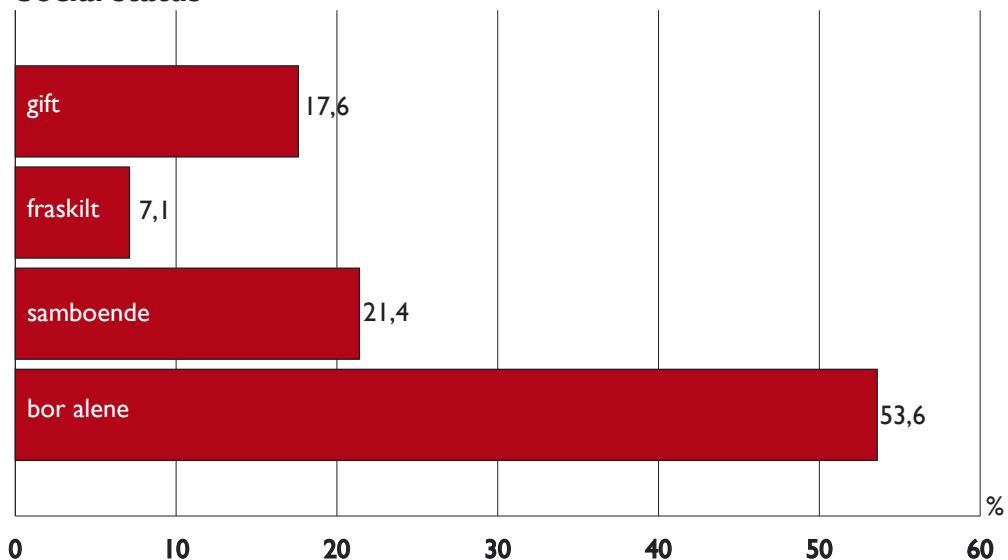
*På de to ovenstående figurer er det værd at bemærke den store andel, der faktisk afslutter skolegangen med en eksamen (78,5 %). Ligeledes skal det bemærkes, at kun halvdelen har færdiggjort en egentlig uddannelse. Dette skal dog sammenholdes med, at de yngste på tidspunktet for undersøgelse var 17 år.*

## Økonomisk status



*At der var tale om en forholdsvis velfungerende gruppe ses af denne figur, idet blot 25 % er på egentlig pension.*

## Social status



*Det synes at være en tydelig tendens, at personer med cerebral parese, der klare sig godt i almindelige samfundsförhold, for en stor dels vedkommende bor alene. I nærværende materiale var godt over halvdelen (60,7 %) enten alene eller skilt.*

## BILAG B:

### Historien om Adam

*Abigail Golomb, MD,  
Child Psychiatrist and Psychoanalyst  
Director of Infant Psychiatry at the Tel Aviv Mental Health Center*


Adam blev diagnosticeret med cerebral parese - opstået før fødslen. Der havde ikke været problemer under svangerskabet eller i selve fødselsforløbet. Det var dog blevet noteret, at „der var noget galt“ med hans højre side – specielt det højre ben.

Adams forældre var begge veluddannede udearbejdende mennesker på højt niveau. Moderen som advokat og faderen som forretningsmand. De havde en normal, rask datter, der var fire år, da Adam blev født. Faderen følte sig stærkt knyttet til navnlig en af sine søstre, medens moderen ikke havde søskende. Alle fire bedsteforældre var stadig en aktiv del af familien, da Adam blev født, og havde da også fulgt med i det første barns udvikling, dog uden at have været direkte involveret i børnepasning og opdragelse. Familien var privilegeret og havde fast hjælp udefra i dagligdagen.

Det havde været et godt og lykkeligt ægteskab og de kompromisser, der havde været nødvendige omkring det at have en datter og samtidigt passe to krævende job, havde været få, og man var nået frem til dem i enighed. I virkeligheden havde der ikke været reelle problemer, før Adam blev født. Forældrene havde arbejdet hårdt for at opnå det de gerne ville, og det havde de så fået - sådan nærmest som en selvfølge.

Deres holdning til Adam afspejlede helt igennem denne selvfølgelighed. Der var ikke umiddelbart nogen tegn på chok eller depression over det med Adam. Man koncentrerede sig indædt om at finde frem til de bedste læger, der vidste noget om cerebral parese, og man havde oven i købet søgt kortvarig psykologbistand for på bedste måde at kunne forklare Adams handicap til den raske søster. Sagt ganske kort: – de klarede den virkelig. Og de gik målbevidst efter løsninger.

