

En gladere hverdag FOR AMY

En glad pige, som selv cykler ned af gaden og elsker at komme i skole. Sådan kan familien nu beskrive datteren Amy, som er blevet gladere og mere velfungerende. Hele hendes familie har fået en mere harmonisk hverdag, efter den har fået bevilget hjemmetræning til Amy med det danskudviklede koncept Akrobat.

■ Af journalist Line Skov Randrup

Lillebror på tre måneder hænger veltilpas og småslumrer i den bæreslynge, som Veronica Thorsteinsson har på, mens Henry Thorsteinsson viser billeder af deres 7-årige datter Amy på sin nye cykel – hun er den ældste af parrets fire børn.

At her er tale om en familie med stort F, er der ingen tvivl om når Henry og Veronica fortæller om, hvordan deres hverdag har ændret sig efter, at de har fået godkendt hjemmetræningsprogrammet Akrobat.

Akrobat er et dansk hjemmetræningskoncept for børn med varige fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Konceptet er udviklet af ergoterapeut og ejer af Ergoment, Pernille Kvist og det tager afsæt i den enkelte families hverdag og styrker barnets selvværd og kompetencer på en måde, der kommer hele familien til gode.

Hjemmetræningen kræver engagement, men det har givet familien en mere struktureret hverdag, at træningen består i at øve dagligdags aktiviteter og leg. Konceptet passer derfor godt ind i en travl dansk børnefamilies hverdag, fordi der netop bliver taget hensyn til hele familien.

OPBEVARING FREM FOR UDVIKLING

Henry og Veronicas datter, Amy, har Downs Syndrom. Det betyder, at hun kræver en langt mere målrettet træning og stimulering end andre børn for at styrke sin fysiske og psykiske udvikling. Henry og Veronica besluttede tidligt i Amys liv, at de gerne selv ville stå for træningen. Det var og er der flere grunde til.

– Vi fandt hurtigt ud af, at Amy ikke kunne tåle at være i børnehave. Hun var simpelthen kronisk syg dengang, fordi hendes immunforsvar er mindre modstandsdygtigt. Desuden syntes vi, at de tilbud, som vi blev tilbudt af det offentlige, i højere grad handlede om aflastning for os forældre og opbevaring af barnet end egentlig træning og fokus på Amys udvikling, forklarer Veronica. Det er dog ikke helt ligetil at få tilkendt en bevilling til hjemmetræning fra kommunen. Familien får flere afslag, indtil der i oktober 2008 bliver vedtaget en lov, som gav forældre ret til at hjemmetræne deres børn. Henry og Veronica finder frem til konsulentfirmaet Ergoment, som med programmet Akrobat tilbyder det første danskudviklede hjemmetræningsprogram til handicappede børn. Familien søger i sommeren 2009 om hjemmetræning og får i begyndelsen af 2010 bevilget støtte fra kommunen til et Akrobat træningsforløb.

ØVELSER OG LEG I HVERDAGEN

På dette tidspunkt er Amy seks år, og det er vanskeligt for hende at interagere socialt med andre børn, fordi hun har svært ved at mærke sine egne og andres grænser.

– Amy er hypersensitiv og reagerer derfor voldsomt, for eksempel ved berøring fra andre og i legesituationer, hvor hun har svært ved at aflæse de andre børns signaler. Hendes fysiske udfordringer gør det også udfordrende at være med i familiens dagligdags aktiviteter, fx påklædning, smøre mad og spisning, forklarer Veronica Thorsteinssen.

Derfor bliver målet med hjemmetræningen, at Amy skal blive mere selvhjulpnen og bedre til at indgå i sociale sammenhænge og leg ved at træne de dagligdags aktiviteter. Det skal styrke hendes selvtillid, for Amy er på dette tidspunkt god til at sige fra, men har svært ved at vælge aktivt til.

- Vi begynder med aktiviteter, som vi ved, hun godt kan lide og selv ville have lyst til at vælge – for eksempel træningslege på bold og i hængekøje, som Amy synes er sjove. Herefter går vi over til ting, som hun tidligere ville vælge fra, som selv at tage tøj på og dække bord, fortæller ergoterapeut Pernille Kvist.

- Fordi aktiviteterne bliver trænet med fokus på at støtte Amy præcist der, hvor hun har brug for det, og fordi der er fokus på de gode initiativer og positive handlinger, bliver hun løbende bedre til dem og begynder hun at vælge dem til. Ligeledes begynder hun at øve sig i strukturerede lege, som følger et forudsigeligt mønster og at følge regler i spil. Det forbedrer forholdet til hendes søskende, giver Amy mere selvtillid og hun kan nu indgå mere fleksibelt i lege og kan indgå i rolle- og fantasilege som er mere ustrukturerede, forklarer Pernille Kvist.

– Det er en god idé, at det er de daglige aktiviteter, der er selve øvelserne, for så bliver gøremålene ikke til en ekstra stressfaktor, der bare skal overstås hurtigt. Nu er der tid til det, og Amy ser det som en leg, ikke en pligt og det giver bare mere ro for hele familien, siger Henry.

OVERSKUD I HVERDAGEN

Akrobat tager udgangspunkt i dagligdagens aktiviteter og involverer hele familien i træningen. Konceptet adskiller sig netop fra udenlandske koncepter ved, at det er baseret på en dansk hverdag.

For Amy består den daglige træning for eksempel i at tage tøj på selv, at skære frugt ud, cykling og leg udendørs, tegning, læsning og spil på computeren. Alt sammen øvelser, som styrker sansemotorik, mobilitet, kommunikation, social interaktion og medvirker til, at Amy bliver mere selvhjulpnen.

