



HJELPEMIDLER OG BEHANDLING FOR BARN MED CEREBRAL PARESE



Cerebral
Parese-foreningen

FORORD



Dere som er foreldre til et barn med cerebral parese (CP) er først og fremst barnets foreldre. Barn med CP har selvfølgelig akkurat de samme behov som andre barn for å oppleve ubetinget kjærlighet fra sine foreldre. Om barnet får et godt liv avhenger mer av hvordan det blir sett og møtt, og mindre av hva det presterer og mestrer. Mange foreldre lurer på hvordan de kan støtte barnets utvikling best mulig. Da kan det være godt å vite at selv om hjerneskaden ikke kan kureres, så finnes det behandling og hjelpemidler som kan utgjøre en stor forskjell.

Cerebral Parese-foreningen, desember 2022

INNHOOLD



FORORD	2	HJELPEMIDLER	21
TIDLIG INNSATS	4	HVORDAN SØKE OM	21
HABILITERING	5	HJELPEMIDLER?	21
BEHANDLINGSTILBUD	7	RULLESTOL	23
FYSIOTERAPI OG ERGOTERAPI	8	RULLATOR	24
INTENSIV TRENING	8	ARBEIDSSTOL	25
CI-TERAPI	11	STÅSTATIV, STÅSKALL OG	
TERAPIRIDNING	11	GÅTRENINGSHJELPEMIDLER	25
BOTOX	13	KOGNITIVE HJELPEMIDLER	26
BAKLOFEN	13	POSISJONERING	26
KIRURGI	13	AKTIVITETSHJELPEMIDLER	29
TANNHELSE	16	VARMEHJELPEMIDLER	30
LOGOPED VED TALE- OG		SMÅHJELPEMIDLER	31
SPISEVANSKER	16	ORTOSER OG SKO	32
KOMMUNIKASJONS		ANKEL-FOTORTOSE	32
-HJELPEMIDLER/ASK	18	ANDRE TYPER ORTOSER	34
RETTE TIL Å KOMMUNISERE	18	SKO	34
TRE KOMMUNIKASJONSFORMER	19	KILDER OG LENKER	35

TIDLIG INNSATS

Tidlig innsats for barn med cerebral parese (CP) innebærer tiltak i svært tidlig alder. Hensikten er å utnytte hjernens naturlige plastisitet og evne til å reorganisere seg.

«Plastisitet» er hjernens evne til å reorganisere seg når en skade har oppstått. Muligheten for reorganisering vil avhenge både av hvor stor skaden er, hvor den er lokalisert og når tiltak settes inn. En umoden hjerne er både plastisk og ekstra sårbar. Forskere mener imidlertid at man kan oppnå en ekstra vellykket prosess opp til 15 måneders alder, men

nøyaktig hvilke faktorer som er avgjørende er fortsatt uklart. Uansett vil barnet også senere ha god effekt av stimulering og trening som hjelper hjernen i en slik reparasjonsprosess. At hjernen er formbar innebærer at den kan endre seg når barnet eksponeres for riktig stimulering med høy nok intensitet og med tilstrekkelig antall repetisjoner.

Registrering og oppfølging i NorCP

I Norge anbefales det at alle barn med CP registreres i og får oppfølging i henhold til anbefalingen fra Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP). NorCP jobber aktivt med å innføre standardiserte verktøy for diagnostisering og kartlegging av funksjon hos barn og unge med cerebral parese (CP) i Norge.

Her kan dere lese mer om NorCP:

<https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/norsk-kvalitets-og-oppfolgingsregister-for-cerebral-parese#les-mer-om-norsk-kvalitets-og-oppfolgingsregister-for-cerebral-parese-norcp>

HABILITERING

Habilitering er en tverrfaglig og samordnet innsats som ofte går over tid. Habilitering skal bidra til at barnet som voksen kan leve et mest mulig selvstendig liv ut fra egne forutsetninger og ønsker. Dette innebærer å identifisere, trene opp og vedlikeholde ferdigheter og evne til mestring.

Både kommunene og spesialisthelsetjenesten yter tilbud innen habilitering. De tjenestene som barnet har behov for, både fra spesialisthelsetjenesten og fra kommunene, skal samarbeide. Kommunene har det helhetlige ansvaret for oppfølgingen, og skal henvise til spesialisthelsetjenesten når det er behov for tilbud som er mer spesialisert enn det kommunen kan tilby. De som har behov

for langvarige og koordinerte tjenester, skal tilbys individuell plan og koordinator. Familier med barn med alvorlig skade eller sykdom har rett til barnekoordinator.

Koordinerende enhet skal bidra til at behandlerne samarbeider og legger til rette for at familien gis medvirkning ved planlegging og organisering av habiliteringstilbudet.



BEHANDLINGSTILBUD

Hva er forskjellen på habilitering og rehabilitering?

Brukere og pasienter med behov for habilitering er barn, unge og voksne med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Rehabilitering er vanligvis rettet mot tilstander som er ervervet senere i livet.

Habilitering dreier seg om å lære nye ferdigheter, mens rehabilitering handler om å gjenvinne tapte ferdigheter.

Felles for begge målgrupper er behovet for et vidt spekter av faglige tilnærminger, herunder medisinsk, fysikalsk, sansemessig, kognitivt, sosialt og psykososialt.

Kilde: Helsenorge.no

ReHabiliteringstelefonen 800 300 61

ReHabiliteringstelefonen gir deg informasjon og veiledning om tjenester og tilbud innen habilitering og rehabilitering i den helseregionen du bor i.

Du kan ringe telefonnummer 800 300 61 mandag til fredag kl. 09.00-15.00.

Kilde: HelseNorge.no

Alle barn med CP skal følges opp av habiliteringstjenesten ved sykehuset de tilhører. Det er viktig med tidlige behandlingstiltak, og ved barnehabiliteringen vil dere møte de fleste fagpersonene barnet trenger.

