

PROSJEKTRAPPORT

FORELDREDELTAGELSE

- et prosjekt med fokus på kunnskap om barnets sjeldne diagnose, dets utviklingsmuligheter og målsetningsarbeid

Monica Andresen
juni 2014



FRAMBU
Senter for sjeldne funksjonshemninger



Innhold

1.	Bakgrunn og målsetning	s. 4
1.1	Bakgrunn	s. 4
1.2	Prosjektets mål og hensikt	s. 4
2.	Prosjektorganisering	s. 5
3.	Prosjektgjennomføring	s. 6
3.1	Forberedelser	s. 6
3.1.1	Oppstart og egen kompetanseheving	s. 6
3.1.2	Utarbeidelse av arbeidsverktøy	s. 6
3.1.3	Utarbeidelse av forelesninger	s. 8
3.1.4	Interne møter og informasjon til ansatte på Frambu	s. 8
3.1.5	Brukermedvirkning	s. 9
3.2	Gjennomføring av pilotkurs	s. 9
3.2.1	Informasjonsmøte for foreldre	s. 10
3.2.2	Samtale med foreldrene om barnets ferdigheter og utviklingsnivå	s. 10
3.2.3	Forelesninger og gruppesamtaler	s. 10
3.2.4	Videofilming	s. 10
3.2.5	Fellesaktivitet for barn og foreldre	s. 11
3.2.6	Samarbeid med og veiledning av personale på Godlia	s. 11
3.2.7	Evaluerer av pilotkurset	s. 11
3.3	Gjennomføring av 2 prosjektkurs	s. 12
3.3.1	Endringer	s. 12
3.3.2	Evaluerer av prosjektkurs	s. 12
4.	Drøfting av utviklingsprosjektet	s. 14
4.1	Måloppnåelse	s. 14
4.1.1	Øke foreldrenes kunnskap om eget barn og diagnose	s. 14
4.1.2	Øke Frambus ansatte sin kunnskapsbaserte fagutøvelse	s. 15
4.2	Milepælsplan og ansvarskart	s. 16
4.3	Budsjett og regnskap	s. 16
5.	Videre anbefaling	s. 17
6.	Vedlegg	s. 20
	<i>Vedlegg 1: Forelesninger som ble utarbeidet i prosjektet</i>	
	a. Målsetningsarbeid	
	b. Språk, kommunikasjon og samspill	
	c. Utvikling av motoriske ferdigheter – bruk av hverdagssituasjoner til stimulering og trening	
	<i>Vedlegg 2: Informasjonsskriv til Godlia</i>	
	<i>Vedlegg 3: Programmal for Småbarnskurset (pilotkurset) i uke 42/2013</i>	
	<i>Vedlegg 4: Budsjett og regnskap</i>	
	<i>Vedlegg 5: Detaljert beskrivelse av kurs i 2015</i>	
	<i>Vedlegg 6: Arbeidsverktøy</i>	



"Helt hærilig! Vi klarte med god hjelp å sette et svært relevant og betydningsfullt mål for vår sønn og hele familien. Entusiasmen i gruppa var til å ta og føle på, vi fikk gode tips og innspill".

Mamma til gutt 2 år



1. Bakgrunn og målsetning for prosjektet

1.1. Bakgrunn

Pr. april 2013 hadde Frambu registrert 103 brukere i alderen 0-3 år, med ulike type sjeldne funksjonshemninger. Fagpersoner og foreldre til barn i denne aldersgruppen, som henvender seg til Frambu, har ofte behov for grunnleggende diagnoseinformasjon og veiledning på tidlig stimulering innenfor ulike utviklingsområder. Frambus erfaring er at det kan være utfordrende for foreldre til små barn med en sjelden tilstand å vurdere sitt eget barns utviklingsnivå, og om utviklingen avviker fra det normale. Likeledes kan de oppleve det som vanskelig å vite hvordan de selv kan bidra til å stimulere barnet best mulig for å støtte opp utviklingen. Mange barn med en sjelden tilstand har et sakte utviklingsforløp, noe som innebærer at det også kan være utfordrende for foreldre å se fremgang i utviklingen for sitt barn.

På initiativ fra Karsten Barton, leder for Avdelingen for Interne tjenester på Frambu ble det nedsatt en prosjektgruppe som skulle utarbeide et utviklingsprosjekt med fokus på praktisk og refleksjonsrettet arbeid med de yngste barna (0-3 år) og deres foreldre under brukerkurs på Frambu. En klar føring fra oppdragsgiver var at utviklingsprosjektet skulle ha som mål å knytte arbeidet med barna i barnehagen på Frambu med det faglige innholdet som foreldrene får under kurs.

1.2 Mål og hensikt

Prosjektets mål var å *utvikle et arbeidsverktøy* som kan benyttes under brukerkurs på Frambu, og som gir muligheter for å knytte det pedagogiske arbeidet med de yngste barna (0-3 år) i barnehagen på Frambu, med det faglige innholdet for foreldrene. Se prosjektplan pkt. 1.2.

Arbeidsverktøyet skal kunne benyttes innen flere fagområder som Frambu dekker, som f.eks. lek/sosial samhandling, fysisk aktivitet, måltid og hverdagsaktiviteter. Arbeidsverktøyet som ble utarbeidet inneholder maler for gjennomføring av forelesninger, gruppesamtaler og felles aktiviteter for barn, foreldre og Frambus ansatte. Arbeidsprosessen som foreldrene deltok i på brukerkursene foregikk i små grupper.

Hensikten med prosjektet var todelt:

1. *Øke foreldrenes kunnskap om eget barn og diagnose.* I tillegg til å styrke foreldrenes diagnosekunnskap var målet å øke deres kunnskap om barnets ferdigheter, utvikling generelt og samspillskompetanse spesielt. Gjennom å få informasjon om og erfaringer med å definere mål for utviklingen for eget barn ønsket vi gjennom prosjektet også å øke foreldrenes opplevelse av medvirkningskompetanse ovenfor barnehage/skole og det øvrige tjenesteapparat. Se prosjektplan pkt. 1.3.

2. *Øke Frambus ansatte sin kunnskapsbaserte fagutøvelse gjennom en systematisk arbeidsform.* Gjennom å utarbeide og ta i bruk et konkret arbeidsverktøy under kurs, tilrettelagt for familier med barn i 0-3 års alderen, var hensikten med prosjektet at Frambus



ansatte skulle utveksle og samarbeide om både forskningsbasert-, erfaringsbasert- og brukerbasert kunnskap. Gjennom individuelle- og gruppesamtaler med foreldre skulle også Frambus ansatte få innsikt i hva foreldre til de yngste barna er opptatt av med tanke på eget barns behov og utvikling. Gjennom veiledning i Marte Meo metoden og Goal Attainment Scaling (GAS) var målet å øke egen kompetanse på veiledningsmetodikk, da spesielt veiledningskompetanse av foreldre og fagpersoner. Se ellers prosjektplan pkt. 1.3.

For å oppnå hensikten med prosjektet ble det utarbeidet et arbeidsverktøy, som ble systematisk benyttet gjennom hele prosessen.

