

BÖRN MEÐ CP

Bætt hegðun, betri líðan





Útgefandi: Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, 2007
Höfundar: Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur,
og Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir
Hönnun útlits: H2 hönnun

EFNISYFIRLIT:

Hvað er CP?	4
Hvernig er að vera með CP?	5
Hvers vegna eiga börn með CP erfitt með að stjórna hegðun sinni og tilfinningum?	6
Helstu einkenni hegðunar- og tilfinningavanda	7
Öll börn þurfa markvisst uppeldi	8
Stuðlað að jákvæðri hegðun frá upphafi	9
Leiðir sem hvetja börn til samstarfs	10
Viðbrögð við óæskilegri hegðun	13
Stuðlað að betri líðan	15
Nám og félagsstarf	16
Aðgengi í skólanum	17
Heimildir	18
Áhugavert lesefni. Gagnlegar heimasíður. Námskeið	19

Cerebral Palsy (CP) eða heilalömun er algengasta tegund hreyfihömlunar meðal barna. CP-fötlunin stafar af skaða eða truflun á virkni ákveðinna svæða í heila, sem annast stjórnun og samhæfingu hreyfinga. Heilinn verður oftast fyrir þessu áfalli meðan fóstrið er að þroskast í móðurkviði, en áfallið getur líka orðið í fæðingunni sjálfri eða á þroskaárum barnsins. Sjaldnast er skaðinn það afmarkaður að einungis verði röskun á hreyfingum heldur koma oft fram einkenni frá öðrum þroskasviðum. Grunnástandið versnar ekki þó að

birtingarform fötlunarinnar breytist oft eftir því sem barnið eldist. Um það bil helmingur barna með CP hefur fæðst fyrir tímann. Fyrstu mánuðina ber mest á seinkun í hreyfiproska, ósamhverfu í hreyfingum (þ.e. barnið hreyfir aðra líkamshliðina meira en hina), stífni í vöðvum eða óeðlilegum vöðvaslappleika. Óværd, svefnerfiðleikar og mótunarerfiðleikar geta fylgt með. Seinna geta fleiri fylgiraskanir komið í ljós.



Barn með CP getur líka verið með:

- greindarskerðingu
- námserfiðleika
- erfiðleika við máltjáningu
- flogaveiki
- skerta sjón eða heyrn
- skerta færni í félagslegum samskiptum
- erfiðleika við að stjórna hegðun sinni og tilfinningum

HVERNIG ER AÐ VEKA MEÐ CP?

Engin tvö börn með CP eru eins. Hreyfihömlunin getur verið mjög afmörkuð, til dæmis aðallega bundin við aðra líkamshliðina (helftarlömum), meiri í fótleggjum en handleggjum (tvenndarlömum) eða útbreidd um allan líkamann (fjórölum). Á sama hátt er færni barnanna mjög mismunandi. Þau geta haft svipaða færni og heilbrigðir jafnaldrar eða einungis þarfnast aðstoðar við ákveðnar athafnir. Þau börn sem eru með útbreiddustu tegundir CP-fötlunarinnar geta hins vegar þurft aðstoð við nánast allar daglegar athafnir.

Ungum börnum er það eðlislægt að vilja komast um og skoða heiminn að eigin frumkvæði. Ef sjúkdómur eða fötlun gerir barni erfitt fyrir við hreyfingar getur það haft viðtæk áhrif á upplifun þess og reynslu. Heilbriggt barn gengur um, rekur sig í, veltir um koll, bröltir á fætur og heldur áfram. Barn með alvarlega hreyfihömlun liggur á gólfi, er í fangi eða skorðað í stól. Það horfir frekar á og upplifir minna á eigin spýtur. **Foreldrar hafa því mikil áhrif á hvað það fær að upplifa.**

Minnispunktur

- Foreldrar þurfa að læra að veita nauðsynlega aðstoð en ekki hjálpa of mikið.
- Barnið þarf tíma og tækifæri til að reyna sjálft.
- Barnið þarf að upplifa að það geti.

Mikilvægt er að barnið fái viðeigandi hjálpartæki sem auðvelda því að komast um. Þannig stækkar reynsluheimur þess sem síðan getur leitt til meiri breiddar í alhliða þroska.

Persónuleiki barnsins byrjar að mótast mjög snemma sem og samskiptamynstur foreldra og barns. Foreldrar eru oft kvíðnir og óruggir til að byrja með. Barnið þarf hjálp við ýmsar athafnir og skilin á milli eðlilegrar aðstoðar og ofverndar geta verið vandfundin.



HVERS VEGNA EIGA BÖRN MEÐ CP ERFITT MEÐ AÐ STJÓRNA HEGÐUN SINNI OG TILFINNINGUM?

