



Kognitive vanskeligheder og cerebral parese



Spastikerforeningen

I denne pjece ønsker Spastikerforeningen at beskrive nogle af de forskellige kognitive vanskeligheder, som spastikere kan have. Det er i den sammenhæng vigtigt at understrege, at det er helt individuelt, om der forekommer kognitive vanskeligheder, og i hvilken grad de eventuelt findes hos det enkelte menneske. Nogle spastikere har ikke kognitive vanskeligheder, andre har enkelte vanskeligheder, og så er der dem, der har mange grundlæggende vanskeligheder. Et stort fysisk handicap behøver ikke at være ledsaget af nogen kognitive vanskeligheder.

Det er foreningens håb, at denne pjece kan være med til at åbne øjnene for, at nogle mennesker med cerebral parese har brug for compensation i forhold til de kognitive vanskeligheder og ikke blot i forhold til det motoriske handicap. Samtidig ønsker vi at formidle viden om, hvordan eventuelle vanskeligheder kan kompenseres.

Hvert menneske er unikt

Diagnosen cerebral parese (spastisk lammelse) er meget kompleks, og den fremstår altid med et individuelt præg: Ikke 2 tilfælde er ens.

Cerebral parese skyldes i 9 ud af 10 tilfælde en hjerneskade, der er opstået, mens barnet var i sin mors mave. Resten af tilfældene opstår enten i forbindelse med fødslen eller i barnets første leveår.

Den hjerneskade, der ligger til grund for cerebral parese, giver altid motoriske problemer i større eller mindre grad, og disse problemer er synlige for de fleste. Herudover kan hjerneskaden resultere i kognitive vanskeligheder som f.eks. problemer med koncentration og indlæring. De kognitive problemer er ofte mere usynlige end de motoriske, men de kan have stor indflydelse på en persons mulighed for deltagelse i sociale og faglige sammenhænge.

Det er derfor vigtigt at afdække eventuelle kognitive vanskeligheder. Det kan være med til at give den enkelte forælder, behandler,

pædagog, lærer og terapeut den fornødne indsigt til at sætte ind med den rigtige hjælp og støtte, som stiller personen i stand til at klare sig så godt som muligt i alle livets sammenhænge.

Kognitive vanskeligheder – hvad er det?

Når man taler om de kognitive funktioner, taler man om de mentale processer i hjernen, som giver os evnen til at tale, ræsonnere, tænke og problemløse.

De kognitive evner varierer fra person til person, og vi har vores styrker og svagheder på forskellige områder. Men vores kognitive funktioner bliver betragtet som normale, hvis vores færdigheder gør os i stand til at håndtere dagligdagens udfordringer uden store problemer. Har vi derimod kognitive vanskeligheder, som spiller ind på vores mulighed for deltagelse i forskellige sammenhænge, er det relevant at få afdækket, hvad problemerne består i, så det bliver muligt at sætte ind med den rigtige hjælp.

I forhold til mindre børn med cerebral parese er det vigtigt at være opmærksom på, om barnet blot udvikler sig senere end sine kammerater, eller om der er tale om deciderede kognitive vanskeligheder. Når barnet er lille, er der som regel fokus på de motoriske problemer og derfor fare for at overse de mere usynlige kognitive problemer.

Men i forhold til barnets muligheder for at klare sig godt i skole og i sociale sammenhænge er det vigtigt at være opmærksom på de kognitive færdigheder. Måske har barnet ingen problemer – men det kan også være, at der er brug for ekstra opmærksomhed og støtte i forhold til barnets kognitive funktioner.

Når man taler om, at et menneske har kognitive vanskeligheder, handler det om problemer inden for et eller flere af følgende områder:

- Koncentration og opmærksomhed
- Hukommelse
- Sprog

- Evnen til at orientere sig i rum og retning (Spatiale funktioner)
- Evnen til at forstå informationer med rækkefølger (Sekventielle funktioner)
- Evnen til at genkende genstande, bearbejde synsindtryk og bedømme afstande (Perceptuelle funktioner)
- Evnen til at planlægge og arbejde (Eksekutive funktioner).

Koncentration og opmærksomhed

Et almindeligt kognitivt problem for nogle mennesker med cerebral parese er problemer med opmærksomhed og koncentration. Det kan have den konsekvens, at personen taber koncentrationen, lader tankerne vandre, går i stå, eller at personen udfører tankespring, som andre ikke kan følge. Det kan være, at personen falder i staver, og det virker som om, han eller hun ikke hører efter, og personen spørger måske ofte om at få gentaget tingene.



