

# Guide til gode indsatser for børn og unge med cerebral parese

Socialstyrelsen har udgivet en såkaldt forløbsbeskrivelse om børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. CP Danmark mener, at forløbsbeskrivelsen er et godt værktøj, som forældre til børn og unge med cerebral parese kan bruge for at sikre den rette indsats for deres barn.

## Hvorfor en forløbsbeskrivelse?

Forløbsbeskrivelsen kommer med Socialstyrelsens anbefalinger til, hvordan kommunerne kan tilrettelægge og organisere indsatserne til børn og unge med cerebral parese, så den enkelte opnår bedst mulig trivsel og udvikling. Forløbsbeskrivelsen bygger på den aktuelt bedste viden og beskriver, hvilke indsatser målgruppen har behov for.

## Hvem er målgruppen?

Forløbsbeskrivelsen er til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. Da cerebral parese er en bred diagnose afhænger det af det enkelte barn, hvilke af forløbsbeskrivelsens anbefalinger, der vil være relevante.

## Hvad indeholder forløbsbeskrivelsen?

Forløbsbeskrivelsen kommer med syv centrale anbefalinger, der skal ses i sammenhæng med andre tiltag til børn og unge med cerebral parese. Her kan du læse om de syv anbefalinger, der alle er beskrevet mere udførligt i selve forløbsbeskrivelsen:

### **1. Rettidig tværfaglig udredning**

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

Socialstyrelsen anbefaler:

- at alle børn, der får stillet diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, umiddelbart herefter gennemgår en fysio- og ergoterapeutisk udredning.
- at alle børn, der får stillet diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, gennemgår en børneneuropsykologisk undersøgelse så tidligt som muligt, og senest ved det 5. år inden barnet starter i skole.
- at alle børn, der får stillet diagnosen cerebral parese, eller hvor der opstår mistanke om cerebral parese, udredes for kommunikative og sproglige vanskeligheder, så snart der opstår mistanke om, at barnet ikke udvikler alderssvarende kommunikative færdigheder.

### **2. Tidlig helhedsorienteret indsats**

Det er vigtigt, at den rette indsats iværksættes i umiddelbar forlængelse af udredningen. Det er desuden vigtigt, at der sættes klare mål for progression i forbindelse med både hver enkelt - og den samlede indsats, samt at de opsatte mål motiverer og giver mening for barnet og familien. For børn med komplekse følger af



cerebral parese vil der ofte være behov for flere forskellige indsatser rettet mod forskellige funktionsnedsættelser. Det er i den forbindelse vigtigt, at der sker en grundig planlægning af, hvornår og hvordan der arbejdes med de forskellige områder. Socialstyrelsen anbefaler, at der i forlængelse af en tidlig tværfaglig udredning af barnet sættes ind med målrettede indsatser rettet mod motoriske, kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser enten med henblik på udvikling af/kompensation for nedsatte/ manglende færdigheder.

### **3. Løbende opfølgning på barnets progression**

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



justeres, så barnet hele tiden mødes med den bedst mulige sammensætning af indsatser. Socialstyrelsen anbefaler, at der til enhver tid tages hensyn til barnets historik, når der ved overgange skal sammensættes indsatser til barnet. Det er fx vigtigt, at barnet ikke mødes med ændrede indsatsmetoder ved skift på grund af mangel på viden hos nye fagpersoner, men at man bibeholder velfungerende tilgange, så længe de giver mening for barnet og viser effekt.

### **4. Indsatser rettet mod træning af færdigheder og kompensation**

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

Socialstyrelsen anbefaler:

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

### **5. Familiecentreret indsats**

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

Socialstyrelsen anbefaler:

- at der i videst muligt omfang støttes op om forældrenes hverdag, så familien kan få optimale betingelser for et godt familieliv.
- at forældre støttes i at søge inspiration hos og erfaringsudveksling med forældre i samme situation fx gennem deltagelse i netværk.

- at forældre tilbydes støtte til at mestre den uforudsete opgave det er at støtte, udvikle og opdrage et barn med betydelig funktionsnedsættelse.

## 6. Koordinering

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

Socialstyrelsen anbefaler:

- at kommunen påtager sig en proaktivt koordinerende funktion med jævnlig opfølgning og koordinering af indsatserne omkring barnet og familien.

- at de ansvarlige fagpersoner på de respektive områder er i løbende kontakt med hinanden og koordinerer den samlede indsats til barnet.



- at kommuner overvejer fordelene af at indgå i samarbejder med andre kommuner eller med regionale tilbud, så de højt specialiserede indsatser til børn med komplekse følger af cerebral parese er forankret i et kompetent vidensmiljø.

## 7. Vidensbaseret praksis

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

Socialstyrelsen anbefaler:

- at kommuner, når de møder børn med komplekse følger af cerebral parese, sikrer sig, at de har adgang til aktuel højt specialiseret viden og om nødvendigt inddrager viden uden for kommunen for at løfte opgaven.

- at fagpersoner tilbydes løbende kompetenceudvikling, så de har ajourført viden om indsatser til børn med komplekse følger af cerebral

parese.

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

## Hvordan kan jeg bruge forløbsbeskrivelsen?

CP Danmark mener, at forløbsbeskrivelsen er et stærkt værktøj for forældre til børn og unge med cerebral parese. Læs anbefalingerne og brug dem som argumenter, når du er i dialog med kommunen om dit barns behov og behandling. Men vær opmærksom på, at der er tale om anbefalinger og ikke krav.

Forløbsbeskrivelsen er udarbejdet i samarbejde med Undervisningsministeriet, Sundhedsstyrelsen samt en række centrale eksperter og interessenter, herunder KL, Danske Regioner og relevante bruger- og interesseorganisationer - blandt andre CP Danmark. CP Danmark har politisk presset på for at få skabt en forløbsbeskrivelse om cerebral parese og har været med i følgegruppen bag.

Læs mere om forløbsbeskrivelsen her: [www.cpdanmark.dk](http://www.cpdanmark.dk)