I Norge skal alle barn og unge med CP få tilbud om oppfølging ved den barnehabiliteringen de geografisk sogner til. De fleste barnehabiliteringene følger barnet frem til fylte 18 år, men noen steder skjer overføringen til voksenhabiliteringen fra 16-års alder. Alle barnehabiliteringene i Norge tilbyr oppfølging til barn med CP i henhold til oppfølgingsprogrammet som er anbefalt av NorCP. Oppfølgingsprogrammet skal sikre lik oppfølging til alle barn med CP i Norge.

Hvert fylke har en habiliteringstjeneste for barn og unge som følger barna og samarbeider med kommunale tiltak som fysioterapi, ergoterapi og Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Barnet kan få lokale terapeuter fra kommune eller bydel til å komme og trene med dem i barnehagen. De kan

også bli henvist til ulike treningstilbud og intensive treningsopphold. Hos habiliteringstjenesten kan foreldre diskutere hvordan barnet best mulig kan stimuleres, og hvordan hverdagens utfordringer best kan løses ut fra barnets omgivelser. Dette gir barnet flere muligheter for utvikling og økt mestring.

Det er flere fagpersoner involvert i støtteapparatet til et barn med CP. Barnelege, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, psykolog, ortoped, audiolog, synspedagog, helsesykepleier, miljøarbeider og andre, avhengig av barnets behov.

Det er likevel ikke uvanlig at foreldre selv må ta kontakt med fagpersoner og tilbud som barnet trenger. Derfor er det viktig å vite om muligheter og behandlingstilbud.

FYSIOTERAPI OG ERGOTERAPI

Alle barn med CP skal undersøkes jevnlig av fysioterapeut, og gjerne også ergoterapeut, ved sin lokale barnehabilitering. Fysioterapi er også en lovpålagt oppgave i kommunehelsetjenesten. I samarbeid med barnets kommunale fysioterapeut, og gjerne også ergoterapeut, skal barnehabiliteringen ha en plan for oppfølging og trening framover. Planen skal være individuelt tilpasset barnet. Barn opp til 16 år har rett på gratis fysioterapi, og trenger ikke å betale egenandel hos fysioterapeuter som har avtale med kommunen om driftstilskudd.

Hjerneskadene som forårsaker CP vil hverken bli bedre eller verre i løpet av livet, men virkningene av den kan endre seg.

Målsetningen med jevnlig fysioterapi kan være å unngå nedsatt bevegelse i ledd, bedre gangfunksjon, håndfunksjon og balanse, samt forebygge og behandle smerter.

Motivasjon og mål er viktig for at treningen skal kjennes meningsfull og lystbetont for

barnet over tid. Når barnet er gammelt nok, bør det få være med på å bestemme hva det vil trene på.

Ergoterapeut kan gi veiledning om tilrettelegging i hjemmet, i barnehagen, og på skolen. Det kan også være lurt å involvere en ergoterapeut dersom dere skal gjøre boligendringer eller kjøpe ny bolig. Ergoterapeut har oversikt over hjelpemidler og kan hjelpe til med å søke. Ergoterapi er ikke en lovpålagt kommunal tjeneste, men utfyller fysioterapi og andre tjenester som har et rehabiliteringsformål.

INTENSIV TRENING

Mange kombinerer ukentlig oppfølging hos kommunal fysioterapeut med intensive treningsopphold i offentlig eller privat regi. Her kan dere også få tips og råd om hvordan dere kan legge inn trening i lek og hverdagslige gjøremål hjemme. Treningen tilpasses barnets alder og funksjonsnivå, så dere kan ikke starte for tidlig. Det anbefales å diskutere slike intensive



Forskning viser at intensiv trening har positiv effekt, og det har absolutt vært til det beste for mitt barn. Det gjelder å begynne tidlig, og ikke gi seg. Det var under ett av våre intensive treningsopphold at barnet mitt lærte å gå. Samtidig har det blitt mye dårlig samvittighet for ikke å trene nok, og ikke gjøre nok. Burde vi gjort mer? Det er mange dilemmaer i hverdagen, og de blir ikke mindre etter hvert. Derfor har det også vært viktig å akseptere at vi ikke alltid får til alt.

- En av våre likepersoner

treningsopphold med teamet som følger barnet ved barnehabiliteringen og med lokale terapeuter.

Under følger en oversikt over aktører som tilbyr intensive treningsopphold. Både offentlige og private treningsopphold er som regel kostnadsfrie, men krever henvisning fra lege. Henvisningsrutinene kan være ulike fra sted til sted. Dere vil ofte få dekket reiseutgifter av Pasientreiser, men dette må avklares før dere bestiller reisen. Dere kan også få dekket tapt arbeidsfortjeneste ved å søke Nav om opplæringspenger mens dere er med barnet på treningsopphold. Et treningsopphold kan eksempelvis ha en varighet på tre uker (med fri i helgene), og gjentas to ganger i året. Dette er ulikt fra sted til sted.

Under treningsopphold vil dere møte andre foreldre til barn med liknende funksjonsnedsettelse, og barnet vil møte andre barn. Det sosiale fellesskapet har ofte stor betydning for familier som deltar. Det er viktig å tenke på hva som er målet

med slike intensive opphold så det ikke går på bekostning av kontakt med venner og sosiale relasjoner.

Intensiv trening i offentlig regi

- Nordre Aasen habiliteringssenter, Oslo: www.nordreaasen.no
- PITH, Oslo: www.oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/pith-program-intensiv-trening-og-habilitering
- PIH Multi, Kristiansand, Bergen, Trondheim, Tromsø: www.sshf.no/behandlinger/pih-multi

Intensiv trening og treningsopphold i privat regi

Det fins en rekke private aktører som tilbyr intensiv trening og treningsopphold for barn og unge med CP. Felles for alle er at det som regel ikke koster noe å

benytte seg av tilbudet, men barnet må ha henvisning fra lege for å kunne søke om opphold. Enkelte av sentrene har ikke like stort fokus på intensiv trening innendørs. De kan ha mer fokus på at barnet får prøve ulike utendørsaktiviteter, ridning, svømming eller utprøving av ulike aktivitetshjelpemidler, som ski og sykler.

