

Evas appetit på verden

Eva på 13 år er på kort tid blevet mere åben og tager nu mere del i den verden som omgiver hende. Med en kombination af det danske hjemmetræningsprogram Akrobat og øvelser fra udenlandske træningskoncepter er det lykket Eva og hendes familie at opnå fremskridt, så Eva er begyndt at indtage sin omverden med stor appetit.

■ Af journalist Line Skov Randrup

Evas mor, Karine Lucie Castenschiold fortæller om en episode i hjemmet et stykke tid efter, at familien var gået i gang med hjemmetræning.

– Eva legede ovenpå med en af sine ældre brødre, og jeg havde taget en kop kaffe i køkkenet. Et øjeblik døsede jeg lige hen over bordet, husker Karine Lucie med et smil.

Hun vågnede op ved at Eva strøg hende blidt på kinden. Det havde hun aldrig nogensinde oplevet før.

– Eva har ikke før vist opmærksomhed og omsorg over for sine omgivelser på en så tydelig måde. Jeg blev meget rørt og glad, og det viste mig, at Eva trives i de rammer for hjemmetræning, som vi har sat herhjemme, fortæller hun.

Eva er 13 år og autist. I Evas tilfælde betyder det, at hun har besvær med at holde opmærksomheden fanget i længere tid ad gangen, og at hun herefter vender sig ind i sig selv. Hendes begrænsede kontakt med omverdenen har medført, at hun ikke har udviklet aldersvarende sansemotoriske, sproglige og sociale færdigheder. Evas forældre har derfor valgt at se, hvordan de selv kan forbedre Evas koncentrationsevner, samt hendes sociale og fysiske kunnen via hjemmetræning og -undervisning.

De benytter Ergoments hjemmetræningskoncept Akrobat - det første danske koncept til hjemmetræning af børn med varige fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Akrobat er udviklet af ergoterapeut Pernille Kvist. Konceptet fokuserer på at styrke barnets selvværd og evne til at blive mere selvhjulpent. Træningen indarbejdes i dagligdagens aktiviteter og gøremål og indgår dermed i hele fa-

miliens hverdag. Hos Evas familie kombineres Akrobat-konceptet desuden med øvelser fra blandt andet det amerikanske træningskoncept FHC.

BRUG FOR BÅDE TRÆNING OG UNDERVISNING

Forud for beslutningen om at prøve hjemmetræning, ligger et længere forløb med flere udredninger af Eva i det offentlige sundhedsvæsen. Der blev igangsat flere tiltag for at hjælpe Eva.

– Vi oplevede, at Eva vendte sig endnu mere ind i sig selv, når hun gennemgik forskellige undersøgelsesforløb og havde kontakt med sundhedsvæsenet. Derfor valgte vi at søge efter andre muligheder for at få Eva åbnet lidt for sin omverden, fortæller Evas far Jacob Funder. Da Eva var 7 år oplevede forældrene, at Eva begyndte at åbne sig mere, og de ville gerne støtte den spirende interesse, som hun viste for sin omverden. Eva begyndte på Specialskolen Egebakken, som underviser børn med autisme. Og skolen støttede Evas udvikling, men Eva havde meget specifikke behov for stimulering af hjerne og bevægelse, som ikke kunne opfyldes på skolen og som krævede tid at udføre i hjemmet.

– Der er forskel på undervisning og træning, og Eva har brug for begge dele. Skolen tog sig hovedsagligt af undervisning, mens træningen er noget vi selv har varetaget. Vi besluttede at tage hende ud af skolen for at kunne fokusere 100 % på hjemmetræning og samtidig hermed undervise hende hjemme. Men vi havde brug for en fagperson, som kunne hjælpe os videre med træningen. Vi arbejdede allerede efter FHC, som er et amerikansk træningskoncept samt det russiske træningsprogram ABR, da vi

hørte om Akrobat og henvendte os til Pernille Kvist, siger Jacob.

EN FORDEL FOR HELE FAMILIEN

Familien bor på landet i nærheden af den nordjyske by Brovst. Ud over Eva og hendes forældre tæller familien to ældre brødre på 16 og 18 år og to yngre søskende på 4 og 7 år. Hjemmetræningen foregår dels indendørs i en stor bygning som støder op til hjemmet, hvor der er god plads til at lave kravleøvelser, øvelser i hængekøje samt andre motoriske øvelser og undervisning, og dels på de udendørs arealer, hvor der er plads til at cykle, ride, løbe, gå ture og lege. Dagligdags aktiviteter, som at dække bord, skære frugt ud og tage tøj på, indgår også i træningen.