Prosjektet hadde begrenset varighet og ble sluttført 15. juni 2014.

2. Prosjektorganisering

Leder for prosjektet var Monica Andresen, spesialpedagog på Frambu. De øvrige medlemmene i prosjektgruppen var:

- Kaja Giltvedt - fysioterapeut
- Wenche Laumann - spesialpedagog
- Bjørg S. Höem - spesialpedagog (deltok fram til 1.januar 2014 - gikk så ut i permisjon)

For å sikre oss at prosjektarbeidet ivaretok en tverrfaglig tilnærming samarbeidet prosjektgruppen underveis i prosessen med klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae og overlege/forskningskoordinator Øivind Kanavin. Trae og Kanavin ble benyttet som ressurspersoner underveis i prosessen, da spesielt i forhold til ernæringsmessige og medisinske utfordringer barna hadde.

Prosjektleder hadde ansvar for å iverksette prosjektet ved å utarbeide en prosjektplan, sørget for jevn fremdrift og at tidsfrister ble overholdt. Det var også prosjektleder sitt ansvar å holde oppdragsgiver informert om fremdriften av prosjektet, jamfør pkt. 4.1 Milepælsplan i Prosjektplan.

Prosjektplanen var prosjektets sentrale styringsdokument. På bakgrunn av ny og relevant informasjon som ble fremskaffet underveis og i etterkant av pilotkurset i uke 42, ble det nødvendig å gjøre små justeringer av prosjektplanen.

Endringene i prosjektplan etter pilotkurset i uke 42 ble gjort på bakgrunn av:

- innhentede brukersynspunkt på prosjektplanen fra foreldre til små barn med en av Frambus diagnoser (se pkt. 3.1.5)
- tilbakemeldinger fra foreldre som deltok på pilotkurset i uke 42 (se pkt. 3.2.7)
- egne erfaringer og refleksjoner fra Frambus ansatte, både prosjektgruppen og personalet på Godlia (se pkt. 3.2.7)

Oppdragsgiver ble informert om de endringene som ble gjort i prosjektplanen.



3. Prosjektgjennomføring

3.1 Forberedelser

3.1.1 Oppstart og egen kompetanseheving

Tidlig våren 2013 hadde prosjektgruppen et utvidet møte hvor vi hadde en brainstorming omkring hvordan vi best kunne utvikle et prosjekt med fokus på praktisk og refleksjonsrettet arbeid med de yngste barna (0-3 år) og deres foreldre under brukerkurs på Frambu. Til det første møte inviterte vi flere fagpersoner fra fagavdelingene og representanter fra miljøseksjonen. Vi fikk i dette møtet avklart hvilken brukergruppe prosjektet skulle henvende seg til og hvilket fokus og form prosjektet skulle ha. Ved neste møte i prosjektgruppen jobbet vi fram prosjektets mål og hensikt, samt hvilke områder/temaer vi ønsket å ha fokus på i prosjektet. Det ble også på dette tidspunktet tydelig for prosjektgruppen hvilke områder vi trengte kompetanseheving på.

I og med at med at en stor del av arbeidet i utviklingsprosjektet omhandlet direkte veiledning av foreldre, både individuelt og i gruppe, ønsket prosjektgruppen kompetanseheving på en egnet veiledningsmetodikk. Valget falt på *Marte Meo metoden*. Dette fordi den har til hensikt å styrke dialogkompetanse og stimulere til gode endringsprosesser som bedrer opplevd kvalitet i en relasjon. Det faktum at det i Marte Meo metoden også benyttes videoklipp som utgangspunkt for veiledning var også avgjørende for valget. Prosjektleder kontaktet Marte Meo veileder Sissel Holten, som ga prosjektgruppen innføring i metoden og opplæring, både i konkret videofilming av barn i samspill og refleksjonssamtale med utgangspunkt i videoklippene.

Kompetanseheving på *Goal Attainment Scaling (GAS)* anså prosjektgruppen også som nødvendig før vi skulle gjennomføre pilotprosjektet og prosjektkursene. Grunnen til dette var at vi i prosjektet ønsket å veilede foreldrene til selv å identifisere et fokusområde for sitt barn, samt at de skulle jobbe fram et relevant og oppnålig mål innenfor det området som de opplever som en utfordring i hverdagen. Ved å øke egen kompetanse på GAS håpet prosjektgruppen å være i stand til å støtte foreldrene i å bli mer aktive i målsetningsprosessen for sitt barn, og å finne egne løsninger, med utgangspunkt i de behovene de har som familie. Dette også jamfør tanken om brukerbasert og familiesentrert tilnærming, som i prosjektplanen er skissert som en grunnleggende forståelse og forankring av prosjektet. Prosjektgruppen kontaktet Hanne Langeland ved Habiliteringssenteret i Drammen og hun ga oss innføring i GAS, samt veiledning i hvordan vi kunne gå fram i veiledningen av foreldrene.

3.1.2 Utarbeidelse av arbeidsverktøy

Utarbeidelsen av arbeidsverktøyet tok utgangspunkt i *Arbeidsmal for førstegangskurs - familier*, som pr. i dag er kurskoordinators arbeidsdokument i planlegging og gjennomføring av brukerkurs på Frambu. Prosjektgruppen anså det som vesentlig å ta utgangspunkt i denne malen for å sikre oss at det arbeidsverktøyet vi utarbeidet skulle være gjennomførbart i den allerede eksisterende kursmalen som foreligger på Frambu.



Ønsket fra prosjektgruppen var at programmet i pilot- og prosjektkursene skulle ha "rød tråd". Det vil si at foreldrene skulle få en opplevelse av at det gjennom kursen er en progresjon, hvor temaene som blir presentert, både i forelesningene, gruppesamtalene og aktivitetene, henger sammen og bygger på hverandre.

I og med at hensikten med utviklingsprosjektet også var å øke egen kompetanse ble det i pilot- og prosjektkursene lagt inn en samtale med foreldrene om barnets ferdigheter og utviklingsnivå. Samtalen ble gjennomført individuelt og ga prosjektmedlemmene kjennskap til hvert enkelt barns utviklingsnivå og hvilken opplevelse foreldrene har av eget barns funksjon og behov.

Arbeidsverktøyet som ble utarbeidet innebar en prosess som foregikk i ulike trinn under pilot- og prosjektkursene.

1. **Informasjonsmøte** for foreldrene om innholdet, prosessen og målet.
2. **Samtale med foreldrene** om barnets ferdigheter og utviklingsnivå
3. **Forelesninger** for foreldrene om temaene "*Språk, kommunikasjon og samspill*", "*Utvikling av motoriske ferdigheter*" og "*Målsettingsarbeid*".
4. **Videoopptak av hvert enkelt barn** i samspill med et av medlemmene i prosjektgruppen. Videoklippene dannet grunnlaget for gruppesamtale 2.
5. **Fellesaktivitet** for barn, foreldre og Frambus personalet. Aktiviteten bygget på kommunikasjon og samspill mellom barn og foreldre.
6. **Gruppesamtale 1** - for foreldre, ledet av en fra prosjektgruppen. Fokus for gruppesamtalen var å bli kjent, finne fokusområde for sitt barn og utarbeide et GAS-mål.
7. **Gruppesamtale 2** - for foreldre, ledet av en fra prosjektgruppen. Fokus for gruppesamtalen var videoanalyse av hvert enkelt barn i samspill med voksen.
8. **Gruppesamtale 3** - for foreldre, ledet av en fra prosjektgruppen. Fokus for gruppesamtalen var oppsummering av gruppearbeidet og drøfting av veien videre.