- Barnas fysioterapisenter, Bergen: www.bfsnett.no
- PTØ Norge, Gardermoen og Stavanger: www.pto.no
- Beitostølen Helseportsenter, Beitostølen: www.bhss.no
- Valnesfjord Helseportsenter, Fauske: www.vhss.no
- Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, Fjaler: www.rkhr.no
- Vigør Rehabiliteringssykehus, Tromsø: www.vigor.no

CI-TERAPI

Personer som har en hånd som fungerer dårligere enn den andre, kan trene opp den svakeste hånden ved å sette en vott på den best fungerende hånden. På den måten blir man tvunget til å bruke den dårligst fungerende hånden, og kan dermed øve den opp. Dette kalles Constraint induced therapy (CI terapi), eller også «vottetrening». Dere kan snakke med ergoterapeut eller fysioterapeut dersom dere tenker at dette kunne vært nyttig for barnet.

TERAPIRIDNING

Mange barn med CP kan ha god nytte av terapiridning fra de er 2-3 år. Dette er en metode innen fysioterapi hvor hestens bevegelser er grunnlaget for behandlingen. Når barnet sitter på hesten, oppnår man det samme bevegelsesmønsteret på bekkenet som ved normal gange. Det kan gi god effekt på bevegelighet, balanse og styrke. Det kan også løse opp spenninger

og spasmer i muskulaturen hos personer med CP. For barn og familier som trives med hest er dette også en koselig og populær aktivitet.

Undersøk gjerne om det er noen i deres nærområde som tilbyr dette. Barnets lege kan henvise dere til terapiridning.



BOTOX

Personer som har spastisk eller stram muskulatur kan ha god nytte av å få injeksjoner med «Botox» (botulinumtoxin –A) direkte inn i muskulaturen for å redusere muskelspenningen. Den direkte effekten er tidsbegrenset (varer oftest fra 3-6 måneder), men resultatet kan bidra til bedring i bevegelsesmønsteret som kan gi god effekt på sikt. Som regel må altså en slik behandling gjentas. Det er legen på barnehabiliteringen, sammen med fysioterapeut, dere og barnet, som må sette mål for behandlingen og evaluere i etterkant.

BAKLOFEN

Baklofen er mye brukt som spastisitetdempende middel for personer med alvorlig spastisitet eller betydelig grad av ufrivillige bevegelser. Legemiddelet kan tas som mikstur, tabletter, eller via en baklofenpumpe. En baklofenpumpe fungerer slik at en tynn slange føres inn i spinalkanalen mellom to ryggvirvler. Slangen er koblet på en

batteridrevet medikamentpumpe som opereres inn under huden. Det krever nøye utredning og utprøving før man opererer inn en baklofenpumpe. Medikamentet må etterfylles regelmessig. Dette er derfor en behandling som krever mye oppfølging, men studier har vist at de som tilbys dette er svært fornøyde med behandlingen.

KIRURGI

I noen tilfeller kan kirurgi på muskel- og skjelettsystemet være til god hjelp. Noen kan få bedre funksjon i armer og ben ved å forlenge eller flytte litt på sener og muskler. Noen barn som går på tærne på grunn av svært stram og forkortet halsene kan eksempelvis ha nytte av en operasjon som forlenger denne senen. Operasjoner i sener og muskler kalles bløtdelskirurgi. I noen tilfeller er det behov for benet kirurgi. Benet kirurgi betyr at man endrer/ skjærer i selve benet. Det kan for eksempel være aktuelt hvis hoften har sklidd ut av ledd (hoftekulen ut av hofteskålen). Dette er først og fremst

en operasjon som er aktuelt for de ikke-gående.

For barn som er i risiko for å få hoftekula ut av ledd, kan man derimot gjøre bløtdelskirurgi på senene for å forhindre videre utglidning.

Multileveloperasjon

Av og til er det også fornuftig å utføre en såkalt «multilevel-operasjon». Dette betyr at man ønsker å operere flere ting samtidig i bena. Kanskje ønsker man å forlenge akillessenene, flytte på en muskel i låret (for å unngå at man går med veldig stivt kne) og forlenge hoftebøyemuskelen (for å minske stram muskulatur som kan bidra til at hoften går ut av ledd).

Slike multilevel operasjoner fører naturlig nok til noe lengre rehabiliteringsperiode, men likevel mener man at dette er mye bedre for barnet enn å operere på nytt og på nytt, år etter år. Hos alle gående barn er det ønskelig å gjøre en ganganalyse i forkant av kirurgiske operasjoner i

ben. Dette for å være sikrere på hvilke operasjoner som vil være nyttige.

Selektiv dorsal rhizotomi (SDR)

For enkelte barn med CP kan selektiv dorsal rhizotomi (SDR) være en aktuell operasjon for å behandle spastisitet. Det er kun få år siden man fikk muligheten til å gjøre denne operasjonen i Norge, men det fins andre land som har lengre og bredere erfaring med denne typen operasjon. Ved SDR-operasjon kutter man over 30-60 prosent av de bakre (sensoriske) nerverøttene i ryggmargen som sender signaler fra underekstremitetene.

Inngrepet gir en permanent endring i muskelspenning, og krever derfor nøye vurdering og planlegging. Det er viktig at barnet følges opp med et intensivt treningsprogram i to år etter inngrepet. Dette vil kreve mye av både barnet og foreldrene, men resultatet kan bli svært bra for de som kan ha nytte av en slik operasjon.

Et tverrfaglig team med barnenevrolog, nevrokirurg, fysioterapeut og ergoterapeut utreder barnet og vurderer om barnet kan ha nytte av en slik operasjon. Dette er barn som oftest har bilateral spastisk CP,

betydelig spastisitet, tilfredsstillende kraft, god selektiv motorisk kontroll, lite dystoni og god samarbeidsevne. De fleste som blir vurdert for en slik operasjon er i alderen 3-10 år.