Forældrene kan hurtigt se den udvikling, som Amy gennemgår med øvelserne og aktiviteter.

- Hun er blevet gladere og vil gerne deltage på lige fod med resten af familien, og hun er



– Det giver en ro i hverdagen, at vi kan få den faglige sparring, vi har brug for. Og så er det en enorm lettelse, at Ergoment tager sig af det administrative og dokumentationen til kommunen.

begyndt at have legekammerater med hjem. Det var også en stor dag, da hun fik sin træningscykel, som hun har lært at cykle på – og hun elsker det! Mange børn med Downs Syndrom lærer aldrig at cykle, så det er vi meget stolte over, smiler Henry Thorsteinson og kigger på billederne af en cyklende Amy, der har et kæmpe grin på ansigtet.

Familien har en fast kontaktperson hos Ergoment, som løbende kommer i hjemmet og følger op på træningen og giver faglig sparring. Ud over vejledningen og opbygningen af øvelser og aktiviteter tager Ergoment sig også af papirarbejdet i forbindelse med støtte til hjemmetræning.

– Det giver en ro i hverdagen, at vi kan få den faglige sparring, vi har brug for. Og så er det en enorm lettelse, at Ergoment tager sig af det administrative og dokumentationen til kommunen. Det er det, der har taget mest tid i alle de år, hvor vi selv forsøgte at få økonomisk støtte og skulle dokumentere træningen, siger Henry.

GLAD FOR SKOLEN

Amy, som i dag er syv år, er netop begyndt i skole. Hun er blevet placeret i en klasse, hvor de andre børn er lidt ældre end hende.

– Skolen beskriver hende som et barn, der er blevet rigt stimuleret, og som er langt fremme i sin sproglige udvikling, med et stort ordforråd og en god koncentrationsevne. Det er da et klap på skulderen til os som forældre, og det styrker os i troen på, at hjemmetræningen har været det helt rigtige, siger Veronica. Familien har nu arbejdet med Akrobat i et halvt og håber på at få bevilget endnu et halvt år med Akrobat, så de kan fortsætte den gode udvikling, der er sket med Amy.

Fortsættes på næste side...

– Det giver en stor tilfredshed at se, hvordan hun hele tiden bliver bedre til tingene, og at hun bliver mere selvstændig og trives. Og hun elsker at komme i skole, træningen har gjort hun bedre kan overskue tingene og vi følte også hun var klar til udfordring efter det halve års træning, hvilket vi var mere usikre på før, fortæller Veronica.

MERE HJÆLP TIL HJEMMETRÆNING

Henry og Veronica har et godt råd til andre forældre, der overvejer at hjemmetræne deres børn.

– Det er vigtigt, at man følger sin mavefølelse. Forældrene ved ofte mest om, hvad der er bedst for deres barn, men selvfølgelig er vi ikke fagpersoner, og vi har brug for hjælp

til træningen. Hvis vi på et tidligere tidspunkt havde fået information om muligheder for hjemmetræning, så ville vi have været meget bedre hjulpet. Jeg tror, at mange flere forældre ville forsøge hjemmetræning med gode resultater, hvis de fik mere information om det og hjælp til det, siger Henry Thorsteinsson.

– Vi har jo tydeligt kunne se den udvikling Amy har gennemgået på kort tid, og vi kan kun anbefale hjemmetræning med Akrobat til andre forældre. Vores livsmål for Amy er, at hun får en meningsfuld tilværelse, hvor hun kan tage beslutninger for sit eget liv og blive uafhængig og selvhjulpent nok til at bo for sig selv og måske få et arbejde. I virkeligheden de ønsker, vi har for alle vores børn, siger Veronica med et smil.

En dag med hjemmetræning I FAMILIEN THORSTEINSSON

Akrobat er et dansk hjemmetræningskoncept for børn med varige fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Konceptet er udviklet af ergoterapeut Pernille Kvist med fokus på nærhed, respekt, faglig kvalitet og effekt. Gennem træning af meningsfulde

aktiviteter, der tager afsæt i den enkelte families hverdag, styrkes barnets selvværd og kompetencer på en måde, der kommer hele familien til gode. Nedenstående er et eksempel på en dag med Akrobat-træning for Amy:

TID	TIRSDAG
7-8	Morgenmad
8-9	Træne påklædning i ca. 10 min
9-10	Legestue, hvor der i løbet af besøget trænes; <ul style="list-style-type: none"> • tegne/farve/skrive • øvelser • Memoryspil • Tilvælge ikke selvvalgt aktivitet
10-11	Legestue – Fri leg med støtte til interaktionen
11-12	Frokost, smøre mad, ca. 30 min.
12-13	Legestue
13-14	Pusteleg i 5-8 min.
14-15	Cykeltræning, Amy cykler mens hun på opfordring kan dreje og bremse cyklen. Amy træner på opfordring at stoppe og signalere stop, 20-30 min.
15-16	Træning af balance på terapibold, ca. 8 min. Maveliggende øvelser i hængekøje, ca. 10 min.
16-17	Øve sammensætning af ord, enten ved at hoppe i trampolin eller ved at slå på tromme i 10-15 min., afhængig af Amys dagsform
17-18	Valgfri aktivitet – Amy øver sig i en selvvalgt aktivitet uden voksenstøtte i 15-20 min.
18-19	Påklædning, nattøj, ca. 10 min.