Det ble laget en detaljert beskrivelse av hvert trinn i prosessen, som etter evaluering av prosjektet ble revidert slik at det skal være et hensiktsmessig verktøy for videre bruk. Les mer under punkt 5.

Hensikten med arbeidsverktøyet er at det skal kunne benyttes som en type mal i planleggingen og gjennomføringen av kurs for familier som har barn i den gitte aldersgruppen. Det er videre tenkt at arbeidsverktøyet på mange måter er fleksibelt i forhold til å kunne bli brukt innen flere fagområder som Frambu dekker. Gjennom forelesninger, gruppesamtaler og felles aktivitet for barn og foreldre kan foreldre og ansatte på Frambu utveksle erfaringer og drøfte temaer som f.eks. kommunikasjon/samspill, lek, fysisk aktivitet, hverdagsaktiviteter, egenomsorg og måltid. Arbeidsverktøyet kan også, på sikt, benyttes i forhold til foreldre med eldre barn som kan nyttegjøre seg av denne arbeidsformen.



3.1.3 Utarbeidelse av forelesninger

Som skissert under pkt. 3.1.1 ble det utarbeidet tre "nye" forelesninger tilpasset målsetningen og målgruppen i prosjektet (vedlegg 1). Valg av temaer for disse forelesningene ble tatt med bakgrunn i forskning på tidlig stimulering og forebygging (se pkt. 2.1 i prosjektplan), erfaringer på hva foreldre til små barn trenger/er opptatt av og med utgangspunkt i sammensetningen av prosjektgruppen. Fagprofesjonene som var representert i prosjektgruppen var spesialpedagog og fysioterapeut. Dette er begge profesjoner som oftest kommer tidlig inn i forhold til barn med ulike typer funksjonshemninger, fordi språk, kommunikasjon, samspill og motorikk er nært knyttet til hverandre i barnets sped- og småbarnsalder. I arbeid med barn med ulike type funksjonshemninger er det også vesentlig at arbeidet forankres i kortsiktige og langsiktige mål. Prosjektgruppen valgte derfor å ha egen forelesning om målsetningsarbeid og forskning omkring betydningen av samarbeid mellom barnehage og foreldrene i målsetningsprosessen.

Ved utarbeidelsen av de tre "nye" forelesningene ble det lagt vekt på å informere foreldrene om utviklingen av de ulike områdene hos barn fra fødsel og opp til ca. 3 år. Det ble presisert årsaker til hvorfor barna som var representert på kursene ikke utvikler seg som forventet og ulike tiltak og tilrettelegging i hverdagen. I alle forelesningene ble det gitt eksempler på hvordan foreldrene kan bruke dagligdagse situasjoner og aktiviteter for å stimulere barnets utvikling og mestring. Dette fokuset ble valgt med bakgrunn i at foreldrene ikke skulle oppleve det som et krav å trene sitt barn hjemme, men at barnets utvikling stimuleres gjennom daglige gjøremål og ved at foreldrene selv er i nær kontakt og interaksjon med barna.

I tillegg til de forelesningene som ble laget i prosjektet var også områdene medisinsk diagnoseinformasjon, ernæring, å få et barn som er annerledes, å gi informasjon til andre og ytelser, tjenester og individuell plan (IP) dekket i programmet.

3.1.4 Interne møter og informasjon til ansatte på Frambu

I tillegg til at prosjektgruppen hadde jevnlig møter i perioden mai til oktober 2014, hadde prosjektgruppen to møter med personalet på Godlia. Første møte presenterte prosjektgruppen prosjektet og arbeidsverktøyet. Vi gikk igjennom prosjektbeskrivelsen og skisserte hvordan vi antok at prosjektet fikk innvirkning på arbeidet på Godlia. Det ble åpnet for drøftinger og spørsmål under møtet og personalet på Godlia kom med gode innspill i forhold til den praktiske gjennomføringen. Det ble avtalt at prosjektleder skulle lage et informasjonsskriv til Godlia, med ulike tidspunkter, aktiviteter og ansvars plassering (vedlegg 2). Andre møtet med personalet på Godlia ble gjennomført uken før pilotkurset. Da gikk vi gjennom informasjonsskrivet og barna som skulle delta i prosjektet, slik at alle skulle være trygge på det som skulle gjennomføres.

Prosjektgruppen, ved prosjektleder, presenterte også prosjektet for de ansatte på Frambu på allmøte 14. oktober 2013, samt på brukermøtet 25. April 2014.



3.1.5 Brukermedvirkning

Som skissert i prosjektplan pkt. 3.3 innhentet prosjektgruppen brukerinnspill i forkant av pilotprosjektet. To foreldre, med små barn med en sjelden diagnose, og som nylig hadde vært på kurs på Frambu, fikk etter avtale tilsendt prosjektplanen. De ble bedt om å gi tilbakemelding på prosjektets mål, hensikt og nytteverdi. En forelder sendte tilbakemelding til prosjektgruppen. Brukeren var svært positiv til prosjektet, både med tanke på målgruppe, mål, hensikt og arbeidsmåte. Det ble fremhevet som spesielt positivt at innholdet i kurset for barn og foreldre i større grad henger sammen og at det gjennom gruppesamtaler og mer konkret arbeid (f.eks. videofilming og aktiviteter) blir mer praktisk tilnærming til det som presenteres. Brukeren uttrykte imidlertid bekymring i forhold til at foreldrene står alene når de kommer hjem og det ble foreslått at foreldrene skulle få med seg noe mer håndfast hjem som de kunne gi til fagpersoner lokalt. Det ble presisert at foreldre til barn i denne aldersgruppen er ekstra sårbare og at de ikke må pålegges mer arbeid, enn de allerede har å håndtere.

Innspillene fra bruker ble drøftet i prosjektgruppen, da spesielt muligheten for å sende med foreldrene noe skriftlig om det de hadde vært med på hjem. Å skrive en rapport på hvert enkelt barn er ressurskrevende og prosjektgruppen landet på at dette ikke var mulig innenfor rammene som var satt for dette prosjektet. Vi innså imidlertid at vi kunne benytte gruppesamtale 3 mer effektivt, ved å sette av tid til hvert foreldrepar og gi konkrete råd i forhold til hva de bør prioritere når de kommer hjem og hvilke støttespillere de kan kontakte lokalt. Vi oppfordret også foreldrene til å be fagpersoner lokalt om å ta kontakt med Frambu i etterkant av kurset, slik at vi eventuelt kunne informere og gi veiledning på telefon.