Barnet vårt hadde en SDR operasjon for et år siden, og dette har vært et hardt år for oss. Men for en fantastisk fremgang hun har gjort! Vi var på Barnas Fysioterapisenter både før og etter operasjonen, og det har vært helt avgjørende for oss. Vi foreldre har tilegnet oss enormt med kompetanse på hvordan vi kan trene effektivt i hverdagen, og barnet vårt har hatt en enorm fremgang under disse oppholdene. Barnet vårt var 3,5 år under første opphold, men vi skulle gjerne hatt informasjon om intensiv trening mye tidligere. Det fins mye forskning på hvor viktig det er med tidlig innsats. Fysioterapeuten skulle også vært mye mer inne enn det kommunen kan tilby oss.

- En av våre likepersoner

TANNHELSE

For barn 0-18 år er all tannbehandling, bortsett fra tannregulering, gratis. Tannhelsetjenesten kaller inn barn til jevnlig kontroll fra barnet er tre år.

Det er viktig å følge opp tannhelsen til barn med CP. CP-diagnosen gir ikke flere rettigheter i seg selv, men dersom tannpuss er vanskelig, kan det være behov for tettere oppfølging hos tannlege eller tannpleier. Dere bør alltid kreve at barnet får den tannbehandlingen det har behov for. I noen tilfeller kan det være behov for tannbehandling i narkose.

Barn og unge som trenger tannregulering, kan få fra 40 til 100 prosent stønad fra Helfo, avhengig av hva slags behandling kjeveortopedene mener det er behov for. Hvor stor dekningen blir, er basert på fastsatte takster for tannbehandling.

Kjeveortopeder har fri prissetting, og kan derfor ta mer betalt for behandlingen enn stønaden fra Helfo dekker. Det betyr at pasientene må regne med å måtte betale

noe av behandlingen selv, også de som har rett til 100 prosent stønad.

Familier med flere enn ett barn som har behov for tannregulering, kan ha krav på søskenmoderasjon.

LOGOPED VED TALE- OG SPISEVANSKER

Dersom barnet har munnmotoriske utfordringer, kan det ha god nytte av behandling hos logoped eller audiopedagog for å trene og koordinere muskler vi bruker for å snakke og spise.

Dere må først spørre kommunen om de kan tilby barnet logoped. Dersom den kommunale logopeden ikke har kapasitet eller kompetanse på CP, kan Helfo innvilge behandling hos privatpraktiserende logoped eller audiopedagog.

Dere må ha fått avslag fra kommunen før en privatpraktiserende logoped kan trå

inn. Dere må skaffe henvisning fra barnets fastlege, eller helst habiliteringstjeneste, hvor det står at barnet har CP og trenger behandling hos logoped. Deretter kontakter dere en privatpraktiserende logoped dere ønsker å benytte. Norsk logopedlag har en nettside med oversikt over logopeder over hele landet. Dere må sjekke at den privatpraktiserende logopeden dere velger har avtale med Helfo, slik at dere ikke trenger å betale. Logopeden skal få direkte betalt av Helfo.

Sammen med logoped sender dere henvisningen til Helfo. Det er logopeden

sitt ansvar å vurdere om barnet fyller vilkårene for stønad til logoped, og dere trenger ikke å vente til Helfo har ferdigbehandlet søknaden før dere starter behandling.

Når barnet har en så klar diagnose som CP vil søknaden gå igjennom. Barnet vil sannsynligvis få et vedtak fra Helfo på 25 behandlinger á 45-60 minutter. Når timene er bruk opp, vil dere trenge en ny legehenvisning for å søke Helfo om nye timer. Dette kan logopeden hjelpe dere med.



KOMMUNIKASJONSHJELPEMIDLER/ASK

Du kan lese mer om talevansker i «Barn med cerebral parese». Dette kapittelet omhandler ulike former for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

RETTE TIL Å KOMMUNISERE

Alle barn har behov for å uttrykke seg. Språk og kommunikasjon er grunnleggende i ethvert menneskes utvikling. Derfor er det viktig å komme i gang tidlig. Man skal på ingen måte «vente og se». Enkle ASK-tiltak, som bruk av symboler for å støtte kommunikasjonen med barnet, kan settes i gang med en gang. Bruk av ASK vil ikke hemme talespråkutviklingen hos barn som har kognitive og motoriske forutsetninger for å uttrykke seg med tale.

I ventetiden før barnet er utredet, kan dere som foreldre begynne å lære om ASK. Dersom det er grunn til å fortsette med ASK-tiltak, vil dere ha behov for mer systematisk veiledning og opplæring. Sammen med fagpersoner må dere finne ut hvilke løsninger som passer deres barn. PP-tjenesten (Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT)) er sentrale

for å kartlegge og utrede barnet. I noen tilfeller trenger PP-tjenesten bistand fra barnehabiliteringen for å utrede. Dette gjelder særlig om barnet har store motoriske vansker. Det er vanlig å også søke bistand fra NAV Hjelpemiddelsentral, som har ansvar for å levere hjelpemidlene. Statped kan også bistå om ikke PP-tjenesten har nødvendig kompetanse på ASK. Barnehage og skole skal være viktige ressurser i barnets språkutvikling, og her er det viktig med et godt samarbeid. Barnet er avhengig av å ha et godt språkmiljø rundt seg, og det er naturlig at barnets spesialpedagog blir en viktig ressurs.

Erfaringsmessig vet vi at mange foreldre til barn som trenger ASK er viktige pådrivere for at barnet skal få på plass gode kommunikasjonsløsninger. Det er en stor jobb å tilegne seg kunnskap,

søke hjelpemidler, lage ASK materiell og kommunikasjonsbøker, programmere talemaskiner og lære opp ressurspersoner rundt barnet. Det kan kjennes som om barnet deres er helt avhengig av dere for å få muligheten til å kommunisere.