Hegðun og tilfinningaþroski allra barna mótast af mörgum þáttum sem ýmist eru fengnir að erfðum eða ráðast af ytri aðstæðum. Við erum fædd með ákveðna grunnþætti, til dæmis skapgerð og persónuleika, sem samskipti við okkar nánustu og umhverfið allt mótár. Heilinn stjórnar hugsunum okkar og tilfinningum, hreyfingum og skynjun.

Í CP hefur heilinn orðið fyrir áfalli eða skaða sem getur gert barninu erfiðara fyrir að hafa fulla stjórn á framkomu sinni og tilfinningum. Barnið getur verið með greindarskerðingu eða átt erfitt með tal og önnur tjáskipti. Ef barnið skilst illa er hætt á að það leiti annarra leiða til að ná athyglinni og til að fá sitt fram. Barn með CP hefur oft og tíðum færri tækifæri til leiks við jafnaldra, upplifun þess og reynsla getur verið einhæf.



Það er langt í frá að öll börn með CP eigi erfitt með stjórn tilfinninga eða hegðunar en búast má við verulegum vanda af þeim toga hjá 25-40% hópsins. Þessi einkenni sjást ekki síður hjá börnum með vægari tegundir af CP, t.d. helftarlamani. Börn með CP eru ekki ein um að glíma við erfiðleika af þessu tagi. Þetta á líka við um börn með aðrar fatlanir sem og börn með ýmsa langvinna sjúkdóma svo sem astma, sykursýki og liðagigt. Þessum sjúkdómum getur fylgt tilfinningalegt álag, streita og kvíði.

Heimildir: McDermott og félagar (1996).

Flokkun samkvæmt ICD 10 kerfinu

(Alþjóðleg flokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála)

Hegðunarvandi

- Ofvirkni (ADHD)
- Mótþróaþrjóscuröskun o.fl. hegðunarraskanir
- Blandaðar raskanir hegðunar og geðbrigða

Tilfinningaraskanir

- Kvíði, t.d. aðskilnaðarkvíði, fælni
- Áráttur, þráhyggja
- Depurð
- Aðlögunarerfiðleikar

HELSTU EINKENNI HEGÐUNAR- OG TILFINNINGAVANDA

Þótt börn sem greinast með CP séu mjög ólík innbyrðis eiga mörg þeirra ákveðna skapgerðarþætti sameiginlega. Þessi einkenni eru eðlileg upp að vissu marki en eru oft meira áberandi en hjá heilbrigðum börnum. Þau geta komið fram hjá börnum með CP á öllum aldri, bæði hjá þeim sem eru með útbreidda fötlun og þeim sem eru með vægari hreyfiskerðingu.

Algengt er að börn með CP:

- krefjist mikillar athygli frá foreldrum sínum
- séu háð foreldrum sínum og eigi erfitt með að una sér ein
- verði kvíðin í návist ókunnugra og í fjölmenni
- geri meira úr vandamálum en efni standa til
- sýni tilfinningasveiflur, svo sem frekjuköst eða grátköst
- eigi erfitt með að einbeita sér
- verði óróleg þegar vikið er frá daglegum venjum
- vilji helst alltaf gera hlutina á sama hátt
- tali aftur og aftur um sama hlutinn



Börn sem fæðast með fötlun og börn sem fæðast mörgum vikum fyrir tímenn eru oft mikið veik og jafnvel í lífshættu fyrstu dagana eða vikunnar. Athygli foreldranna beinist því eðlilega fyrst um sinn að veikindunum. Þegar dregur úr líkamlegum veikindum getur foreldrum og öðrum aðstandendum reynst erfitt að færa athyglina yfir að uppeldi barnanna. Þeir eru stundum lengur að bregðast við erfiðri hegðun með markvissum aðgerðum en foreldrar heilbrigðra barna.

Foreldrar hafa í flestum tilvikum meiri áhrif á hegðun og líðan barna sinna en aðrir sem koma að uppeldi þeirra. Uppeldisaðferðir foreldra skipta því miklu máli þegar á að bæta hegðun barna. Ef vísbendingar

koma fram um hegðunar- eða tilfinningavanda hjá barni er mikilvægt að foreldrar geri sér grein fyrir vandanum og bregðist við honum sem fyrst. **Því fyrr sem brugðist er við því auðveldara er að taka á málum.**

Foreldrar lýsa því stundum að það sé tilhneiging hjá öðrum, til dæmis hjá ömmu og afa, að leyfa barninu meira „af því að það er fatlað“ og „af því að það er svo margt annað sem það missir af“. Slíkt er oftast gert í góðri meiningu en getur gert foreldrum erfitt fyrir við uppeldið og er barninu því ekki til góðs.

Betri hegðun

- eykur sjálfstraust og þroskamöguleika barnsins
- bætir samskipti innan fjölskyldunnar
- bætir líðan allra í fjölskyldunni



STUÐLAÐ AÐ JÁKVÆÐRI HEGÐUN FRÁ UPPHAFI

Foreldrar geta stuðlað að því að barnið sýni jákvæða hegðun strax á fyrsta ári.