Hospitalet de var knyttet til var efter deres opfattelse særdeles professionelt, når det gjaldt cerebral parese og indsatsen i forhold til Adams behandling, der hidtil mest havde omfattet fysioterapi og seneforlængelser. Alligevel tog de tre måneder til USA for at se, om man ikke dér kunne få bedre operationer, og de blev ved med at opretholde kontakten til det amerikanske



hospital og de amerikanske læger. Efter dette forløb koncentrerede de sig mest om at leve så normalt som muligt og satte sig for at give Adam et helt normalt liv.

Adam kunne gå, men langsomt og kejtet. Forældrene afslog enhver form for hjælpemiddel til at støtte gangfunktionen, fordi de mente, at Adam blev mere uafhængig og mere normal på denne måde. Hans finmotorik var også påvirket og i en alder af fire år, stod det klart, at der ud over dette var nogle koordinationsproblemer.


Børnehaven og hans fysioterapeut mente, at det kunne de nok i fællesskab klare, og Adam fortsatte på helt normale vilkår. Man lagde til grund, at Adam kun havde fysiske problemer – både med sin finmotorik og med sin grovmotorik – men ellers var der ikke noget i vejen. En psykologisk vurdering blev aldrig foretaget. Forældrene følte, at de og børnene følelsesmæssigt havde det ypperligt – de klarede det alle godt og var lykkelige. Ord som depression, vrede, fortvivelse og bekymring for fremtiden var ukendte begreber i deres verden.

Så i en alder af fem år – stadig i børnehaven og før skolestart – kunne man have sat følgende formel på Adam:

Hans tilpasning og funktion i familien var til topkarakter. Han havde udviklet sig til en dejlig 5-årig, og hans udvikling og indlæringsevne svarede fuldt ud til hans alder. Han havde godt nok et motorisk handicap, men det var faktisk ikke ret stort. Og der var ingen spor af neurologiske skavanker. De der kendte ham godt – forældrene og pædagogerne i børnehaven – måtte melde ud, at der ingen kognitive vanskeligheder var at spore. Han var alderssvarende. - Men ingen professionelle undersøgelser havde været foretaget, der kunne bekræfte disse antagelser.

Hele familien fungerede efter egen opfattelse fint. Set fra et professionelt synspunkt, havde de dog sprunget et særdeles vigtigt udviklingstrin over. De havde aldrig følelsesmæssigt gennemlevet sorgen over Adams handicap.

Adam kom i en almindelig skole som 6-årig. Det blev snart klart at han havde nogle indlæringsvanskeligheder, der ikke hang sammen med og kunne forklares med hans motoriske skrivevanskeligheder. Skolen var meget interesseret i, at Adam skulle være helt som de andre og gav ham al den hjælp, der var mulig. Én i klassen skrev hans hjemmeopgaver for ham og den ene forældre lavede aktivt lektier sammen med ham og hjalp ham direkte med en del af skrivearbejdet. Senere fik Adam en computer. Den megen hjælp var med til at sløre hans indlæringsvanskeligheder, der



mere og mere gav sig udslag i anderledes optræden og dårlig opførsel. Han tabte tålmodigheden, blev vred og gav sin motoriske problemer skylden for sine vanskeligheder.


Adam havde socialt fungeret godt i børnehaven, men i skolen blev tingene noget vanskeligere. Hans forældre havde købt de nyeste computerspil. Tit kom andre børn hjem for at spille på computer med Adam, men han kunne ikke følge med i deres tempo, eller deltage i andre af deres lege. Senere fandt vi ud af, at hans indlæringsvanskeligheder svækkede hans koncentration og matematiske formåen – evner som netop computerspil ofte er bygget op på.

Den virkelige krise kom i tredje klasse. Klassen skulle flytte til tredje sal på skolen – og ingen elevator. Væk fra småbørnene i stuen. Egentlig skulle de have flyttet efter anden klasse, men Adams handicap og skolens ønske om, at han skulle føle sig normal, havde fået skolen til at udskyde flytningen. Men ved starten til tredje klasse begyndte de andre børn at ærgre sig over dette hensyn.