Men dere skal også vite at retten til ASK er regulert i Barnehageloven og Opplæringsloven. I FN konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD), omfatter språk og kommunikasjon også ASK. Tilgang til ASK er derfor å forstå som en grunnleggende menneskerettighet. Dette kan dere lese mer om på CP-foreningens nettside.

TRE KOMMUNIKASJONSFORMER

Partnerfortolket kommunikasjon

Noen barn kan bruke kroppsspråk og ansiktsuttrykk som sin kommunikasjonsform. Barnet er da avhengig av kommunikasjonspartnere som kjenner det og er vant til å tolke barnets uttrykk. Kommunikasjonspartneren må

være oppmerksom, fange opp barnets signaler og forsøke å tolke. Det er viktig å bekrefte barnets emosjonelle uttrykk og gi barnet et tilpasset svar.

De som bruker denne kommunikasjonsformen kan også ha nytte av hjelpemiddelet «KnowMe», som er tilgjengelig via Hjelpemiddeldatabasen.

Ikke-hjulpet kommunikasjon

Ikke-hjulpet kommunikasjon betyr at barnet ikke bruker hjelpemidler. Noen barn bruker gester, peker med hånden eller med øynene, de kan bruke håndtegn eller tegn som de selv har utviklet sammen med foreldre, søsken eller andre nærstående. Hvis barnet kan lage uttrykkene selv, blir språket lett tilgjengelig for dem, og lett å bruke. Derfor er det nyttig for barn som bruker ASK, hvis de kan, å lære noen uttrykk som alle rundt dem lett kan forstå. Det er fint å ha tegn for «ja» og «nei», for eksempel ved å nikke eller å riste på hodet, se i en bestemt retning (eksempelvis se mot høyre for ja og mot venstre for nei), med andre bevegelser (som å vende

HJELPEMIDLER

tommel opp for ja og ned for nei), eller lyder (som ah for ja og ei for nei).

Håndtegn er ord som formes med hendene. Talespråk supplert med håndtegn kaller vi Tegn-til-tale, eller Norsk med tegn støtte (NMT). Håndtegnene som da brukes er de samme som i Norsk tegnspråk.

Taktil kommunikasjon handler om å kommunisere via berøring, og kan være aktuelt for barn med kombinerte syns- og hørselstap. Haptisk kommunikasjon er også et taktilt tegn- og berøringssystem.

Hjulpet kommunikasjon

Hjulpet kommunikasjon betyr at barnet bruker et kommunikasjonshjelpemiddel. Barn i barnehagealder kan ha nytte av symboler som er utformet slik at de kan tas på. Dette kan også hjelpe barn med synsvansker. Materielle symboler kan brukes som signal for en aktivitet eller handling.

Papirbasert kommunikasjon er grafiske symboler og skrift trykt på ulike typer

papir. Det kan være enkle symboler, tema-tavler, samtaleplansjer eller kommunikasjonsbøker. Når en snakker sammen, peker de som kommuniserer på symbolene, og setter samtidig ord på det de peker på.

Noen barn lærer å lese og skrive tidligere enn andre barn. Skrift kan bli en støttende eller alternativ kommunikasjonsform for barn med behov for ASK. Derfor bør dere ha ordbildet med på grafiske symboler.

Talebokser er et enkelt kommunikasjonsutstyr med talesyntese. Det kan leses inn ett eller noen få utsagn, men de må tas bort når det skal legges til noe nytt.

Talemaskiner er avanserte datamaskiner med talesyntese. Ved å bruke talemaskin får barnet en stemme. Man kan velge en stemme som passer personens alder, slik at barn eksempelvis kan få en barnestemme. Personer med CP som benytter seg av talemaskiner vil ofte bruke øyestyring. Det vil si at de styrer den med blikket.

Når dere får vite at barnet deres har diagnosen CP, er det viktig å ikke tenke for mye på hva barnet ikke vil klare. Ved å rette fokus på hva barnet faktisk kan, er det lettere å finne gode løsninger og tilpasninger for barnet. Ingen kan fortelle med sikkerhet nøyaktig hvordan et lite barn vil utvikle seg, selv om man kan ha en idé om det.

Tenk også at hjelpemidlene bidrar til at barnet i størst mulig grad kan delta i de samme aktivitetene som jevnaldrende, inkludert lek både innendørs og utendørs. Eksempelvis om barnet har store finmotoriske vansker, lite tale og bruker symbolbasert kommunikasjon, så kan det delta aktivt i konstruksjonslek med Duploklosser ved å være språklig aktivt, slik som å bestemme hvem som skal være med på leken og hvordan det som bygges skal se ut.

Hjelpemidler handler om muligheter, og vil ikke begrense barnet. Bruk av hjelpemidler utelukker ikke at barnet en gang i framtiden vil klare seg uten disse.

Det fins mange hjelpemidler tilgjengelig for barn med CP. Nav dekker hjelpemidler som er nødvendige for at barnet skal fungere

hjemme og i barnehage/skole. Dersom foreldrene har delt omsorg, dekkes hjelpemidler hos begge foreldrene, slik at barnet kan ha flere sett med hjelpemidler om nødvendig.

HVORDAN SØKE OM HJELPEMIDLER?

Som oftest er det ergoterapeut som hjelper dere med å søke NAV Hjelpemiddelsentral om hjelpemidler til barnet. Ergoterapeuten kan gi gode råd og tips, og hjelpe dere med tilpasning av hjelpemidlene.

En annen mulighet er brukerplass. Med **brukerplass** kan dere søke noen typer hjelpemidler selv, og bestille service eller reparasjon av disse. Mange setter pris på denne muligheten, og syns det

Når man kommer over kneiken med at hjelpemidler er skummelt, er det fantastisk hvor mye det gir. Vi var veldig skeptiske, men etter hvert har vi omfavnet hjelpemidlene med alle mulighetene de gir.

– En av våre likepersoner

går raskere å ha «kontroll» på dette selv. Dette forutsetter at dere har god innsikt i barnets behov, og at dere har gjennomgått et kurs, før dere kan gjøre en slik avtale med NAV Hjelpemiddelsentral. Dere kan lese mer om brukerplass på nettsidene til Nav.no. Dersom dere ønsker brukerplass eller har spørsmål om ordningen, må dere kontakte NAV Hjelpemiddelsentral i deres fylke.