Börn læra með því að **herma eftir** því sem þau sjá aðra gera. Þau herma bæði eftir góðri og óæskilegri hegðun. Foreldrar þurfa því að vera meðvitaðir um hvað þeir vilja að börnin læri af þeim.

Reglur og fastar venjur varðandi daglegar athafnir svo sem matartíma, morgunverkin og háttatíma eru mikilvægar í lífi barna. Þær kenna barninu til hvers er ætlast og veita þannig öryggi. Þetta er sérstaklega mikilvægt fyrir börn með CP því mörg þeirra verða óörugg ef þau vita ekki hvað er framundan.

Snemma þarf að **leggja áherslu á sjálfstæðan leik**. Velja þarf leikföng sem hæfa aldri og þroska barnsins. Barnið á auðveldara með að einbeita sér að leik ef því eru fengin fá leikföng í hvert skipti. Góð leið til að hvetja börn til sjálfstæðs leiks er að leika við þau en fara síðan frá í stutta stund í einu þannig að barnið geti treyst því að það sé ekki skilið eitt eftir. Þann tíma má svo lengja smám saman.

„GRÍPUM BÖRNIN GÓÐ“

Sýnum barninu athygli þegar það:

- leikur sér fallega
- sýnir hlutlausu eða æskilega hegðun
- sýnir ekki óæskilega hegðun

Suð og óþreyju má fyrirbyggja með því að veita barninu fljótt athygli og hafa skilaboð og fyrirmæli skýr. Eins þarf barnið að læra að foreldrar standa við það þegar þeir hafa sagt „nei“.

Til að fyrirbyggja kvíða og erfiða hegðun gefst oft vel að **undirbúa börnin**, segja þeim hæfilega löngu fyrirfram hvað sé í vændum og minna þau á æskilega hegðun. Þetta á sérstaklega við um börn sem líður illa þegar vikið er frá daglegum venjum.

Börn með CP eiga stundum erfitt með svefn. Fastar reglur eru mjög mikilvægar fyrir þau. Í bókinni **Draumaland** (Arna Skúladóttir, 2006), sem ætluð er foreldrum ungra barna, má finna hagnýt ráð varðandi svefnvenjur. Einnig má leita ráða hjá svefnráðgjafa á Barnaspítala Hringins. Stundum er þó þörf á lyfjagjöf til að auðvelda börnunum svefn.

Heimildir: Christophersen, E.R., Mortweet, S.L. (2004); Arna Skúladóttir (2006).



LEIÐIR SEM HVETJA BÖRN TIL SAMSTARFS

Foreldrar barna með CP lýsa því oft að erfitt sé að fá börn þeirra til samstarfs. Foreldrar þurfa að kunna leiðir sem hvetja börn til samvinnu og ættu að forðast að nota aðferðir sem þvinga börnin. Hér á eftir verður í stuttu máli gerð grein fyrir aðferðum PMT-foreldrafærni sem hafa gefið góðan árangur við að draga úr eða koma í veg fyrir hegðunarerfiðleika. Þær voru þróaðar af Gerald Patterson og samstarfsfélögum hans á Oregon Social Learning Center (OSLC) í Oregon í Bandaríkjunum. Í ritinu **Styðjandi foreldrafærni** (Margrét Sigmarsdóttir, 2005) er þessum aðferðum lýst nánar. Þær voru þróaðar með heilbrigð börn í huga en nýtast einnig vel við uppeldi barna með fötlun. Þau námskeið sem bent er á í lok bæklingisins byggja á sambærilegum aðferðum.

Fyrirmæli þurfa að vera skýr. Ná þarf athygli barnsins með því að vera nálægt því og vera í augnsambandi við það. Gefa þarf skýrt og ákveðið til kynna til hvers er ætlast, nota fá og einföld orð sem barnið skilur örugglega og gefa barninu bein fyrirmæli í stað þess að nota spurningar. Segja til dæmis „náðu í náttfötin þín“ í stað þess að spyrja „eigum við að koma að hátta?“. Barninu á að sýna kurteisi en sleppa rökræðum og nöldri. Fyrirmælunum verður að fylgja eftir, barnið kemst ekki upp með að hunsa þau og barnið fær hrós þegar það hefur gert eins og til var ætlast.