– Det beriger hele familien, at vi hjemmetræner. Det samler Eva og hendes søskende, og det styrker os, at vi kan gøre noget selv. Man får fokus på de små sejre og de positive fremskridt frem for det, man ikke kan. Og så har vi oplevet, at Eva selv rigtig gerne vil, og hun synes det er sjovt, og det er jo den vigtigste faktor for at der sker en udvikling, siger Jacob.

Efter de første par måneder med hjemmetræning viser Eva mere nærvær og opmærksomhed på mennesker omkring hende, og hun er blevet bedre til selv at tage initiativ, for eksempel i leg med sine søskende. Der er også sket fremskridt med hendes øjenkoordination, og så er balancesans og gang blevet bedre, i takt med at hendes generelle fysik forbedres af den daglige træning.

ERGOMENT ER MELLEMLIED TIL KOMMUNEN

– Reglerne om hjemmetræning giver forældre mulighed for at hjemmetræne et barn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, og i samarbejdet med kommunen om hjemmetræningen og kommunens bevilling oplever vi, at kommunen ser positivt på og bakker op om vores træningsprogram, vores indsats og commitment. Kommunen udtrykker også glæde ved de fremskridt vi allerede har opnået med Eva. Vi har sat som mål at evaluere hjemmetræningen efter 2 års fuld træningsindsats. Med de fremskridt der allerede sker, arbejder vi intenst på, at der er gode resultater at gå videre med derefter, og så må vi vurdere, hvor langt vi er nået og hvilken træningsindsats der fremover måtte være behov for, siger Jacob. Og netop i kontakten med kommunen er samarbejdet med Ergoment en stor fordel, understreger Jacob:

– Ergoment sørger for den dokumentation, som man skal foretage løbende, og det er en lettelse. Det virker forkert at vi skal bruge tid på papirarbejde, da det er tid, der bliver taget fra træningen. Det er desuden en fordel at have Pernille med til møderne hos kommunen, fordi

hun fungerer som brobygger og kan supplere med de fagtermer, som bliver brugt hos det offentlige, siger Karine Lucie.

Den største fordel ser parret dog i den løbende sparring og justering af øvelserne, som de får hos Ergoment.

– Vi får besøg af Pernille cirka hver 14. dag, og derfor får vi hele tiden justeret øvelserne. Hun kommer også og ser de små fremskridt der hele tiden sker, men som vi måske ikke helt har øje for,



– Det beriger hele familien, at vi hjemmetræner. Det samler Eva og hendes søskende, og det styrker os, at vi kan gøre noget selv.

fordi vi er sammen med Eva hver dag, forklarer Karine Lucie. Jacob supplerer:

– Vi er glade for at Pernille har været åben for at kombinere Akrobat med øvelser fra andre træningskoncepter. Hun har fokus på at sammensætte et individuelt program. Vi plukker øvelser, som vi synes gør noget godt for Eva, frem for at se på, hvilket koncept de kommer fra. Og heldigvis ser Pernille det på samme måde. Det er Evas udvikling, der er vigtigst også for hende, forklarer Karine Lucie.

HJEMMETRÆNING ER ET PRIVILEGIUM

Jacob og Karine Lucie lægger vægt på, at det ikke er et offer, men et privilegium at få lov til at træne deres datter derhjemme.

– Det er lyst og ikke samvittighed, der driver værket. Man skal ville det og prioritere det som familie, for det er en stor opgave at tage ansvaret for hjemmetræningen. Men samtidig giver det mulighed for et intenst og individuelt forløb, som er bedre for barnet og billigere for det offentlige. Forældrenes engagement giver jo i sagens natur noget helt andet, end en offentlig institution kan, siger Karine Lucie.

– Det er vigtigt for mig at sige, at det jo er Eva selv, der gør arbejdet. Vi hjælper og støtter hende bare til at blive selvhjulpne og udnytte sit fulde potentiale både fysisk og psykisk via hjemmetræningen. Hun har selv en stærk vilje, som vi tager hensyn til, og vi har oplevet, at hvis der er noget hun vil, så kan hun rykke sig langt hurtigere, end vi har forventet. At vi har fået lov til at hjemmetræne hende, er en fordel for hele familien. Vi er kommet til at anskue tingene på en anden måde. Familien er vigtigere end vores karrierer lige nu, for vi kan se den udvikling og de fremskridt, der sker med Eva hver dag, siger Jacob.