Hvis hjelpemiddelet er utslitt eller defekt og ikke kan repareres, skal dere få utlevert et likt eller et tilsvarende hjelpemiddel. Det trengs ikke ny søknad, og som brukerplassinnehaver kan du ta direkte kontakt med hjelpemiddelsentralen. Når barnet ikke lenger har behov for et hjelpemiddel, skal det leveres tilbake.

RULLESTOL

Barn som ikke kan forflytte seg selvstendig, kan ha god nytte av elektrisk fremkomstmiddel. De minste elektriske rullestolene er beregnet for barn fra rundt

ett års alder, og det er lurt å starte tidlig. Det kan være vanskelig å venne seg til tanken om at et så lite barn skal få sin første rullestol, og mange foreldre kan vegre seg for dette. Det er lett å tenke at barnet vil bli passivt og aldri lære å gå dersom det får en rullestol. Men det er det motsatte som skjer når barnet får muligheten til å forflytte seg på lik linje med jevnaldrende. Forskning viser at barn bygger selvtillit og mestringfølelse gjennom selvstendig forflytning. Uten denne muligheten vil barnet utvikle en mer passiv atferd.

Den anerkjente amerikanske fysioterapeuten Ginny Paleg har forsket på barn med de alvorligste gradene av cerebral parese. Hun har funnet at disse barna bør få sin første elektriske rullestol allerede ved ni måneders alder. Mobilitet og forflytning er viktig for å utvikle en rekke ferdigheter, som også inkluderer matteforståelse. Og det er mens barna er små at mulighetsrommet er størst. Derfor anbefaler hun at man ikke må vente.



En elektrisk rullestol gir barnet mulighet til å delta og forflytte seg i lek og samspill med andre barn i barnehagen, og ha det gøy. Barn oppfatter den lille rullestolen som en «kul bil». Hjelpemiddelet utelukker ikke at barnet fortsatt øver på å gå, og den fratar ingen muligheter.

Uttrykket «lenket til rullestolen» blir ofte brukt av personer som ikke forstår hvilke muligheter hjelpemidler gir. Uttrykket bør ikke brukes, da ingen er lenket til rullestolen. En rullestol er et fantastisk hjelpemiddel som gir frihet og mulighet for aktivitet og deltakelse.

Det kan være lurt å begynne med rullestol hjemme, og selv om de minste rullestolene ikke går fort, må man regne med at barnet kjører i vegger og dører noen ganger. Dette er del av en nødvendig læringsprosess. Etter hvert bør barnet også få med seg rullestolen i barnehagen, eller eventuelt ha en egen rullestol stående i barnehagen, slik at dere slipper å frakte den. Barnehagepersonalet må også lære hvordan rullestolen fungerer og bli trygge

på bruken av den.

Det fins mange ulike rullestoler. Noen barn bruker også motordrevne sykler som andre barn vil se på med stor misunnelse. Også barn med lettere grad av CP vil kunne ha behov for rullestol for avlastning og energiøkonomisering. Disse barna trenger å bruke energien sin på det som er verdt å bruke energi på. Om de skal gå en tur med skoleklassen sin, er det en fordel om de kan slippe å bruke all sin energi på å gå langt, for så å være utslitt når de kommer fram til bestemmelsesstedet.

Ergoterapeut og fysioterapeut i kommunen og i barnehabiliteringen vil kunne gi mer informasjon og støtte dere i utredningen av det med rullestol og andre forflytningshjelpemidler.

RULLATOR

Noen barn trenger litt støtte for å kunne gå selvstendig. Det fins ganghjelpemidler spesielt utviklet for barn og unge. En

rullator beregnet for barn og unge vil være høyderegulerbar og sammenleggbar. Barnet trekker rullatoren etter seg, og den er utstyrt med slepebrems, retningssperre, ryggspærre, sete og kurv.

ARBEIDSTOL

Mange barn med CP kan ha nytte av en spesialtilpasset arbeidsstol for å oppnå en god ergonomisk sittestilling.

STÅSTATIV, STÅSKALL OG GÅTRENINGSHJELPEMIDLER

Ståstativ er et hjelpemiddel for personer som ikke har selvstendig ståfunksjon. Det kan brukes til stillingsendring og posisjonering. Ståstativet har en stiv ramme med en bred sokkel, som støtter personen i stående stilling. Det finnes ulike typer ståstativ som velges ut fra behov og funksjon, og det er viktig med god tilpasning og tilrettelegging.

Dersom det er vanskelig å tilpasse ståstativet til barnet, kan det også lages ulike typer ståskall. Harde ståskall regnes som ortopedisk hjelpemiddel.

Barn uten selvstendig ståfunksjon kan begynne med ståstativ på samme tid som andre barn begynner å stå. Dette vil være viktig for å komme i samme høyde som jevnaldrende og ta del i lek og kommunikasjon.

Det er viktig å gjøre en grundig undersøkelse før et ståstativ prøves ut. Undersøkelsen danner grunnlag for valg av type ståstativ og hvilke tilpasninger som trengs og bør gjøres i samarbeid med fysioterapeut eller andre som har kompetanse på bevegelsesapparatet.

Det er lite forskning på effekten av å stå, og det er derfor noe uenighet rundt nytten av ståstativ. Men erfaringer tilsier at bentettheten i ryggraden eller lårbenet hos barn med CP øker ved å stå, og at det å stå har effekt for leddbevegelighet. Det er noe evidens for at det å stå

midlertidig kan redusere spastisiteten i underekstremitetene hos barn med CP. I tillegg viser erfaringer at det kan være positivt å stå for å øke sirkulasjon, utholdenhet og pust, oppnå trykkavlastning og stillingsendring, økt selvtilit, bedre mage-tarmfunksjon og håndfunksjon.