Hrós

- er góð leið til hvatningar
- eykur sjálfstraust
- er góð leið til að kenna nýja og betri færni
- þarf að koma í kjölfar hegðunar
- má ekki enda á neikvæðum athugasemdum, „þú stóðst þig vel en systir þín var nú samt duglegri“

Ef athygli er beint að hegðun barns aukast líkurnar á að barnið sýni þá hegðun aftur, hvort sem því er hrósað fyrir æskilega hegðun eða athyglinni er beint að óæskilegri hegðun. Fullorðnum finnst oft sjálfsgagt mál að börn hagi sér vel. Þeim hættir því til að horfa fram hjá góðri hegðun og beina frekar athygli að óæskilegri hegðun. Þannig geta foreldrar aukið líkur á óæskilegri hegðun án þess að ætla sér það.

Með því að nota **hvatningu** er barninu gert ljóst hvaða hegðun er æskileg og athyglinni beint að henni. Hvatning felur í sér að umbun fylgir í kjölfar æskilegrar hegðunar. Hvatning getur verið með ýmsu móti, allt frá einfaldri félagslegri hvatningu svo sem snertingu, athygli eða hrósi upp í flóknari umbunarkerfi.

Heimildir: Margrét Sigmarsdóttir (2005).



Prepaskipt umbunarkerfi getur hentað vel þegar kenna á athöfn sem fer fram á hverjum degi og þegar hægt er að skipta athöfninni í smærri þrep, t.d. klára heimanám, taka til í herbergi eða að sitja kyrr og borða allan matinn sinn.

Fyrsta skrefið í gerð umbunarkerfis er að velja hegðun sem þarf að breyta. Í byrjun er gott að velja hegðun eða athöfn sem er tiltölulega auðvelt að breyta. Athöfninni þarf síðan að skipta í hæfilega stór og hæfilega mörg þrep. Oftast hentar að byrja með 3-5 þrep, allt eftir getu barnsins.

Ákveða þarf hvaða umbun á að vera í boði þegar vel gengur. Umbun gæti verið einhvers konar fríðindi (aukatími í tölvunni) eða samvera við foreldra (leika saman eða spila). Umbun má ekki taka of mikinn tíma eða kosta of mikið. Gott er að hafa 3-4 ólíka möguleika í boði, jafnvel að velja einn þeirra í samráði við barnið. Ákveða þarf hvað hvert þrep gefur mörg stig og hve mörg stig þarf til að barnið fái umbun. Oft er talið hæfilegt að um 70% árangri sé náð. Þegar barnið fær nægilega mörg stig má það velja sér einn af þeim umbunarmöguleikum sem í boði eru.

Þegar athöfninni er lokið þarf að fara yfir frammistöðuna, hrósa fyrir góða frammistöðu og veita umbun. Foreldrar verða að geta staðið við að veita þá umbun sem er í boði og það er mikilvægt að barnið sé ekki svipt umbun sem það hefur unnið sér inn. **Ef barnið fær ekki nógu mörg stig má ekki veita umbun.** Þá er mikilvægt að ræða jákvætt við barnið og hvetja það til að gera betur næst.

Þegar athöfnin sem barnið þarf að læra fer fram í skólanum gefst oft vel að kennarinn fylli út í umbunarkerfið. Foreldrar sjá svo um að veita umbunina þegar heim er komið. Slíkt beinir athygli kennara og foreldra að góðri hegðun í stað neikvæðrar.

Heimildir: Margrét Sigmarsdóttir (2005).

Dæmi um umbunarkerfi

Verkefni	stig	mán.	þri.	mið.	fim.	fös.	lau.	sun.
Setjast að matborði þegar kallað er	2							
Sitja allan tímann við matborðið	3							
Byrja strax að borða	1							
Tala fallega um matinn	2							
Klára allan matinn	2							

10

Umbun til að velja

1. Spila við foreldri
2. Aukabók lesin fyrir háttinn
3. Hálf tími í tölvunni
4. Velja eftirrétt

Ég get fengið 10 stig
Ef ég fæ 7 stig eða meira fæ ég umbun

Táknkerfi er önnur tegund umbunarkerfis. Það er hentugt að nota til að kenna eða auka líkur á hegðun sem barnið sýnir nokkrum sinnum á dag eða af og til. Það má líka nota þegar hegðun á sér stað utan heimilis.

Í byrjun þarf að skilgreina og útskýra fyrir barninu fyrir hvaða hegðun það getur fengið umbun, t.d. svara strax þegar talað er við það eða taka því vel þegar sagt er „nei“. Oft eru nokkur atriði tekin fyrir í einu. Þegar barnið hefur sýnt þá hegðun sem til er ætlast fær það í hendurnar tákn sem það getur seinna skipt fyrir umbun. „Nú varstu róleg þótt þú fengir ekki dótið sem þú baðst um, þá færðu eitt kort.“ Hægt er að nota ýmsa hluti sem tákn en þeir þurfa að vera hæfilega litlir og auðveldir í meðförum svo auðvelt sé að taka þá með út af heimilinu. Dæmi um tákn eru límmiðar, lítil armbönd, spilapeningar eða sérstök umbunarkort.