3.2 Gjennomføring av pilotkurs

Prosjektgruppen valgte å gjennomføre et pilotkurs, som forberedelse til de to prosjektkursene. Dette ble gjort for å prøve ut nye det nye arbeidsverktøyet. Pilotkurset ble gjennomført i uke 42, 2013 - "Småbarnskurs for nydiagnostiserte". På dette kurset var det deltakere i ulike aldersgrupper og med ulike diagnoser. Prosjektgruppen valgte å inkludere de fire yngste barna (0-3 år) og deres foreldre i pilotprosjektet. Alle barna i pilotprosjektet fikk sitt barnehagetilbud på Godlia.

I tillegg til å samarbeide med personalet på Godlia, jobbet prosjektgruppe tett med koordinator for brukerkurset, klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae. Dette var svært viktig ettersom det nye arbeidsverktøyet påvirket programmet og progresjonen i kurset. Det var et poeng at arbeidsverktøyet skulle inkorporeres i det ordinære kursprogrammet, slik at foreldrene som deltok i prosjektet skulle få det samme programmet som de andre som deltok på kurset. Likeledes var viktig at alle forelesinger, gruppesamtaler og aktiviteter som ble utarbeidet i prosjektet også skulle være relevant for de foreldrene som ikke deltok i prosjektet. Det er imidlertid viktig å presisere at innholdet i gruppesamtalene og felles aktivitetene ble noe ulikt for de som deltok i pilotprosjektet og de andre deltakerne. Se programmal for Småbarnskurset (pilotkurset) i uke 42/2013 i vedlegg 3.

Mer detaljert beskrivelse av de ulike delene av arbeidsverktøyet som ble benyttet under prosjektet beskrives under pkt. 3.2.1 til 3.2.5.



3.2.1 Informasjonsmøte for foreldre

Prosjektgruppen ønsket å starte kursuken med et felles møte for foreldrene som deltok i pilotprosjektet. Dette møtet ble avholdt mandag i tilvenningstiden kl. 1315-1345. Hensikten med foreldremøtet var å informere foreldrene om prosjektet og å gå igjennom programmet for uken. Møtet startet med en presentasjon av medlemmene i prosjektgruppa og foreldrene. Det ble også informert om hvilket barn/familie de ulike prosjektmedlemmene var kontaktperson for.

Prosjektleder skisserte sammenhengen mellom forelesningene, gruppesamtalene og felles aktivitet for foreldrene og informerte om hensikten med samtalen som var satt opp med foreldrene om barnets ferdigheter og videoopptak av barnet. Foreldrene fikk utdelt samtykkeskjema for fotografering og videoopptak og ble bedt om å levere det på samtalen med kontaktpersonen senere på kvelden.

Foreldrene fikk avslutningsvis mulighet til å stille spørsmål om prosjektet, kurset eller andre ting de var opptatt av.

3.2.2 Samtale med foreldrene om barnets ferdigheter og utviklingsnivå

Hvert prosjektmedlem møtte det foreldreparet de var kontaktperson for på ettermiddagen/kvelden mandag ettermiddag. Her ble foreldrene bedt om å fortelle om barnet sitt og beskrive en helt vanlig dag hjemme. Dette for at kontaktpersonen skulle få et innblikk i barnets fungering og hans/hennes hverdag, samt eventuelle utfordringer som foreldrene/familien står i.

I samtalen gjennomgikk kontaktpersonen observasjonsskjemaet "Lek og kommunikasjon i de første utviklingsår" til Liv Vedeler med foreldrene. Kontaktpersonen hadde på forhånd lest barnets journal og forberedt seg i forhold til hvor i utviklingen barnet mest sannsynlig befant seg. Sammen med foreldrene gikk så kontaktpersonen igjennom spørsmålene og fylte ut utviklingssirkelen. Fokuset for samtalene var på det barnet faktisk kan, enten alene eller med litt hjelp. Denne vinklingen var vesentlig da prosjektgruppen ønsket å vise foreldrene hva barnet faktisk mestrer, fremfor å fokusere på utfordringene han/hun har.

3.2.3 Forelesninger og gruppesamtaler

Som skissert 3.1.2 ble det utarbeidet tre "nye" forelesninger i forberedelsesfasen. Likeledes ble det bestemt at det skulle være tre gruppesamtaler med ulikt innhold og fokus; gruppesamtale 1 - bli kjent og utarbeidelse av GAS-mål, gruppesamtale 2 - videoanalyse av hvert enkelt barn og gruppesamtale 3 - oppsummering og veien videre. I alle gruppesamtale var alle medlemmene i prosjektgruppen med og vi fordelte ansvaret mellom oss i forhold til ledelse av møtet.

3.2.4 Videofilming

Alle foreldrene i pilotprosjektet godkjente videofilming av eget barn, samt at det kunne vises i gruppesamtale 2. Da dette ble klart avtalte prosjektgruppen tid for filming med personalet på Godlia. Fokus for videofilmingen var å fange barnets ferdigheter, samt hvordan og med hvilke virkemidler den voksne kan bidra til å støtte og "løfte" barnet utviklingen. Barnet ble filmet i en aktivitet eller i samspill med kontaktpersonen fra prosjektgruppen. Der hvor det



var mulig filmet vi barnet i en setting hvor fokusområdet som foreldrene hadde valgt kom tydelig fram.

Det var et bevisst valg fra prosjektgruppen at filmopptakene ble tatt av barnet i aktivitet/samspill med kontaktpersonen, og ikke en av foreldrene. Dette ble gjort for å unngå å sette foreldrene i sårbar posisjonen, spesielt fordi videoklippene skulle vises og analyseres sammen med hele gruppen under gruppesamtale 2.

3.2.5 Fellesaktivitet for barn og foreldre

For ytterligere å kunne ivareta prosjektets mål, å knytte det praktiske arbeidet med barna med det som foreldrene får presentert på forelesning, ønsket prosjektgruppen å programfeste en felles aktivitet for barn og foreldre. Med barn menes her barna med diagnose. Aktiviteten, som skulle foregå i første økt etter lunsj torsdag i kurset, skulle gjennomføres på Godlia i form av en musikkksamling. Målet var å vise hvordan musikk, rytme og sang kan være et godt utgangspunkt for å stimulere barnets språk, samspill og bevegelse, samtidig som det er morsomt og motiverende for barnet. Musikkksamlingen ble planlagt i samarbeid med pedagogisk leder Maria Elind, og det var hun som skulle gjennomføre selve aktiviteten. Kontaktpersonene fra prosjektgruppen skulle aktivt delta i samlingen, både for å skape stemning og tre støttende til dersom det var behov for det.

Utfordringen vi møtte i pilotprosjektet var at alle barna på Godlia sov på det tidspunktet felles samling var satt opp. Aktiviteten ble derfor dessverre avlyst og tiden ble brukt til utvidet gruppesamtale i stedet for. Les mer om dette under pkt. 3.2.7.