Listen med positive effekter ved det å stå er lang, men likevel kan det for noen også ha uheldige effekter. Det er derfor viktig å reflektere over om alle skal stå. Det er mange ulike etiske aspekter som må tas hensyn til, som tidsbruk og eventuell smerte. Som med alle andre tiltak må fordelene veies mot eventuelle ulemper.

Det fins også gåtreningshjelpemidler for barn som ikke har selvstendig gangfunksjon.

KOGNITIVE HJELPEMIDLER

For barn med kognitive utfordringer fins det en rekke elektroniske kalender- og planleggingssystemer. Det finnes også

gode pedagogiske ressurser, eksempelvis for å strukturere tekst, lage tankekart, notere ned stikkord, samt få opplest fra bøker, PC'er og nett. Dette kan blant annet være apper for smarttelefoner og nettbrett. Disse kan hjelpe barnet med å forstå tid, orientere seg eller organisere dagens aktiviteter slik at dagen blir mer forutsigbar. Det finnes hjelpemidler med kalendersystemer som gjør det enkelt å lage oversiktlige planer, sjekklister og påminnelser som er støttet av tekst, bilder, grafiske symboler, opplest tekst eller video. Noen av disse hjelpemidlene betjenes av de voksne, og brukes for å gi barnet en oversikt og forutsigbarhet. Andre hjelpemidler er det meningen at barnet selv skal lære seg å betjene. Erfaringen er at barnet i så fall trenger tid og bistand for å lære seg å bruke slike hjelpemidler på en effektiv og hensiktsmessig måte.

POSIJONERING

Personer med motoriske funksjonsnedsettelser kan ha utfordringer med å variere

stilling i løpet av døgnet. Vanestillinger utvikles tidlig, og er ofte like i sittende, liggende og stående. Noen merker ikke behovet for å endre stillingen, andre strever med selvstendig forflytning, og andre igjen ønsker kanskje ikke å endre stilling fordi de oppnår bedre funksjon selv om stillingen er lite hensiktsmessig på sikt.

Dette kan føre til en uheldig utvikling. Over tid vil kroppen kunne tilpasse seg disse ensidige stillingene slik at ledd og ryggstøtten påvirkes. På sikt kan dette hindre funksjonell deltakelse, bidra til smerte, utfordringer i påkledning og stell, samt finne hensiktsmessige stillinger for aktivitet og hvile.

En slik utvikling kan være vanskelig å snu, men tidlige forebyggende tiltak kan ha god effekt, og kan bidra til å:

- forebygge og/eller hindre videreutvikling av skjevstillinger
- øke aktivitetsnivået gjennom å muliggjøre bevegelse

- bedre søvnkvaliteten
- øke trykkfordeling og dermed forebygge sårdannelse
- øke energiøkonomisering da personen bruker mindre krefter på å holde seg stabil og symmetrisk
- redusere smerter og ubehag
- bedre respirasjon og sirkulasjon

I dag er det mye fokus på å sikre god posisjonering gjennom hele døgnet for å unngå feilstillinger og smerter. Det fins posisjoneringsputer- og hjelpemidler som er spesielt utviklet for støtte og posisjonering i sittende og liggende stilling, mens ståstativ kan brukes til posisjonering i stående. Dere kan søke Hjelpemiddelsentralen om dette. Ergoterapeut eller fysioterapeut kan hjelpe med hvordan disse kan brukes for hvert enkelt barn.

Jeg var kjemperedd for hjelpemidler i starten, og jeg trodde også at barnet mitt ville bli passiv dersom vi ga ham muligheten til å bruke hjelpemidler. Nå forstår jeg at det er motsatt, og jeg ser gleden hans når han bruker dem. Hjelpemidlene gjør at han fysisk klarer å bevege seg mer, og de gjør ham mer selvstendig. Jo tidligere man starter, jo bedre er det for barnet.

– En av våre likepersoner



AKTIVITETSHJELPEMIDLER

Aktivitetshjelpemidler er hjelpemidler som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i fysisk aktivitet.

Barn og unge under 26 år kan få hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering for å opprettholde og/eller bedre funksjonsevnen.

Formålet med ordningen er å dekke de ekstra utgiftene familien får som følge av at barnet trenger tilpasset eller spesiallaget utstyr.

Du kan søke NAV Hjelpemiddelsentral om å låne et aktivitetshjelpemiddel eller å dekke tilpasning på ordinært utstyr. NAV gir ikke stønad til vanlige leker, ordinært sportsutstyr eller konkurranseutstyr.

Eksempler på vinteraktivitetsutstyr er ski/sitski, snowboard og akebrett.

Eksempler på sommeraktivitetsutstyr er sykler med eller uten hjelpemotor, tandemcykler, terrengvogn med

og uten hjelpemotor, piggkjelke og flytehjelpemidler for vannaktiviteter.

Det er også mulig å prøve ulike aktivitetshjelpemidler under habiliteringsopphold hos Beitostølen Helse- og idrettsenter og Valnesfjord Helse- og idrettsenter.

VARMEHJELPEMIDLER

Mange personer med CP kan oppleve å bli fortere kalde på føtter og hender. Da er det mulig å søke NAV Hjelpemiddelsentral om votter, hansker, sokker og såler med varmeelement.

Cerebral parese er en av diagnosene som kan påvirke muskelfunksjon og blodsirkulasjon, og dermed gi behov for slike varmehjelpemidler.

Hjelpemiddelsentralen gir stønad til rimeligst hensiktsmessig løsning, og

standard varmeprodukter inneholder varmehjelpemiddel (et par votter, hansker eller sokker/såler), lader og batteri pluss ekstrabatteri. Ved søknad om varmehjelpemiddel skal det alltid legges ved anbefaling med diagnose fra lege.



SMÅHJELPEMIDLER

«Tilskuddsordningen for rimelige hjelpemidler» er ment å dekke ekstrautgifter til rimelige tekniske småhjelpemidler som ikke er en del av hjelpemiddelsentralens sortiment.