Næst þarf að ákveða og skrifa niður hvaða umbunarmöguleikar eiga að vera í boði og hve mörg tákn þarf í skiptum fyrir hverja umbun. Síðan þarf að ákveða hvaða tíma dagsins hægt er að skipta táknum fyrir umbun. Hjá eldri börnum kemur vikuleg umbun einnig til greina.

Notkun umbunarkerfis krefst þrautseigju foreldranna, þolinmæði og stöðugar endurskoðunar á verkefnum og umbunarmöguleikum. Mikilvægt er að kynna notkun þess á jákvæðan hátt og gera notkun þess skemmtilega og áhugaverða fyrir barnið.

Heimildir: Margrét Sigmarsdóttir (2005).



**EKKI MÁ GLEYMA AÐ HRÓSA BARNINU
ÞEGAR ÞAÐ HEFUR STAÐIÐ SIÐ VEL.**

VIÐBRÖGÐ VIÐ ÓÆSKILEGRI HEGÐUN

Stundum sýna börn hegðun sem þarf að stöðva, t.d. ef þau meiða sig eða aðra, sulla matnum viljandi eða tæta og skemma hluti. Afleiðingar slíkrar hegðunar þurfa að vera vægar, sanngjarnar og í samræmi við hegðun barnsins en ekki stjórnað af tilfinningum foreldris eða skapi í hita augnabliksins. Mikilvægt er að halda sér rólegum, sýna ákveðni, varast rökræður og reiðilestur. Ekki hóta því sem ekki stendur til að standa við. Viðurlög þarf að veita sem fyrst eftir að barnið sýnir óæskilega hegðun. Óþægilegar afleiðingar eiga ekki að vera ríkjandi. Góð regla er að nota hvatningu að minnsta kosti fimm sinnum á meðan óþægilegar afleiðingar eru notaðar einu sinni.

Hunsun getur átt við ef barn sýnir óæskilega hegðun, suðar eða vælir til að ná fram vilja sínum. Athygli eykur líkur á að barnið haldi áfram eða endurtaki slíka hegðun en ef barnið fær enga athygli dregur oftast úr hegðuninni.

- Þegar byrjað er að taka á óæskilegri hegðun getur hún aukist tímabundið áður en fer að draga úr henni.
- Það er mikilvægt að velja heppilegan tíma til að byrja að nota slíkar aðferðir.
- Sýna þarf þolinmæði og þrautseigju.

Stundum er viðeigandi að **rökréttar afleiðingar** fylgi í kjölfar hegðunar. Barn sem skemmir dótið sitt fær ekki nýtt, barn sem hellir niður þarf að þurrka upp og svo framvegis.

Heimildir: Margrét Sigmarsdóttir (2005).

**HVETJIÐ BARNIÐ TIL AÐ STJÓRNA
SKAPI SÍNU VIÐ ÖGRANDI AÐSTÆÐUR
OG VEITIÐ UMBUN ÞEGAR ÞAÐ TEKST.**



Einvera (time-out) byggist á því að óæskileg hegðun barns er trufluð með því að vísa því úr aðstæðum í stutta stund. Notkun einveru er vandasöm og til að hún skili góðum árangri þarf að hafa ákveðin atriði í huga.

Í upphafi þarf að skilgreina fyrir hvaða hegðun einvera er notuð, til dæmis fyrir að meiða, skemma fyrir öðrum eða nota ljótt orðbragð. Ekki ætti að reyna að taka á allri erfiðri hegðun í einu heldur afmarka notkun einveru við ákveðna hegðun. Einverustaðurinn þarf að vera öruggur fyrir barnið og ekki skemmtilegur. Gott er að nota hlutlausan stað eins og forstofu, gang eða baðherbergi en ekki herbergi barnsins. Einveru þarf að beita sem fyrst eftir að hegðunin á sér stað.

Oft er miðað við 5 mínútur sem lágmarkstíma í einveru, en ef barnið er yngra en 5 ára eða þroski þess seinn gæti heldur styttri tími hentað betur. Þegar barnið sýnir hegðun sem beita á einveru fyrir má vara barnið við, „talaðu fallega eða farðu í einveru“ eða vísa því strax í einveru, „þetta er að meiða, farðu í einveru í 5 mínútur“. Ef barnið hlýðir því ekki að fara í einveru bætir foreldrið við einni mínútu í senn, mest þó upp í 10 mínútur, „þetta þýðir einveru í 6 mínútur“. Ef barnið hlýðir ekki er notaður forréttindamissir, „farðu í einveru í 10 mínútur, annars máttu ekki fara í tölvuna eftir kvöldmat“.

Forréttindamissir gengur út á að ef barnið vill ekki fara í einveru missir það af einhverju áhugaverðu, svo sem að horfa á barnaefni í sjónvarpi eða leika með uppáhaldsleikfangið í ákveðinn tíma. Forréttindamissirinn varir í stuttan tíma en er dýrkeyptari en einveran.