Hukommelse

Et andet kendt kognitivt problem for mange mennesker med cerebral parese er problemer med hukommelsen. Det kan være, at personen har problemer med at huske både bagud f.eks. ting, der er sket og fremadrettet f.eks. aftaler om noget, der skal ske.

Personen glemmer måske telefonnumre, aftaler og oplevelser. Eller glemmer, hvor ting er lagt. For nogle er det svært at lære nyt, og det kræver ofte mange gentagelser. I skolen kan dette f.eks. give vanskeligheder, når der skal trænes tabeller eller huskes årstal.

Sprog

Spastikere med kognitive vanskeligheder kan have sproglige vanskeligheder. Det kan være, at personen har problemer med at forstå og bruge sproget til at kommunikere og lære med. Han eller hun har måske svært ved at finde de rigtige ord, og har svært ved at holde den røde tråd i samtalen.

Det kan også være, at personen har svært ved at indgå i en samtale mellem flere personer. Mange kan desuden have svært ved at forstå og bruge forholdsord som f.eks. under, over og ved siden af samt tidsmæssige begreber som før, efter og inden.

Ofte taler mennesker med spasticitet også langsomt, og stemmeføringen kan være påvirket. Dette betyder dog ikke nødvendigvis, at de har kognitive vanskeligheder med sproget.

Evnen til at orientere sig i rum og retning (Spatiale funktioner)

Det kan være vanskeligt for nogle spastikere med kognitive vanskeligheder at orientere sig i rum og retning. Det kan handle om, at det er svært at få strømper og sko til at vende rigtigt. Tal og bogstaver bliver måske spejlvendt, og det kan være svært at aflæse tabeller og grafer samt aflæse en urskive. Der kan også være problemer med at bedømme afstande. Nogle har desuden svært ved at finde vej gennem en bygning eller en by, selv når de har et kort, der viser vejen.

Når man har disse spatiale vanskeligheder, har man ofte svært ved at aflæse et kort og omsætte det i praksis.

Evnen til at forstå informationer med rækkefølge (Sekventielle funktioner)

Nogle mennesker med kognitive vanskeligheder har svært ved de sekventielle funktioner. I så fald har personen vanskeligt ved at forstå og bruge informationer, der har med rækkefølge at gøre. Det kan f.eks. være svært at tage tøj på i den rigtige rækkefølge og at lave mad uden opskrift. Mange med disse vanskeligheder har desuden problemer med talrækken, at gange med store tal, stave og læse lange stavelser og at forstå og forklare årsag - virkning (så skete det og så det og så endte det med). Nogle kan også have problemer med at fortælle en sammenhængende historie i den rigtige rækkefølge.

Evnen til at genkende genstande, bearbejde synsindtryk og bedømme afstande (Perceptuelle funktioner)

Perception handler om at få mening

ud af det, sanserne fortæller os i helheder og detaljer, og det kan være vanskeligt for nogle spastikere med kognitive vanskeligheder. Det kan give problemer i forhold til at genkende billeder og ansigter, at se forskel på billeder der ligner hinanden og at finde små ting på billeder med mange ting. For mennesker med disse vanskeligheder kan det i det hele taget være svært at aflæse et billede eller en situation og forstå betydningen. For nogle personer med cerebral parese betyder det, at de kan have svært ved at få overblik over, hvad der sker i sociale situationer, og at de reagerer på nogle - for andre - uvæsentlige ting. For nogle er det desuden vanskeligt at høre forskel på enslydende ord (bil-pil), at orientere sig efter lyd og at koble lyde og begivenheder hurtigt og sikkert sammen.

Evnen til at planlægge og arbejde (Eksekutive funktioner)

Nogle personer med cerebral parese har vanskeligheder ved at formulere et mål og arbejde strategisk og hensigtsmæssigt hen imod det. Når man har disse vanskeligheder, kan det blandt



andet betyde, at man får rigtig mange eller meget få idéer. Det kan være svært at komme i gang med ting, og derfor kan personen komme til at virke passiv. For nogle er det vanskeligt løbende at tilpasse sig situationer ud fra tilbagemeldinger og erfaringer.

Det kan også være, at problemerne viser sig ved, at det er vanskeligt for personen at kontrollere sit eget arbejde og lægge en plan for f.eks. en ferie eller et uddannelsesforløb og gennemføre planen med de ændringer, der kan være nødvendige undervejs. Det kan være svært at sørge for at have de rigtige ting med på ferie - billetter, pas osv.

