

**København Kommune****Att. politikere, der er ansvarlige for området vedr. handicappede børn og unge.**

Formålet med dette brev er at komme i dialog med jer, som er beslutningstagere omkring træning, oplæring og uddannelse af handicappede børn og unge.

Vi er en dansk læge og direktøren for The Family Hope Center (FHC). FHC er en amerikansk organisation, som arbejder med handicappede fra 17 forskellige lande. FHC tilbyder undervisning og oplæring af forældre til at træne og udvikle deres barn. Hver sommer og vinter opholder vi os i Svendborg, hvor familierne konsulterer os. I 9 år har 125 danske familier med et neurologisk handicappet (hjerneskadet) barn søgt råd og vejledning hos os i FHC. Aktuelt er det 72 danske familier, som halvårligt eller årligt gør det.

Det er familier, som hjemmetræner deres handicappede barn efter Serviceloven § 32 af 2008.

Med baggrund i vort arbejde og kendskab til disse familier ønsker vi at gøre opmærksom på, at der er opstået misforståelser og fejltolkninger, som fører til opslidende bureaukrati både for kommunens medarbejdere og familierne.

Vi oplever, at kommunens medarbejdere ikke har de nødvendige forudsætninger for at forstå og sætte sig ind i træningsprogrammerne fra FHC, og at den forståelse og viden de har, får de fra forældrene ikke fra os. Dette vil vi gerne rette op på og indgå i et samarbejde ved at give en åben invitation til at besøge os og ved at fortælle følgende:

- Vi er et tværfagligt klinisk team af læger, lærere og terapeuter med næsten 30 års erfaring.
- Vi underviser forældrene og giver dem de redskaber, som de behøver for at hjælpe deres hjerneskadede barn til at udvikle dets evner til det maksimalt mulige samt at opnå og bevare et optimalt helbred. Målet er at give det hjerneskadede barn mulighed for at opnå selvstændighed, blive uafhængige og få forståelse af at indgå i en social sammenhæng samt kunne kommunikere med andre.
- Hvert barn bliver omhyggeligt evalueret af os, og vi samarbejder i teamet med forældrene om at identificere barnets behov. Samarbejdet med forældrene indebærer også, at forældre og søskende skal kunne trives under hjemmetræningen.
- Vi giver anbefalinger til et forståeligt hjemme-baseret neurologisk træningsprogram baseret på det individuelle barns behov.
- Vi står til rådighed for familierne og støtter dem ved at have kontakt med dem imellem konsultationerne, hvilket foregår via e-mail, Skype og telefon.
- FHC har udviklet og anvender det neurologiske udviklingsskema "Integrative and Developmental Progression Chart" til vurdering af børnenes udviklingsniveau (neurologisk alder i forhold til kronologisk alder) og ændringer i samme. Dette bliver p.t. efterprøvet og vurderet videnskabeligt ved anvendelse af den danske matematiker, "Rasch Model of Hierarchical Complexity". Resultat forventes offentliggjort efterår 2012.
- Endvidere udføres et videnskabeligt studium på 50 internationale børn, som har Autisme og som træner efter FHC metoden, hvilket forventes publiceret vinter 2013.



- Vi konstaterer, at vi opnår større fremskridt i børnenes udvikling end andre institutioner, når vore resultater sammenlignes med andres i den internationale pædiatriske database for "Medical Rehabilitation", WeeFIM (Functional Independence Measure), Uniform Data System, University at Buffalo, NY.
- For at opnå tilladelse til at levere data til denne database skal man godkendes, uddannes og trænes i deres kriterier for at kunne evaluere børnenes niveau af funktionel uafhængighed indenfor 18 definerede færdigheder, fx. i stand til at spise selv.
- Forældre søger os i FHC for at finde en anden løsning til deres handicappede barn end den, der tilbydes dem i det offentlige regi<sup>1</sup>. De oplever, at vi ser barnets potentiale, og at vi viser tillid til, at de som forældre er i stand til at udvikle barnet. Endvidere oplever de resultater med børnene, som ingen andre troede var muligt, og de oplever at blive respekteret som familie.
- Vi ved, at mange problemer opstået i barnealderen kun bliver værre i voksenalderen, hvis der ikke tages hånd om dem, jævnfør videnskabelig artikel<sup>2</sup> (ADHD, Epilepsi, Cerebral Parese, Autisme, følgetilstande til hjernesvulst og -traumer, infektioner i hjerne- og hjernehinde etc.).
- På længere sigt får børnene, hvor forældrene har haft ansvaret for deres udvikling, en større grad af selvstændighed i at tage vare på sig selv og en bedre generel helbredstilstand. De opnår at kunne være mobile med mindre afhængighed af andre og får bedre udviklede kognitive og sociale færdigheder med reducerede behov for støtte gennem hele livet.

Vi ønsker med denne kontakt at bygge bro, og vi står til disposition for yderligere oplysning og dialog. Vi håber, at I vælger at sende repræsentanter fra kommunen til Hjernebarnet's Konference: Rehabilitering af Hjerneskade, Odense Congress Center den 20. September 2012, hvor undertegnede vil være tilstede.

Med venlig hilsen

Mira Helena Bergkvist  
Dansk speciallæge i Øjensygdomme  
Familiecoach  
Konsulent i Danmark for  
The Family Hope Center  
+45 29612994  
[helenabergkvist@dadlnet.dk](mailto:helenabergkvist@dadlnet.dk)

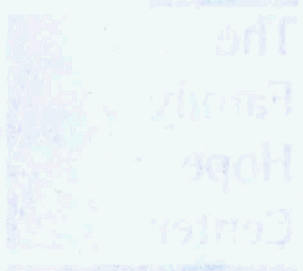
Matthew Newell  
Director  
The Family Hope Center  
Norristown, PA 19403, USA  
[www.familyhopecenter.org](http://www.familyhopecenter.org)  
1 (800) 888-9370  
[team@familyhopecenter.org](mailto:team@familyhopecenter.org)

<sup>1</sup> Graungaard, AH et al. Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. Dan Med Bul 2011; 58(6):A270

<sup>2</sup> Camfield, P et al. Transition to Adult Care for Children with Chronic Neurological Disorders. Ann Neurol 2011;69:437-444.

SOF SEKR. RÅDHUSET		
	Behand.	Orient.
Borgmester		
Direktør		
Vicedir. CSN		
Vicedir. JE		
Vicedir. SB		
Sekr.chef		
SUD		
Alle kt. chefer		
Socialcenter		
Fagkontoret		
Henlægges		
Dato:		

Kopi til:



Vi ønsker med denne kontakt at bygge bro, og vi står til disposition for yderligere oplysning og dialog. Vi håber, at I vælger at sende repræsentanter til kommunen til Hjernepatienternes Konference Rehabilitering af Hjerneskadede, Odense Congress Center den 20. September 2012, hvor underholdende vil være tilfældet.

Med venlig hilsen

Matthew Newell  
 Director  
 The Family Hope Center  
 Northtown, PA 19403, USA  
 www.familyhopecenter.org  
 1 (800) 858-9370  
 mattnewell@familyhopecenter.org

Mira Hains Bergholtz  
 Dansk speciallæge i Øjensygdomme  
 Familiemediciner  
 Konsulent i Danmark  
 The Family Hope Center  
 +45 29812894  
 mirahainsbergholtz@adinet.dk