Derfor flyttede klassen, og Adam var i praksis henvist til at være omgivet af klasseværelsets fire vægge. Den tid det tog ham at gå de tre etager ned gjorde, at han i frikvarteret måtte starte opturen med det samme. Derfor blev han i klassen og var ikke sammen med de andre børn i frikvartererne.

For første gang indså forældrene, at et teknisk hjælpemiddel i form af en elektrisk trappestol var nødvendig. Men Adam opfattede en sådan som en skamplet og nægtede at tage imod stolen. Forældrene var vænnet til at rette sig efter hans ønsker og var derfor enig i Adams afvisning. De så det som et godt tegn på, at han ville være som alle andre.

Dette år i tredje klasse var traumatisk ikke mindst fordi vanskelighederne med at lære trådte mere og mere klart frem, og manglen på sociale færdigheder kunne ikke alene henføres til Adams motoriske problemer. For første gang måtte forældrene indse det som et faktum, at de intet kunne gøre for at ændre dette. Det var første gang at sorgen indfandt sig hos dem. Det var en vanskelig proces, men til sidst kunne de se, at de havde en søn med problemer, der ikke bare sådan kunne viskes bort. Bare at gøre alting til normalitet, løste ingenting. Oven i det kom søsterens sociale succes som et problem. Forældrene nærmest bad hende afstå fra at tage venner med hjem for ikke at irritere Adam. Da de kom til klarhed over, hvad de faktisk var i færd med, besluttede de til sidst at foretage et gennemgribende skift i hele Adams dagligdag.



Som en yderste konsekvens af denne beslutning blev Adam sat i en specialskole for børn med cerebral parese. Her sad han øverst på kransekagen, fordi han havde en masse færdigheder, som de andre børn ikke besad. Han gennemgik et forløb af vrede og sorg og afviste enhver uddannelsesmæssig hjælp, indtil han var kommet til den erkendelse, at han havde et handicap. Havde forældrene ikke gennemgået deres eget sorgforløb og fået forståelsen af handicappets hele omfang, ville de ikke have været i stand til at hjælpe Adam, men snarere sendt ham et signal om, at depression og sorg er uacceptable tilstande.

Da Adam var tretten talte han ikke mere om at gøre en strålende karriere ved militæret, men koncentrerede sig om musik og tog specialundervisning i matematik og i læsning. Han havde accepteret de særlige vilkår, der tilbydes børn med indlæringsvanskeligheder (eksempelvis længere tid ved eksamen og mulighed for at aflægge skriftlige prøver mundtligt.) Han gav åbent udtryk for sin jalousi i forhold til sin søster, men elskede at høre hendes fortællinger om hendes succes'er i livet. For første gang tog hans forældre ham med på en større udenlandsrejse - bare for sjov.

Da Adam var sytten år kom forældrene og berettede for mig, hvor vanskeligt det havde været at skulle acceptere svaghed og acceptere, at der var ting den gang, som anstrengelser og penge ikke kunne reparere på. Nu indså de, at de inden de var kommet til den erkendelse havde presset Adam til at opnå succes ud fra deres egne normer – og ikke på hans vilkår.

*Fordansket af Spastikerforeningen (KA og PE) - 2002*

## SPECIFIKKE REFERENCER

### I relation til FORORD:

Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV:  
"Cerebral palsy epidemiology: where have we been and where are we going?"  
*Developmental Medicine and Child Neurology* 1992; 34: 547-51.

Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO:  
"Life expectancy in children with cerebral palsy"  
*BMJ* 1994; 309: 431 - 35

Bax MC, Smyth DP, Thomas AP:  
"Health care of physically handicapped young adults"  
*BMJ (Clin Res Ed)* 1988; 296: 1153 - 55

Thomas AP, Bax MC, Smyth DP:  
"The social skill difficulties of young adults with physical disabilities"  
*Child Care Health Dev* 1988; 14: 255 - 64

Michelsen SI., Uldall P., Johansen AM., Madsen M:  
"Education, Employment and Financial Situation in Cerebral Palsy"  
Poster at 5<sup>th</sup> Congress of EPNS, Taormina, Italy 22-25 October 2003.

SCE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe):  
"Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers"  
*Developmental Medicine and Child Neurology* 2000; 42: 816-24.