Einveru hentar að nota fyrir börn sem eru um það bil 4-12 ára en síður fyrir unglinga. Fyrir eldri börn og unglinga getur hentað að nota forréttindamissi einan og sér sem afleiðingu óæskilegrar hegðunar.

Heimildir: Margrét Sigmarsdóttir (2005).



STUÐLAÐ AÐ BETRI LIÐAN

Tilfinningaleg vanlíðan er vel þekkt meðal barna og unglunga með CP. Hún er sjaldan áberandi á leikskólaaldri en getur aukist þegar líður á grunnskólaárin. Þá fara hreyfihömluð börn oft að átta sig betur á veikleikum sínum og þau langar að vera eins og hinir. Á þessum árum verða félagsleg samskipti flóknari, námsefnið þyngist og þau börn sem eiga erfitt með nám eiga á hættu að dragast aftur úr jafnöldrum sínum.

Mikilvægt er að skólinn og umhverfið aðlagi sig eins og hægt er að þörfum barnsins en einnig þarf að kenna barninu og aðstoða það við að nýta færni sína og hæfileika til fulls. **Það er mikilvægt að barnið finni að það er mikils virði eins og það er** og að lögd sé áhersla á styrkleika þess ekki síður en veikleika. Barnið þarf að hafa vettvang til að tjá sig um líðan sína og læra að þekkja og tjá tilfinningar varðandi fötlunina.

Barni eða unglingi sem á erfitt með að tjá sig getur liðið mjög illa. Mikilvægt er að **leitað sé allra mögulegra leiða til að auðvelda barninu tjáningu**. Stundum þarf að nota óhefðbundnar tjáskiptaleiðir eins og myndir eða Bliss-myndmál. Ráðgjöf talmeinafræðings eða proskapjálfa er oftast nauðsynleg í slíkri vinnu.

*LÍKAMLEG FÖTLUN MÁ EKKI
VERÐA TIL ÞESS AÐ HORFT SÉ FRAM
HJÁ TILFINNINGALEGUM VANDA.*

Hugræn atferlismeðferð getur hjálpað börnum og unglungum að þekkja tilfinningar sínar og bregðast við þeim. Þó nokkrir sálfræðingar beita þessari meðferðarleið með börnum og unglungum. Kennurum, námsráðgjöfum og öðrum sem vinna með börnin má einnig benda á bókina „Bætt hugsun – Betri líðan“ (Stallard), sem kom út í íslenskrí þýðingu árið 2006. Þar má finna ýmsar skemmtilegar aðferðir til að aðstoða börnin.

Samhliða annarri meðferð eru lyf stundum notuð, bæði til að hafa áhrif á líðan barna og unglunga og einnig til að auka einbeitingu þeirra og úthald við nám. CP-fötlunin á ekki að koma í veg fyrir að meðferð með lyfjum sé reynd.

Heimildir: Dormans, J.P., Pellegrino, L. (2000); Stallard, P. (2006).

Stuðlað að góðu sjálfstrausti

- Sjálfstjórn og sjálfstraust helst í hendur.
- Barnið þarf að læra að trúá á eigin áhrifamátt.
- Það hjálpar barninu að hafa áhugamál og taka þátt í einhverju sem það er duglegt í, t.d. tónlist, skák, hestamennsku eða sundi.

Um það bil helmingur barna með CP er líka með þroskahömlun. Þar að auki er um fjórðungur þeirra með sértæka námserfiðleika í lestri, skrift eða reikningi. Börn með CP eru oft með verulegan misstyrk í þroska. Mörg þeirra hafa góðan málþroska og þau geta verið fullorðinsleg í tali. Hins vegar eiga þau oft erfiðara með sjónræna og verklega þætti eins og að teikna, þekkja stafina, reikna eða læra á klukku. Þess vegna er mikilvægt að gerð sé athugun á þroskastöðu barnsins til að kennarar og foreldrar þekki styrkleika þess og veikleika. Vinna þarf með veikleikana en jafnframt að nýta styrkleikana vel.

Gera þarf kröfur í samræmi við getu hvers barns og sjá til þess að það hafi nauðsynleg hjálpartæki til að nota við námið. Veita þarf barninu hæfilega mikla aðstoð, það þarf að upplifa að það geti í stað þess að reka sig alltaf á hindranir.

Hluti af börnum og unglingum með CP á erfitt með félagsleg samskipti og getur því upplifað sig einmana og utanveltu í skólanum. Margir eignast félagi í tengslum við skóla, frístundir og áhugamál. Því er mikilvægt að aðstoða hreyfihömluð ungmenni við að finna sér áhugamál við hæfi. Mikilvægt er að vinna að því að þau verði eins sjálfstæð og sjálfbjarga og fötlun þeirra leyfir. Þau þurfa að fá að taka áhættu og læra að taka mótlæti í hæfilegum skömmtum. Auk þess þurfa þau að læra að axla ábyrgð eins og heilbrigðir jafnaldrar og sinna þeim verkefnum sem þau geta fötlunar sinnar vegna. Þannig má auka sjálfstraust og bæta líðan.