3.2.6 Samarbeid med og veiledning av personale på Godlia

Under gjennomføringen av pilotprosjektet ble det avtalt faste møtepunkter med personalet på Godlia. Medlemmene av prosjektgruppen deltok på flere morgenmøter og ettermiddagsmøter på avdelingen gjennom uken. Møtepunktene var viktig for å informere hverandre om barnet og prosessen, samt at prosjektgruppen ga personalet på Godlia veiledning i forhold til det fokusområdet som foreldrene valgte for sitt barn.

3.2.7 Evaluering av pilotkurset

Evaluering med personalet på Godlia; Personalet på Godlia og medlemmene i prosjektgruppen hadde et oppsummerende evalueringsmøte etter lunsj, fredagen i pilotkurset. På dette møtet drøftet vi gjennomføringen av prosjektet, samarbeid og forbedringspunkter.

Evaluering i prosjektgruppen; Medlemmene hadde et eget evalueringsmøte hvor vi gikk igjennom arbeidsverktøyet, samarbeidet, gjennomføringen og behovet for eventuelle endringer/justeringer. Drøftingene tok utgangspunkt i referatet fra evalueringsmøtet med Godlia.

Tilbakemelding fra foreldrene; Foreldrene som deltok i pilotprosjektet fikk en egen Questbackundersøkelse tilsendt på mail i etterkant av kurset. Questbackundersøkelsen hadde hovedfokus på sammenhengen mellom forelesningene, gruppesamtalene og



aktivitetene, samt innhold og nytteverdi av gruppesamtalene. 5 av 8 foreldre i pilotprosjektet svarte på Questbackundersøkelsen.

Alle evalueringene ble gjennomgått grundig og utgjorde grunnlaget for de justeringene som ble gjort i forkant av pilotkursene i uke 50/2013 og 5/2014. Se pkt. 3.3.

3.3 Gjennomføring av 2 prosjektkurs

Det meste av arbeidet med å planlegge prosjektkursene ble gjort i forkant av pilotkurset. Erfaringer fra pilotkurset ga imidlertid prosjektgruppen muligheten til å gjøre noen endringer før gjennomføringen av de to prosjektkursene. Endringene tok utgangspunkt i de ulike evalueringene som ble gjort i etterkant av pilotkurset (pkt. 3.2.7).

3.3.1 Endringer

Følgende endringer ble gjennomført under planleggingen og gjennomføringen av prosjektkursene i uke 50/2013 og 5/2014;

- Ikke flere enn 7 barn på Godlia i prosjektkursene.
- Prosjektmedlemmene deltok ikke i tilvenningstiden til barna på avdelingen mandag kl. 1230-1400. Det blir for mange voksne på avdelingen.
- Prosjektgruppen samlet foreldrene til eget informasjonsmøte for foreldrene i prosjektet kl. 1315 mandag. Ikke nødvendig med generell informasjon først.
- Gjennomførte samtale med foreldre om barnets ferdigheter og utviklingsnivå rett etter barnehageslutt. Dette for å unngå at samtalen kolliderte med aktiviteter på kvelden, samt unngikk at prosjektmedlemmene fikk for lang arbeidsdag.
- Tidfestet videofilming av barna på Godlia. Dette for at avdelingen bedre kunne planlegge aktiviteter for søsken, samt at det ikke skal bli så mange på avdelingen samtidig.
- Var tydeligere med foreldrene i forhold til tidspunkter og hvor de skulle møte. Dette for å unngå misforståelser, frustrasjon og utrygghet hos prosjektdeltakerne.
- Avtalte flere treffpunkter mellom prosjektmedlemmene og kontaktpersonene for barnet på Godlia. Dette for å sikre god informasjonsflyt og for å sørge for at personalet på Godlia fikk tilrekkelig veiledning.

Prosjektgruppen og personalet på Godlia forsøkte også å finne et annet tidspunkt for gjennomføringa av felles aktivitet for barn og voksne. Dette viste seg å være vanskelig å få til under prosjektkursene, fordi det innebar endringer også på programmet og tidspunkter for forelesninger. Dessverre førte dette til at felles aktivitet for barn og foreldre ble tatt av programmet i begge prosjektkursene. Tiden som var avsatt ble i stedet benyttet til gruppesamtale 2 og videoanalyse av barna. Les mer om hvordan prosjektgruppen tenker å løse dette under pkt. 5 - Videre anbefalinger.

3.3.2 Evaluering av prosjektkurs

Internevaluering: Den generelle opplevelsen av de to prosjektkursene var svært positiv, både i prosjektgruppen og hos personalet på Godlia. Å gjennomføre kursene ut i fra det arbeidsverktøyet som ble utarbeidet førte til at det ble en god sammenheng mellom forelesningene og det praktiske arbeidet på avdelingen. Likeledes sikret den systematiske



arbeidsmåten en progresjon i kurset, hvor det som ble presentert og drøftet bygget kronologisk på hverandre. Prosjektmedlemmene opplevde også en bredere tverrfaglig tilnærming i arbeidet under prosjektkursene, sammenlignet med andre brukerkurs. I etterkant ser vi at det hadde vært en fordel om klinisk ernæringsfysiolog hadde vært tettere knyttet til prosjektgruppen. Dette fordi de fleste barna som deltok i prosjektet hadde utfordringer knyttet til ernæring, da spesielt å få i seg nok og næringsrik mat. I og med at dette er et område av stor betydning for barnets helse og trivsel er det også et svært aktuelt fokusområde for foreldre når de skal definere mål for utviklingen for sitt barn.

Til tross for at arbeidsverktøyet hadde fokus på arbeid i grupper fikk prosjektgruppen en opplevelse av tettere kontakt med foreldrene til hvert enkelt barn. Grunnen til dette mener vi er de godt forberedte og tilrettelagte gruppesamtalene, hvor det var mulig å gi både generell og individuell støtte og veiledning. Den tryggheten og tillitten som utviklet seg i gjennom gruppesamtalene skapte rom for å dele både gleder og utfordringer, samt gi hverandre gode råd og tips. Prosjektmedlemmene opplevde også at det var gjennom gruppesamtalene vi fikk innblikk i hvilke utfordringer små barn med sjeldne tilstander har og hva deres foreldre i denne perioden er opptatt av.

I gjennomføringen av både pilotprosjektet og begge prosjektkursene var det tett samarbeidet mellom medlemmene i prosjektgruppen og personalet på Godlia. Dette samarbeidet var viktig både i forhold til gjennomføring og kompetanseheving. Personalet på Godlia opplevde det som svært meningsfylt og lærerikt å ta større del i det som foreldrene var en del av på kurset og spesielt positivt var det å få et konkret fokusområde de skulle stimulere hos barnet gjennom uken. I arbeidet med fokusområdet jobbet personalet på Godlia og kontaktpersonene fra prosjektgruppa tett og vi utvekslet informasjon og erfaringer omkring de ulike utviklingsområdene.