Dette kan eksempelvis være bestikk med vinklet skaft, påkledningshjelpemidler eller sklisliske underlag.

Dere må søke skriftlig om tilskudd til rimelige hjelpemidler, og søknadskjema fins på nettsiden til Nav. Søknaden må beskrive funksjonsproblemene og gi en

begrunnelse for hvorfor det er nødvendig med småhjelpemidler for å fungere i dagliglivet. Dere må selv gå til innkjøp av produktene, og dere kan søke nytt tilskudd etter fire år.

Tilskuddet er et fastsatt beløp som for tiden ligger på 2075 kroner.



Dersom dere har et behov, finn ut om det fins et hjelpemiddel for det. Det er bare å tørre å bruke hjelpemidler. Vi har prøvd, og levert tilbake det som ikke fungerer. Noen hjelpemidler har vi også dobbeltt opp av, slik at vi kan slippe å frakte mellom hjem og barnehage.

– En av våre likepersoner



ORTOSER OG SKO

Personer med CP kan ha god nytte av ortoser («skinner»), og man bør begynne tidlig. En ortose skal erstatte eller gjenopprette en tapt funksjon.

Dere betaler ingen egenandel på disse. Ortoser kan:

- Være smertelindrende
- Hindre og rette opp feilstillinger slik at man unngår følgeskader
- Tøye stive og stramme muskler, og motvirke forkortning av muskler
- Kan begrense bevegelse rundt ett eller flere ledd og gi støtte til en kroppsdel.
- Bedre kroppsholdningen
- Bedre håndfunksjon
- Bedre gangen og gjøre den mer effektiv

Det er legen på barnehabiliteringen som sammen med fysioterapeut vurderer behovet for ortose og hva slags ortose

som vil være mest nyttig. Legen rekvirerer ortose og spesialsko. Ortopediingeniøren ved et ortopedisk verksted lager og tilpasser ortosen.

ANKEL-FOTORTOSE

Den mest vanlige årsaken til at mange med CP bruker ankel-fotortoser, er at hælen ikke kommer ned i bakken. Ortosen hjelper til slik at hælen kommer først i bakken når de går. Det fins også ankel-fotortoser uten ledd i ankelen. De som bruker disse har som oftest problemer med å strekke i knær eller hofter. Den gjør at knær og hofter holdes rette.

Noen personer med CP går på tå, på en eller begge sider. Da kan de få feilstillinger som påvirker resten av kroppen. Dette bedres når ortosen hjelper til å få hælen i bakken og strekke knærne.



Det er viktig å begynne tidlig med ortoser, slik at det blir det en vane. Det er mye vanskeligere å tilvenne barnet når det er eldre, og du risikerer at barnet nekter å bruke ortoser.

– En av våre likepersoner

En annen grunn til å bruke ortose er når foten bikker innover eller utover. Ortosen er med på å hindre en feilstilling når barnet sitter, står eller går. Ankel-fotortose hjelper også med å tøye musklene på baksiden av leggen når de er korte eller stive.

En ortose kan bare brukes av den personen den er laget til. Man kan starte tilpassing av ortoser til barn fra de er 1,5 år gamle. Etter hvert som de vokser, må de få tilpasset nye ortoser. Ortosene er for små når tærne kommer utenfor kanten på sålen, eller det kommer røde merker som

ikke har vært der før. Da er det på tide å få nye.

Når barnet får tilpasset en ankel-fotortose, bør den brukes så mye som mulig, helst syv timer om dagen. Man kan ta dem av under spesielle aktiviteter dersom de gjør aktiviteten vanskelig. Barnet kan også få ortoser til spesielle aktiviteter som fotball, dans eller klatring. Barnet får ofte velge mellom mange mønstre på ortosene.

Ortosene skal ikke gnage eller gjøre vondt, men ofte blir det merker på huden som

skal forsvinne innen 20 minutter etter at man har tatt av ortosen.

ANDRE TYPER ORTOSER

Det fins også andre typer ortoser som kan være nyttige for personer med CP. Noen ortoser brukes for å få en bedre utgangstilling for hender og tommel. Nattortoser skal brukes om natta mens barnet sover.

Ortopediingeniøren kan tilpasse ortoser for fingre, håndledd, underarm, albue, skulder, ankel, fot, kne, hofte og trunkus (korsett). Ortosene spesiallages som oftest for pasienten slik at de passer perfekt. De kan være av en type plast, men kan også være mykere. På folkemunne blir de ofte referert til som «skinne».

De mest vanlige ortosene for personer med CP vil være:

- Ankel-fotortoser (AFO)
- Hoftesprik-ortoser (SWASH)

- Ståskall
- Korsett
- Håndleddsortoser
- Tommelortoser

SKO

Personer som bruker ankel-fotortose må ofte ha tilpassede sko slik at de får plass til ortosen i skoen. Det fins sko som er laget for ankel-fotortoser, men ortopedisk verksted kan også tilpasse ordinære sko og støvler. For barn som vokser, vil dette utgjøre flere par med sko, sandaler og støvler i året.

Dere søker Nav om ortopediske sko (fottøy for ortosebrukere).

I utgangspunktet får barnet støtte til fire par sko det første året, og deretter to par sko per kalenderår. Men det fins unntak fra regelen, og dere bør søke om det antallet sko og støvler dere mener barnet trenger.

KILDER OG LENKER

www.kunnskapsbanken.net

www.kunnskapsbanken.net/kommunikasjon/hva-er-ask/

www.hjelpemiddeldatabasen.no

www.helsenorge.no

www.nav.no

www.nhi.no

www.norsklogopedlag.no

www.udir.no/laring-og-trivsel/spesialpedagogikk/alternativ-og-supplerende-kommunikasjon-ask/#a186631

www.cp.no/om-cerebral-parese/ask/

www.statped.no/godask

www.isaac.no

<https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hjelpemidler-og-tilrettelegging>

CP- FORENINGEN

📍 Bergsalléen 21, 0854 OSLO
☎ 22 59 99 00 ✉ post@cp.no

www.cp.no