Barnið getur þurft sérúrræði í skóla og ýmis hjálpargögn

- Hljóðbækur
- Munnleg próf
- Hjálpargrip á blýanta
- Tölvu (stundum með sérbúnaði)
- Vinnustóla
- Vinnuborð



AÐGENGI Í SKÓLANUM

Skólastarfið fer ekki bara fram í skólastofunni heldur líka á skólalóðinni, á göngum skólans, í matsalnum, leikfimisalnum og í vettvangsferðum. Til þess að auka möguleika barna með hreyfihömlun á að komast um og vera virkir þátttakendur í námi og leik með skólafélögnum getur verið nauðsynlegt að aðlaga umhverfið og gera breytingar sniðnar að þörfum barnanna.

Góður vinnustóll styður vel við bak og gefur stuðning undir báða fætur. Vinnuborð þarf að stilla í rétta hæð og ná þétt upp að líkama. **Slæm setstaða getur haft áhrif á einbeitingu og úthald.** Ef nemandinn þarf að hafa mikið fyrir því að halda sér stöðugum nær hann ekki að einbeita sér að viðfangsefninu og verður órólegur í sætinu. Barn sem á í erfiðleikum með gang eða notar hjólastól þarf að hafa aðgang að lyftu til að komast á milli hæða. Hurðir þurfa að vera nægilega breiðar og húsgögnum raðað þannig að barnið komist um án erfiðleika. Þá er gott að hafa salerni staðsett nálægt skólastofunni.

Til að nemandanum líði vel í skólanum er **mikilvægt að huga að þeim aðstæðum sem ýta undir félagslega þátttöku** eins og til dæmis frímínútum, matarhléum, íþróttatímum og vettvangsferðum. Þegar börn með CP eiga erfitt með að klæða sig þarf að aðstoða þau við að komast út á sama tíma og hinir. Þótt mikilvægt sé að þau séu sjálfstæð við að klæða sig getur samveran með skólafélögnum skipt meira máli. Fylgjast þarf með að barnið taki þátt í samskiptum og leik á skólalóðinni og aðstoða það þegar þörf er á.

*LEITUM LAUSNA Í STAÐ ÞESS AÐ
EINBLÍNA Á HINDRANIR.*

Vettvangsferðir eru fyrir alla. Huga þarf sérstaklega að slíkum ferðum og skipuleggja fram í tímann, t.d. hvaða ferðamáta á að velja, hvort nauðsynleg hjálpartæki komist með og hvernig nemandi með hreyfihömlun geti tekið þátt í því sem í boði verður. Til að skapa góð lífsskilyrði fyrir nemanda með hreyfihömlun þarf að skoða alla umhverfispætti í heild sinni.

Heimildir: Hemmingsson, H., Egilson, S., Hoffman, O., Kielhofner, G. (2005); Hemmingsson, H. (2002).



Arna Skúladóttir (2006). *Draumaland*. Saga.

Christophersen, E.R., Mortweet, S.L. (2004). *Uppeldisbókin. Að byggja upp færni til framtíðar*. Skrudda.

Dormans, J.P., Pellegrino, L. (2000). *Caring for Children With Cerebral Palsy. A Team approach*. Baltimore. Paul H. Brookes Publishing Co.

Hemmingsson, H. (2002). *Student-environment fit for students with physical disabilities*. Stockholm: Kongeliga Karolinska Institutet.

Hemmingsson, H., Egilson, S., Hoffman, O., Kielhofner, G. (2005). *Bedömning av anpassningar i skolmiljön*. Stockholm: FSA;s förlagsservice.

Margrét Sigmarsdóttir (2005). *Styðjandi foreldrafærni*. Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar.