### Øvrige henvisninger:

[1] Cioni G, Ferrari A.  
„Cognitive and Perceptual Disorders in Cerebral Palsy“  
[www.child-neuro.net/cerebralpalsy/set\\_day2.htm](http://www.child-neuro.net/cerebralpalsy/set_day2.htm)

[2] Neville B.  
„Introduction“  
[www.child-neuro.net/cerebralpalsy/set\\_day1.htm](http://www.child-neuro.net/cerebralpalsy/set_day1.htm)

[3] Fennell EB, Dikel TN.  
„Cognitive and neuropsychological functioning in children with cerebral palsy“  
*J Child Neurol* 2001 Jan; 16(1): 58 - 63

[4] Golomb A, Goldstein-Ferber S.  
„Behavior and Emotional Problems in Cerebral Palsy: A Psychodynamic Approach“  
2002 In press (Springer-Verlag)

[5] Golomb A, Goldstein-Ferber S.  
„Behavior and Emotional Problems in Cerebral Palsy“  
[www.child-neuro.net/cerebralpalsy/set\\_day2.htm](http://www.child-neuro.net/cerebralpalsy/set_day2.htm)

[5A] Michelsen SI., Uldall P., Johansen AM., Madsen M:  
"Education, Employment and Financial Situation in Cerebral Palsy"  
Poster at 5<sup>th</sup> Congress of EPNS, Taormina, Italy 22-25 October 2003.

[6] Crothers B, Paine RS.  
„The natural history of cerebral palsy“  
Mac Keith Press, Oxford 1988

[7] Eagle RS.  
„Deprivation of early sensorimotor experience and cognition in the severely involved cerebral palsied child“  
*J Autism Dev Disord* 1985; 15(3): 269 - 83

[8] Garves P.  
„Therapy methods for cerebral palsy“  
*J Paediatr Child Health* 1995 Feb; 31 (1): 24 - 8

[9] Bang J, Brandt S, Fog M, Plum P, Skinhøj E, Thomasen E.  
„Betænkning vedrørende nuværende behandling af spastikere i Danmark samt forslag til forbedring af spastikerbehandlingen“  
Hjemmet for Vanføre, København 1949

- [10] Stein DG, Brailowsky S, Will B.  
„Brain Repair“  
Oxford University Press, New York 1995
- [11] Cioni G, Sales B, Paolicelli PB, Petacchi E, Scusa MF, Canapicchi R.  
„MRI and clinical characteristics of children with hemiplegic cerebral palsy“  
Neuropediatrics 1999 Oct; 30(5): 249-55
- [12] Guzzetta A, Mercuri E, Cioni G.  
„Visual disorders in children with brain lesions: 2. Visual impairment associated with cerebral palsy“  
Eur Jour Paedia Neurol 2001; 5: 115-19
- [13] Metzger W.  
„The Phenomenal Perceptual Field as a central steering mechanism“  
In "The Psychology of Knowing", Eds. J.R. Royce and W.W. Rozeboom, Gordon & Breach, New York 1972
- [13A] Berthoz A.  
„The Brain's sense of movement“  
Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts 2000
- [13B] Schubo A, Aschersleben G, Prinz W.  
"Interactions between perception and action in a reaction task with overlapping S-R assignments".  
Psychol Res. 2001;65(3):145-57.
- [13 C] Nielsen J. B.  
"Sensorimotor integration at spinal level as a basis for muscle coordination during voluntary movement in humans."  
J Appl Physiol. 2004 May;96(5):1961-7. Review.
- [14] Østergaard K, Sunde NÅ, Dupont E.  
„Basalgangliesygdomme en statusartikel“  
Ugeskr Laeger, Okt 2000; 162/41
- [15] Fyhr G.  
„Den forbudte sorg“  
Komiteen for sundhedsoplysning 2002
- [16] Lagerheim B.  
„At leve og udvikles med handicap“  
Hans Reitzels Forlag, København 2002
- [17] Greenspan SI, Weider S, Simon R.  
„The child with special needs: Encouraging intellectual and emotional growth“  
Addison-Wesley Publishing, Washington 1998
- [18] Lou HC.  
„Hypoxic-hemodynamic pathogenesis of brain lesions in the newborn“  
Brain Dev Nov 1994; 16(6): 423-31
- [19] Little WJ.  
„On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth and asphyxia neonatorum on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformities“  
Transactions of the Obstetrical Society of London 1862, 3: 293-344
- [20] Osler W.  
„The cerebral palsies of children. A clinical study from the infirmary for nervous diseases“  
Blakiston, Philadelphia 1889
- [21] Freud S.  
„Die infantile Cerebrallähmung“  
Specielle Pathologie und Therapie, Band IX, th. 2, abth. 2, Wien: Hölder 1897
- [22] Lord EE.  
„Children handicapped by cerebral palsy“  
Commenwealth Fund, New York 1937
- [23] Taylor EM.  
„Psychological appraisal of children with cerebral palsy“  
Harvard University Press, Cambridge 1959
- [24] Phelps WM.  
„Characteristic psychological variations in cerebral palsy“  
Nervous Child 1948; 7: 10-13
- [25] Krageloh-Mann I, Helber A, Mader I, Staudt M, Wolf M, Groenendaal F, de Vries LS.  
„Bilateral lesions of thalamus and basal ganglia: origin and outcome“