Tilbakemelding fra foreldrene: Det svært positive inntrykket som Frambus personalet hadde etter å ha gjennomført prosjektkursene, ble bekreftet av de tilbakemeldingene vi fikk fra foreldrene. Av totalt 13 foreldre som fikk tilsendt Questback i etterkant av kursene, svarte åtte, herav fire mammaer og fire pappaer. På en skala fra 0-5, hvor 0 representerer passer ikke og 5 passer svært godt, evaluerte foreldrene sammenhengen mellom forelesningene, gruppesamtalene og aktivitetene, samt innhold og nytteverdi av gruppesamtalene.

På påstanden "*Jeg har fått større forståelse av mitt barn og hans/hennes behov*" ga foreldrene en gjennomsnittsskåre på 4,9. Dette resultatet underbygger at prosjektet i stor grad har lyktes med å innfri en av hovedhensiktene i prosjektet, nemlig å øke foreldrenes kunnskap om eget barn og diagnose. Likeledes ga samtlige 8 foreldrene påstanden "*Det føltes nyttig å sette mål for eget barn*" full skåre (5). En forelder kommenterte dette slik:

"Helt hærilig! Vi klarte med god hjelp å sette et svært relevant og betydningsfullt mål for vår sønn og hele familien. Entusiasmen i gruppa var til å ta å føle på, vi fikk gode tips og innspill".



Betydningen av deltakelse i gruppesamtaler ble også høyt verdsatt av samtlige foreldre, med en gjennomsnittsskåre på 4,9 på påstanden *"Deltakelse i gruppesamtalene har styrket meg som forelder til å møte hjelpeapparatet"*.

"Har blitt mer bevist og sikker til å tørre å stå på krav ift sønnen vår etter å ha hørt på andre foreldre og fagpersoner om hvordan støtteapparatet skal fungere".

4. Drøfting av utviklingsprosjektet

4.1 Måloppnåelse

Målet for prosjektet var å utvikle et arbeidsverktøy som kan benyttes under brukerkurs på Frambu for familier med barn i alderen 0-3 år. Arbeidsverktøyet skal sikre at det faglige innholdet for foreldrene knyttes nært til det praktiske arbeidet med barna på avdelingen.

Som beskrevet under punkt 3.1.2 ble det i prosjektet utarbeidet et arbeidsverktøy for gjennomføring av brukerkurs for den gitte målgruppen. Prosjektgruppens erfarte, gjennom pilotkurset og to prosjektkurs, at det utarbeidede arbeidsverktøyet var et godt hjelpemiddel i planleggingen og gjennomføringen av de tre kursene. En detaljert beskrivelse av innholdet i kurset, samt de ulike trinnene i prosessen førte til at arbeidet ble oversiktlig og systematisk. Det var tydelig hva målet for kursene var, hvilket innhold kursene hadde og hvordan arbeidet skulle organiseres. Arbeidsverktøyet og beskrivelsene av de ulike trinnene i prosessen førte også til at ansvarsfordeling av oppgaver prosjektmedlemmene imellom var mer forutsigbar, både i forhold til hvilke oppgaver den enkelte hadde og tiden som måtte settes av. Likeledes førte arbeidsverktøyet til at det ble stilt mindre krav til forberedelse av kurset, da med tanke på å utarbeide forelesninger og planlegge gruppesamtaler og aktiviteter.

Prosjektgruppen mener at prosjektet har oppnådd målet med å utvikle et godt arbeidsverktøy for brukerkurs for familier med barn i alderen 0-3 år. Det er rom for at arbeidsverktøyet kan justeres og forbedres, men slik det foreligger pr. i dag er det et verktøy som gir et utgangspunkt for å ivareta familier som kommer til Frambu for første gang med sine små barn. Les mer om videre anbefalinger under punkt 5.

4.1.1 Øke foreldrenes kunnskap om eget barn og diagnose

Som beskrevet under punkt 3.3.2 var tilbakemeldingene fra foreldrene svært god med tanke på deres egen opplevelse av at de hadde fått en bedre forståelse av eget barns behov. Prosjektgruppen tror at en kombinasjon av forelesninger og gruppesamtaler på ulike temaer ga foreldrene muligheten til å utforske temaene mer inngående i forhold til eget barn. Alle gruppesamtalene hadde fokus på barnet og familien og det ble lagt opp til at foreldrene kunne stille spørsmål, drøfte ulike problemstillinger, utveksle egne erfaringer og prøve ut verktøy som ble presentert i forelesningene. Under informasjonsmøtet som ble gitt til foreldrene i prosjektet på oppstartsmandagen ble programmet for uken skissert og "den røde tråden" ble uttrykt eksplisitt. Dette medførte at foreldrene fra starten av var klar over



målet med innholdet i kurset, noe som gjorde det enklere å holde fokus underveis i prosessen. Prosjektgruppen tror også at å gi foreldrene en fast kontaktperson (en av prosjektmedlemmene) hadde dobbel effekt; det ble tydelig for foreldrene hvem de kunne henvende seg til for å spørre/drøfte ulike problemstillinger og det var lettere for prosjektmedlemmene å følge foreldrene tett når det var avklart hvem vi hadde ekstra ansvar for. Kontaktpersonordningen førte dermed til at foreldre og fagperson ble godt kjent og det ble mange gode *uformelle* samtaler om barnet og familien gjennom uken.

Det faktum at barna i prosjektet hadde omtrent lik alder førte til at fokuset i forelesningene og gruppesamtalene kunne være mer spisset. Foreldrene opplever, uavhengig av diagnosen, de samme utfordringene i hverdagen, f.eks. knyttet til måltid/ernæring, motorikk, kommunikasjon/samspill. Det er viktig at diagnosekunnskapen ligger i bunnen, men det viste seg å være like viktig at de hadde felles erfaringer knyttet til barnets alder og de ulike områdene som barna hadde utfordringer med. Gjennom å høre andres historier og ulike måter å løse utfordringer på fikk foreldrene i prosjektet innsikt både i diagnosen og ulike problemområder, samt kunnskap om ulike løsninger og hva de kan etterspørre og forvente av samarbeidet med fagpersoner i barnehage og kommune. Det viktigste, slik prosjektgruppen vurderer det, er at foreldrene gjennom uken, i tillegg til å få kunnskap om eget barn og diagnose, fikk større tro på den kompetansen de selv besitter og betydningen den har for utviklingen til barnet og samarbeidet med hjelpeapparatet.

4.1.2 Øke Frambus ansatte sin kunnskapsbaserte fagutøvelse

Både før og under arbeidet med pilot- og prosjektkursene jobbet prosjektgruppen og personalet på Godlia tett sammen. Likeledes hadde prosjektgruppen tett kontakt med klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae og overlege Øivind Kanavin. Prosjektgruppen har en opplevelse av at det før og under prosjektkursene ble gjennomført reelt tverrfaglig samarbeid, med god utnyttelse av hverandres fagkompetanse til fordel for foreldrenes og barnets behov og ønsker.