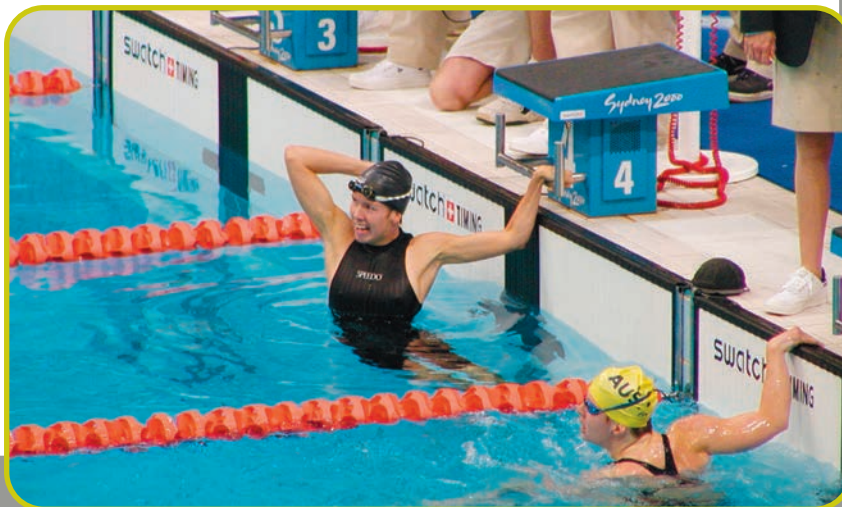
McDermott, S., Coker, A.L., Mani, S., Krishnaswami, S., Nagle, R.J., Barnett-Queen, L.L., Wuori, D.F. (1996). A Population-Based Analysis of Behavior Problems in Children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 21 (3), 447-463.

Stallard, P. (2006). *Bætt hugsun – Betri liðan. Handbók í hugrænni atferlismeðferð fyrir börn og unglina*. Skrudda.

Höfundar vonast til að þessi bæklingur gefi foreldrum, leik- og grunnskólakennurum, þroskaþjálfum og öðrum sem koma að uppeldi barna með CP leiðbeiningar um hvernig hægt er að minnka líkur á og vinna með hegðunar- og tilfinningavanda barnanna. Þessi skrif eru engan veginn tæmandi því oft er þörf á nákvæmari útskýringum sem stundum er hægt að nálgast í bókum eða á veraldarvefnum. Ef foreldrar upplifa vandann meiri en svo að þeir ráði við hann með góðu móti er mikilvægt að þeir hiki ekki við að leita sér frekari aðstoðar á námskeiðum eða hjá sérfræðingum.

Höfundar vilja þakka öllum þeim sem komu að gerð bæklingins með yfirlestri og góðum ábendingum. Sérstakar þakkir til Kristínar Rósar Hákonardóttur og til foreldra barna með CP, sem veittu okkur góðfúslegt leyfi til að birta myndir af börnum sínum. Einnig bestu þakkir til þeirra foreldra sem lásu bæklinginn yfir.

Velferðarsjóður barna og Jens og Hildur Hald's fond for almenvelgörende formál styrktu gerð bæklingins.



ÁHUÐAVERT LESEFNI

Uppeldisbókin eftir Christophersen og Mortweet var gefin út af Skruddu árið 2004. Í bókinni má finna góð ráð um hvernig stuðla má að æskilegri hegðun ungra barna.

Í bókinni **Draumaland** eftir Örnú Skúladóttur sem gefin var út af Sögu árið 2006 má finna hagnýt ráð sem geta gagnast vel ef barnið á erfitt með svefn.

Bætt hugsun – Betri líðan. Handbók í hugrænni atferlismeðferð fyrir börn og unglinga eftir Stallard var gefin út af Skruddu haustið 2006. Í bókinni eru skemmtileg og hagnýt verkfæri til að nota í hugrænni atferlismeðferð með börnum og unglingum. Bókin hentar ekki bara þeim sem vinna að meðferð heldur einnig kennurum, námsráðgjöfum, skólahjúkrunarfræðingum, iðjuþjálfum og fleirum.

Ritið **Styðjandi foreldrafærni** var gefið út af Skólaskrifstofu Hafnarfjarðar árið 2005. Í því eru góðar aðferðir sem foreldrar geta notað til að auka vilja barna til samstarfs og minnka um leið líkur á hegðunarerfiðleikum. Ritið, sem og eyðublöð fyrir umbunarkerfi og umbunarkort, eru til sölu hjá Skólaskrifstofu Hafnarfjarðar.

GAGNLEGAR HEIMASÍÐUR

www.pmt-foreldrafærni.is
www.greining.is
www.cp.is
www.sjonarholl.net
www.adhd.is
www.heimiliogskoli.is
www.ucp.org
www.spastikerforeningen.dk

NÁMSKEIÐ

- **Meðferð hegðunarerfiðleika.** Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- **Ráðagóðir foreldrar.** Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.
- **Uppeldi sem virkar. Færni til framtíðar.** Miðstöð heilsuverndar barna.
- **SOS-hjálp fyrir foreldra.** Endurmenntunarstofnun Háskóla Íslands.
- **Foreldranámskeið í PMT-foreldrafærni.** Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar.

Einstaklingsráðgjöf varðandi hegðun og líðan:

Skólaskrifstofur sveitarfélaga
 Þjónustumiðstöðvar Reykjavíkurborgar
 Sjálfstætt starfandi sálfræðingar



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins

*Digranesvegi 5 - 200 Kópavogur • Sími 510 8400 • Fax 510 8401
Netfang: greining@greining.is • Veffang: www.greining.is*