Dev Med Child Neu 2002; 44: 477-484

[26] Krageloh-Mann I, Toft P, Lundig J, Andersen J, Pryds O, Lou HC.  
„Brain lesions in preterms: origin, consequences and compensation“  
Acta Paediatr 1999 Aug; 88(8): 897 - 908

[26A] Hoon, Jr. AH, Lawrie, Jr. WT, Melhem ER, Reinhardt EM, van Zijl PCM, Solaiyappan M, Jiang H, Johnston MV, Mori S.  
„Diffusion tensor imaging of periventricular leukomalacia shows affected sensory cortex white matter pathways“  
Neurology 2002 September 10;59: 752 - 756

[27] Pierrat V, Duquennoy C, van Haastert IC, Ernst M, Guilley N, de Vries LS.  
„Ultrasound diagnosis and neurodevelopmental outcome of localised and extensive cystic periventricular leucomalacia“  
Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2001; 84:F151 - F156

[28] Roetants-van Rijn AM, Groenendaal F, Beck FJA, Eken P, van Haastert IC, de Vries LS.  
„Parenchymal brain injury in the preterm infant: comparison of cranial ultrasound, MRI and neurodevelopmental outcome“  
Neuropediatrics 2001; 32: 80 - 89

[29] „The changing nervous system: Neurobehavioral consequences of early brain disorders“  
Eds. S.H. Broman and J.M. Fletcher Oxford University Press, New York 1999

[30] „Perceptual and Cognitive Development“  
Eds. R. Gelman and T. Kit-Fong Au, Academic Press, New York 1996

[31] „Cognitive Neurohabilitation“  
Eds. D.T. Stuss, G. Winocur and I.H. Robertson Cambridge University Press 1999

[32] Inder TE, Huppi PS, Warfield S, Kikinis R, Zientara GP, Barnes PD, Jolesz F, Volpe JJ.  
„Periventricular white matter injury in the premature infant is followed by reduced cerebral cortical grey matter at term“  
Ann Neurol 1999 Nov; 46(5): 755 - 60

[33] Freeman WJ.  
„The physiology of perception“  
Scientific American Feb 1991; vol 246(2): 78 - 85

[34] Sowell ER, Trauner DA, Ganest A, Jernigan TL.  
„Development of cortical and subcortical brain structures in childhood and adolescence: a structural MRI study“  
Dev Med Child Neurol 2002; 44: 4 - 16

[35] Krageloh-Mann I, Petersen D, Hagberg G, Vollmer B, Hagberg B, Michaelis R.  
„Bilateral spastic cerebral palsy MRI pathology and origin. Analysis from a representative series of 56 cases“  
Dev Med Child Neurol 1995 May; 37(5): 379 - 97

[36] Nordmark E, Hagglund G, Lagergren J.  
„Cerebral palsy in southern Sweden II. Gross motor function and disabilities“  
Department of Physical Therapy, Lund University, Sweden 2001

[37] Hagberg B, Hagberg G.,  
„The origins of cerebral palsy“  
Recent Advances in paediatrics XI. Eds. T.J. David. Churchill Livingstone, Edinburgh 1993: 67 - 83

[38] Uldall P, Topp MW, Madsen M.  
„Cerebral palsy in East Denmark, birth year period 1971 – 82“  
Ugeskr Laeger 1995; 157: 740 - 3

[39] Prechtl HFR, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D.  
„An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions“  
The Lancet, vol 349: 1361 - 63, May 10, 1997