Nogle spastikere med vanskeligheder i forhold til de eksekutive funktioner har svært ved at planlægge tiden. For dem er det f.eks. svært at vide, hvornår man skal gå i gang med at lave dej for at få friskbagte boller til et bestemt tidspunkt. Det kan være svært at holde orden på sine ting i skabet, vasketøjet, skoletasken osv. For nogle er det desuden svært

at huske flere ting på en gang, at "have flere bolde i luften på en gang" (arbejdshukommelse), at huske aftaler i fremtiden, at købe ind uden huskeseddel - og personen glemmer måske, hvad han eller hun lige er gået efter. For nogle er det vanskeligt at vælge, hvad der er vigtigst og ikke nødvendigvis sjovest.

Når en person med kognitive vanskeligheder har problemer med de eksekutive funktioner, kan det desuden give sig til kende ved, at personen reagerer ukritisk på idéer, tanker eller begivenheder og har svært ved at styre sine følelser - græder eller griner for meget eller på forkerte tidspunkter. Personen kan være vredladet, svinge meget følelsesmæssigt, over reagere på småting og virke følelseskold.

Afhjælpning

At leve med kognitive vanskeligheder i dagligdagen kan være frustrerende og skabe mange situationer, hvor både én selv og ens omgivelser bliver irriterede, fordi de kognitive vanskeligheder betyder, at personen ikke forstår

eller glemmer et utal af ting. Mange oplever sig selv som dum. Eller andre opfatter personen som dum – men det er vigtigt at understrege, at det handler om kognitive vanskeligheder!

I skoleforløbet giver vanskelighederne typisk problemer med at lære – særligt i forhold til regning og læsning/stavning. Senere i et uddannelsesforløb kan der være problemer med at leve op til kravene om selvstændigt at skulle være ansvarlig for læringen. Det kan f.eks. være svært at få afleveret opgaver til tiden og selvstændigt at overskue vidensindsamling.

I forhold til venner kan det give problemer, at man måske glemmer aftaler eller reagerer alt for følelsesmæssigt.

Mange af disse vanskeligheder er ikke grundlæggende anderledes, end de vanskeligheder mennesker uden cerebral parese kan have. Men de mennesker med cerebral parese, der har kognitive vanskeligheder, har ofte flere af disse vanskeligheder og i en sværere grad end de fleste andre.

Vanskelighederne forsvinder sjældent, men de kan ændre sig over tid, og især kan man med den rette støtte og vejledning lære at klare sig på trods af vanskelighederne. Det er det, man kalder at kompensere. Kompensation handler om at gøre det enkelte menneske så selvhjulpen som muligt.

Eksempler på kompensation

Det er som nævnt meget forskelligt fra person til person, hvilke kognitive vanskeligheder personen har. Derfor er det altid vigtigt at tage udgangspunkt i de specifikke kognitive vanskeligheder, den enkelte har, når man ønsker at kompensere for vanskelighederne. Kompensation handler i høj grad om at bruge de stærke sider til støtte for de svage. Den kognitive undersøgelse bør derfor altid have fokus på menneskets resurser, så de stærke sider bliver anvendt målrettet i arbejdet med at kompensere for det, der er sværest.

For det første er det vigtigt at gøre sig klart, at langt de fleste mennesker med cerebral parese er længere



tid om de fleste ting end andre. Det tager længere tid at bevæge sig, at tænke og at udføre handlinger. Det nedsatte tempo kræver generelt, at der bliver givet ekstra tid til tingene f.eks. længere tid til at svare på et spørgsmål eller ekstra tid til at forberede sig til eksamen.

Herudover bliver mange mennesker med cerebral parese hurtigere trætte. Hvis det er tilfældet, er det vigtigt at holde mange pauser i løbet af dagen.

Hvis der er problemer med, at personen har let ved at blive afledt, kan det være vigtigt at afskærme, så uvedkommende stimuli ikke distraherer.

Hvis der er problemer med rum og retning, kan det være væsentligt at have faste pladser til forskellige ting, idet man ofte glemmer, hvor man har lagt ting.

Med hensyn til sekventielle vanskeligheder er det en god ide at have dispositioner for i hvilken rækkefølge, man udfører en handling med flere led.

Hvis man har svært ved at huske aftaler, kan man kompensere ved f.eks. at indkode alarm på sin mobiltelefon, ved at synkronisere sin mobiltelefon med kalenderprogram på computeren eller at have billeder af dem, man skal være sammen med på telefonen, ved at bruge små gule "post-it" lapper osv. Det har også vist sig, at mange gentagelser (overindlæring) er en effektiv måde at kompensere for hukommelsesmæssige vanskeligheder.