I forkant av utarbeidelsen av arbeidsverktøyet og gjennomføring av prosjektkursene gjennomførte prosjektgruppen ulike søk i forhold teoretisk forankring av prosjektet, samt forskning og teori knyttet til områder som familiesentrert tilnærming, forebyggende arbeid og tidlig stimulering av barn med funksjonshemning. I utarbeidelsen av arbeidsverktøyet drøftet også prosjektgruppen og personalet på Godlia egne erfaringer omkring arbeid med små barn generelt og arbeid med små barn på Frambu spesielt. Gjennom dette forarbeidet fikk vi fram den "tause" kunnskapen som Frambus personale besitter i forhold til våre yngste brukere. Kompetansehevingen prosjektgruppen fikk gjennom opplæring i og bruk av Marte-Meo metoden og GAS-mål ga også et viktig grunnlag for å kunne utarbeide arbeidsverktøyet og gode arbeidsrutiner. Likeledes ble foreldrekunnskapen som kom fram gjennom gruppearbeidet et svært viktig bidrag i kompetansehevingen til Frambus personale. Foreldrene ga oss innsikt i deres egen erfaringsbaserte "leve-med kompetanse", da både om barnas ferdigheter og utvikling, samt hvordan de selv opplever å leve med et lite barn med en sjelden diagnose.

Som allerede nevnt under punkt 3.3.2 ville det vært en fordel om klinisk ernæringsfysiolog hadde vært trukket tettere inn i prosjektet. Dette fordi måltid/ernæring var områder som



barna hadde utfordringer med og som foreldrene tydelig var opptatt av. Erfaringene viser at det er viktig at klinisk ernæringsfysiolog i fremtidige kurs er med i samarbeidsgruppen rundt brukerkurs som har barn i alderen 0-3 år som målgruppe.

I etterkant av prosjektet ser vi også at det med fordel kunne tydeligere hva fagpersoner utenfor prosjektgruppen kunne bistå med i kurset, da spesielt i forhold til veiledning av personalet på Godlia. Dette er mulig å ivareta gjennom god planlegging på kvartalsmøtene.

I og med at personalet på Godlia ikke hadde anledning til å delta på forelesninger og i gruppesamtaler under prosjektet fikk de ikke oppleve prosessen foreldrene var en del av under prosjektkursene. Det er derfor fastsatt tid (fredag 13. juni 2014) hvor prosjektgruppen skal holde forelesningene som foreldrene fikk på områdene språk/kommunikasjon, motorikk og målsetningsarbeid for ansatte i miljøseksjonen. Prosjektgruppen vil også vise noen av videoene som ble tatt av barna i prosjektet, for å gi dem innblikk i fokusområdene som foreldrene drøftet og innholdet i gruppesamtalene. I møtet fredag 13. Juni 2014 vil det også bli anledning for personalet i miljøseksjonen å komme med innspill på innholdet i forelesningene og gruppesamtalene. Samarbeidstiden som er satt av med ansatte i miljøseksjonen er viktig med tanke på gjennomføring av kurs for denne brukergruppen i 2015. Les mer om dette under punkt 5.

4.2 Milepælsplan og ansvarskart

Prosjektgruppen fulgte milepælsplanen gjennom hele prosjektperioden. Alle delmål ble gjennomført til den tiden det var satt opp i ansvarskartet. Se vedlegg til prosjektbeskrivelsen.

4.3 Budsjett og regnskap

Ved prosjektets start fikk prosjektgruppen til rådighet totalt 21000,- til utviklingsprosjektet "Foreldredeltakelse". Prosjektgruppen hadde planlagt utgifter til kompetanseheving på områdene Marte-Meo metoden og Goal Attainment Scaling (GAS). Regnestykket ble som følgende:

Kompetanseheving i Marte-Meo metoden	Sissel Holten	7287,-
Kompetanseheving Goal Attainment scaling (GAS)	Hanne Langeland	3440,-
Sum utgifter		<u>10727,-</u>

Dette betyr at utviklingsprosjektet pr. 15.06.2014 har et restbeløp på 10273,-. Prosjektgruppen har drøftet hva som vil være mest hensiktsmessig å benytte disse pengene til og har kommet fram til at det er ønskelig å styrke de to kursene i uke 3 og 4 i 2015. Se vedlegg 4.



5. Videre anbefalinger

Ut i fra de erfaringene som ble gjort i prosjektet anbefalte prosjektgruppen under kursplanleggingen for 2015 at det settes opp to brukerkurs for familier med barn i alderen 0-3 år i Frambus kurskatalog dette året. Begge fagavdelingene ønsker å gjennomføre dette, og kursene er satt opp i høringsutkastet av kursplanen i uke 4 og 5, henholdsvis med titlene "*De første årene – Barn med sjeldne diagnoser med utviklingshemning (0-3 år)*" og "*De første årene - Barn med sjeldne diagnoser (0-3 år)*". Innholdet i de to kursene er likt og tar utgangspunkt i arbeidsverktøyet som ble utarbeidet og de erfaringene som ble gjort under prosjektet. Fokus for kursene vil dermed være medisinsk diagnoseinformasjon, målsetningsarbeid, tidlig innsats og forebyggende arbeid innen kommunikasjon, samspill motorikk og ernæring, samt ytelser, tjenester og IP. Se detaljert beskrivelse av kursene i vedlegg 5.

Før gjennomføringen av kursene i 2015 og andre fremtidige kurs for denne brukergruppen er det nødvendig med noen justeringer av samarbeidsrutinene og arbeidsverktøyet som ble utarbeidet i prosjektet. Dette fordi kursene fremover innebærer at arbeidsverktøyet skal favne alle barna med diagnose og deres foreldre, ikke kun et utvalg som under prosjektkursene.

Dersom arbeidsverktøyet som ble utarbeidet skal benyttes i planleggingen og gjennomføringen av fremtidige kurs for den gitte brukergruppen har prosjektgruppen forslag om følgende justeringer;

1. **Informasjonsmøte** for foreldrene om innholdet, prosessen og målet for kurset.
 - Hver avdeling (Langen og Godlia) har et slikt informasjonsmøte. Fagpersonen fra fagavdelingen, som er kontaktpersonen på den bestemte avdelingen har ansvar for gjennomføringen av dette møtet. Alle foreldrene må få lik informasjon. Det er derfor viktig at den som leder møtet holder seg til malen som er utarbeidet.
2. **Samtale med foreldrene** om barnets ferdigheter og utviklingsnivå
 - Prosjektgruppen anbefaler å ta ut denne samtalen av arbeidsverktøyet når arbeidsverktøyet skal benyttes for ordinære brukerkurs. Grunnen til dette er at det blir for tidkrevende å gjennomføre når antallet barn blir tredoblet. Samtale om barnets utvikling og ferdigheter bør legges til bli kjent økten i gruppesamtale 1, det vil si at foreldrene forteller kort om sitt barns utvikling og hva han/hun mestrer.
3. **Forelesninger** for foreldrene om temaene "*Språk, kommunikasjon og samspill*", "*Utvikling av motoriske ferdigheter*" og "*Målsettingsarbeid*".
 - Forelesning om spiseutvikling og ernæringsmessige forhold bør settes opp som egen forelesning i programmet for foreldrene.
4. **Videoopptak av hvert enkelt barn** i samspill med en voksen.
 - Videofilming av barna utgår. Dette fordi det er for tidkrevende når det blir mange barn. Prosjektgruppen anbefaler at det tas bilder av barnet i samspill med en voksen, i stedet for film. Det kan tas bilder av barnet i aktivitet, gjerne knyttet til fokusområdet eller et av de andre områdene som det gis



forelesning på. Det er kontaktpersonen til barnet på avdelingen som blir godt kjent med barnet og dermed har best oversikt over aktiviteter som barnet liker. Fagpersonene fra fagavdelingen bør derfor samarbeide tett med barnets kontaktperson på avdelingen om å ta bilder. Fagpersonen som leder gruppesamtale 2 bruker bilde/bilder som utgangspunkt for samtale omkring det barnet mestrer og ulike tiltak.