[40] Ferrari F, Cioni G, Einspieler C, Roversi MF, Bos AF, Paolicelli PB, Ranzi A, Prechtl HFR.  
„Cramped synchronized general movements in preterm infants as an early marker for cerebral palsy“  
Arch Pediatr Adolesc Med 2002 May; vol 156: 460 - 67

[41] Einspieler C, Cioni G, Paolicelli PB, Bos AF, Dressler A, Ferrari F, Roversi MF, Prechtl HF.  
„The early markers for later dyskinetic cerebral palsy are different from those for spastic cerebral palsy“  
Neuropediatrics 2002 Apr; 33(3): 73 - 8

[42] Tullberg M, Fletcher E, DeCarli C, Mungas D, Reed BR, Harvey DJ, Weiner MW, CHui HC, Jagust WJ.  
„White matter lesions impair frontal lobe function regardless of their location“

Neurology, July 2004; 63: 246-253

## GLOBALE REFERENCER

Ahlman L.

„Bevægelse og udvikling“

Ejlers Forlag, København 1994, 2002

Back SA, Luo NL, Borenstein NS, Levine JM, Volpe JJ, Kinney HC.

„Late oligodendrocyte progenitors coincide with the developmental window of vulnerability for human perinatal white matter injury“

J Neurosci 2001 Feb 15; 21(4): 1302 - 12

„Brain Injury and Neuropsychological Rehabilitation“

Eds. A.L. Christensen and B.P. Uzzell, Lawrence Erlbaum Associates Publishers, New Jersey 1994

Eriksson H.

„Neuropsykologi“

Almqvist & Wiksell, Stockholm 1988

Gazzaniga MS, Ivry RB, Mangun GR.

„Cognitive Neuroscience: The Biology of the mind“

W.W. Norton & Company, New York London 1998

Gillberg C.

„Children with minor neurodevelopmental disorders. III: Neurological and neurodevelopmental problems at age 10“

Dev Med Child Neurol 1985; 27: 3 - 16

Glenting P.

„Etiology of congenital spastic cerebral palsy“

F.A.D.L.'s Forlag, København 1970

Hulton JC, Pharoah POD.

„Effects of cognitive, motor and sensory disabilities on survival in cerebral palsy“

Arch Dis Child 2002; 86: 84 - 90

Johansson BB, Dahlin L, Lundborg G, Forssberg H.

„Såväl frisk som skadad hjärna formas och omformas under hela livet“

Läkartidningen, nr 32 - 33, 2001 volumn 98

Krageloh-Mann I.

„Imaging of early brain injury and cortical plasticity“

Experimental Neurology 190, (2004); 84-90

Melhene ER, Hoon AH, Ferrucci JT, Quinn CB, Reinhardt EM, Demetridis SW, Freeman BM, Johnston MV.

„Periventricular leukomalacia: relationship between lateral ventricular volume on brain MR images and severity of cognitive and motor impairment“

Radiology 2000 Jan; 214(1): 199 - 204

Nielsen HH.

„A psychological study of cerebral palsied children“

Munksgaard, Copenhagen 1966

„Note til biofysik: Receptorer“

Medicinsk Fysiologisk Institut, Panum, Københavns Universitet 20. april 2001

Smetacek V., Mechsner F.

„Making sense“

Nature, vol. 432, 4. November 2004; 21

„Synergetics of cognition: Proceedings of the international symposium at Schloss Elmau, Bavaria June 4 - 8, 1989“

Eds. H. Haken and M. Stadler, Springer-Verlag 1990

Volpe JJ.

„Perinatal brain injury: from pathogenesis to neuroprotection“

Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2001; 7(1): 56 - 64

Weiller C, Rijntjes M.

„Learning, plasticity and recovery in the central nervous system“

Exp Brain Res 1999 Sep; 128(1-2): 134 - 8

Wright B.

„Physical Disabilities A psychological approach“

Harper & Row, New York 1960



**Det egentlige kernepunkt ved tilstanden cerebral parese er det faktum, at den hjerneskade, der ligger til grund påvirker den samlede individuelle funktionsprofil. Det er således en væsentlig forudsætning for indsatsstrategien ved cerebral parese, at konsekvenserne af skaderne påvises gennem en nøje vurdering, analyse og udredning af den samlede funktionsprofil hos personen med cerebral parese. Når der foreligger dokumentation for denne profil kan en målrettet, kvalificeret og individuel indsats iværksættes.**