Hvis man har svært ved planlægning, er det vigtigt at dele tingene op i mindre dele, f.eks. hvis man skal lave en større opgave:

- Hvad er målet med det, man skal
- Lave en disposition, hvor tingene er delt op i overskuelige "bidder"
- Lave en tidsplan
- Lave en strategi for, hvordan man kan kontrollere sig selv undervejs - f.eks. "vinge af" på dispositionen for at se, hvor langt man er kommet
- Personen kan også overveje, om der er brug for, at en lærer eller

en anden person undervejs spørger til arbejdet

- Nogle kan også med fordel bruge et æggeur eller andet til at vise, at personen arbejder tilpas længe ad gangen

Igennem barndommen kan der arbejdes med at gøre barnet klar over sin særlige måde at lære på - såkaldt psykoedukation. Denne øgede selvindsigt vil gøre personen i stand til i stigende grad at mestre eventuelle kognitive problemer på en mere selvstændig og aktiv måde.

Tilbud om compensation

Der vil ofte være behov for konkret hjælp fra kommunens side i forhold til at kompensere for de kognitive vanskeligheder, nogle mennesker med cerebral parese har. I den forbindelse er det vigtigt at understrege, at det altid bør være personens behov for compensation, der er i fokus.

Mange børn med cerebral parese vil kunne profitere af en tidlig indsats med ekstra hjælp i klassen eller specialundervisning. Specialundervisning bør altid være et

tilbud til børn med cerebral parese, hvis forældrene vurderer, der er brug for det. Men det kan også handle om at give de rigtige hjælpemidler f.eks. en bærbar computer eller en diktafon.

Overgangen til ungdomsuddannelse og arbejdsmarked er ofte en vanskelig proces, fordi alle overgange stiller ekstra krav til de kognitive funktioner. En grundig planlægning af overgangen, hvor den unge inddrages i processen er derfor central.

På egne præmisser

Når man er født med cerebral parese, er ens livsvilkår naturligvis et andet, end hvis man var født uden en hjerneskade. De fleste vil have brug for hjælp og støtte i større eller mindre grad. Det giver fare for, at andre begynder at betragte mennesket som et "projekt" eller en "profil", som hele tiden skal vejes, måles og vurderes.

På den ene side er det vigtigt, at det enkelte menneske kender til egne styrker og svagheder, på den anden side er det vigtigt at holde



fast i, at på trods af diagnosen er der først og fremmest tale om et menneske - på godt og ondt. Der er noget, man er god til, andet man er mindre god til.

Mennesker med cerebral parese skal som andre have lov at leve et liv på egne præmisser og sætte rammen for eget liv.

Spastikere skal også have lov at knokle for tingene, slå sig, begå dumheder og bryde grænser. Det er det, der er med til at udvikle os som mennesker. Det enkelte menneske skal selv sætte kursen, samfundet skal derimod give den nødvendige hjælp og støtte, og så vidt muligt kompensere for de problemer cerebral parese kan medføre for det enkelte menneske.

Hvor kan man få hjælp?

Spastikerforeningen
www.spastikerforeningen.dk
herunder Netrådgivningen, hvor man kan stille spørgsmål.

Solbakkens Rådgivningscenter
Rådgivningscenteret giver blandt andet hjælp i forhold til forældre-kurser.

Socialrådgivere i handicapafdelinger i kommunerne.

Servicestyrelsen VISO.

PPR

Herudover kan forældre til børn (0-18 år) henvende sig til Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), som findes i alle landets kommuner. PPR giver vejledning om børn og unge med særlige behov.

I denne pjece kan du læse om de kognitive vanskeligheder, som nogle mennesker med cerebral parese (spastikere) kan have, og få eksempler på, hvordan de kan kompenseres. Spastikerforeningen håber, at pjecen kan være med til at sætte fokus på de mere usynlige handicap, som kognitive vanskeligheder kan føre til. Det er foreningens håb, at den øgede opmærksomhed vil skabe en større villighed fra det offentliges side i forhold til at kompensere for eventuelle vanskeligheder.

Om Spastikerforeningen

Spastikerforeningen er en humanitær medlemsorganisation, som arbejder for at skabe de bedste livsvilkår for Danmarks op imod 10.000 spastikere:

- Vi støtter, vejleder og rådgiver spastikere og deres pårørende
- Vi formidler viden om cerebral parese til den brede offentlighed, politikere og fagfolk
- Vi arbejder for at styrke behandlingsmuligheder, forebyggelse og forskning

- Vi ønsker at skabe social tryghed for spastikere
- Vi arbejder for bedre uddannelses- og erhvervsmuligheder for spastikere
- Vi arbejder kort sagt for integration af mennesker med cerebral parese i alle livets sammenhænge!

Læs meget mere om Spastikerforeningen på:
www.spastikerforeningen.dk

Udgivet af Spastikerforeningen i samarbejde med neuropsykologerne Aase Tromborg, Helle Kjærgaard og Bente Støvring, Vejle fjord Neurocenter.



Spastikerforeningen