5. **Fellesaktivitet** for barn, foreldre og Frambus personalet.

- Det anbefales at fellesaktivitet gjennomføres torsdager 0915, ikke etter lunsj. Erfaringer fra prosjektet viste at barna sover etter middag. Fellesaktivitet kan arrangeres som parallelle aktiviteter ut fra barnas funksjonsnivå, med grupper som f.eks. fysisk aktivitet/bevegelseslek (gymsal, tumlerom, basseng) eller samling/sangstund (på avdelingen). Personalet i miljøseksjonen henter barna etter fellesaktivitet og tar de med ned på avdelingen. Foreldrene går direkte til forelesning som starter kl 1000. Fagpersoner fra fagavdelingen og ansatte i miljøseksjonen kan fordele ansvar for fellesaktivitetene mellom seg, ut i fra kompetanse. Hvem som gjør hva må avtales i god tid før kursene.

6. **Gruppesamtale 1** - for foreldre, ledet av en fra fagavdeling.

- Første økt av gruppesamtalen settes av til å bli kjent, og foreldrene gis litt tid hver for å fortelle om sitt barns utvikling og ferdigheter. I andre økt av gruppesamtalen definerer foreldrene fokusområde for sitt barn og utarbeide et GAS-mål.

7. **Gruppesamtale 2** - for foreldre, ledet av en fra fagavdelingen.

- Fokus for denne gruppesamtalen er analyse og samtale rundt bilder barna i samhandling med voksen på avdelingen (ikke videoklipp som i prosjektet).

8. **Gruppesamtale 3** - for foreldre, ledet av en fra fagavdelingen.

- Fokus for gruppesamtalen er oppsummering av gruppearbeidet og drøfting av veien videre.

Detaljert beskrivelse av arbeidsverktøyet, revidert etter evalueringene av prosjektet, ligger i sin helhet som vedlegg 5.

Prosjektgruppen har også forslag til justeringer av den praktiske gjennomføringen av kurs hvor arbeidsverktøyet benyttes;

- Barna med diagnose bør fordeles på to avdelinger, da helst Godlia og Langen. Dette fordi disse avdelingene er best tilrettelagt for å ta i mot små barn og at de på grunn av sin plassering har størst mulighet for å samarbeide og dra nytte av hverandre under kursene. Det bør vurderes egen søskengruppe på Kollen.
- Ut i fra de erfaringene vi fikk i prosjektet er det ideelt å ha 4 foreldrepar i gruppesamtalene. Et maks antall på åtte gir alle anledning til å komme til ordet, samtidig som det ikke blir for sårbart hvis noen faller fra. Det bør tilstrebes å ha to fagpersoner fra fagavdelingene tilstede på hver gruppe i gruppesamtalene, da gjerne med ulike fagkompetanse. Dette gjør det lettere å fange opp alt som skjer i gruppesamtalen, samt ivareta enkeltforeldre dersom det er behov.



- Det anbefales at det opprettes en kontaktpersonordning for foreldrene under kurs for barn i alderen 0-3 år. Dette innebærer at en fagperson fra fagavdelingen oppnevnes til kontaktperson for noen foreldrepar under kurset. Foreldrenes kontaktperson fra fagavdelingene bør være den samme som leder/deltar på gruppesamtalene for foreldrene. For å ivareta målet om et mer helhetlig kurs er det viktig at foreldrenes kontaktperson samarbeider tett med kontaktpersonen som barnet har fått på avdelingen.
- Det er viktig at det gis god informasjon om barna og arbeidsverktøyet til personalet i miljøseksjonen i forkant og underveis i kurset. Dette vil gi det beste utgangspunktet for å knytte det faglige innholdet for foreldrene med det praktiske arbeidet med barna på avdelingene. Personalet på avdelingene har både ansvar for å støtte opp om praksiselever og har daglig kontakt med foreldrene og trenger derfor informasjon/veiledning for å ivareta sine oppgaver og målet om et helhetlig kurs. God informasjon og erfaringsutveksling mellom personalet fra fagavdelingene og miljøseksjonen er også det beste grunnlaget for å videreutvikle de ansattes kunnskapsbaserte fagutøvelse, samt opprettholde et godt samarbeidsklima.
- Klinisk ernæringsfysiolog bør i større grad knyttes til arbeidet med kursene, da både i planleggingsfasen og i gjennomføringen. Spiseutvikling og ernæringsmessige forhold bør også settes opp som egen forelesning for foreldrene.



6. Vedlegg

Vedlegg 1: Forelesninger som ble utarbeidet i prosjektet

- a. Målsetningsarbeid*
- b. Språk, kommunikasjon og samspill*
- c. Utvikling av motoriske ferdigheter – bruk av hverdagssituasjoner til stimulering og trening*

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til Godlia

Vedlegg 3: Programmal for Småbarnskurset (pilotkurset) i uke 42/2013

Vedlegg 4: Budsjett og regnskap

Vedlegg 5: Detaljert beskrivelse av kurs i 2015

Vedlegg 6: Arbeidsverktøy



Vedlegg 1: Forelesninger som ble utarbeidet i prosjektet

- a. Målsetningsarbeid
- b. Språk, kommunikasjon og samspill
- c. Utvikling av motoriske ferdigheter – bruk av hverdagssituasjoner til stimulering og trening



Målsettingsarbeid



Frambu
28. jan 2014

Monica Andresen (spes.ped.)
Kaja Giltvedt (fysioterapeut)

www.frambu.no



Forebyggende arbeid og tidlig innsats



- Temaer som Kunnskapsdepartementet er opptatt av:
 - Tidlig innsats! (ikke vent og se holdning)
 - » Tidlig innsats for livslang læring. Meld. St. 16 2006-2007
 - Fange opp og følge opp!
 - » Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov. Meld. St. 18 2010-2011
- Tidlig innsats har til hensikt å:
 - redusere følgene av en diagnose
 - forebygge mulige utfordringer i fremtiden

www.frambu.no

Mål settes ofte av fagpersoner



Nedfelles i ulike planer og arbeidsdokumenter

- Individuell plan (IP) (forelesning torsdag)
 - Personer som har behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet en IP. Et slikt plandokument er ikke et mål i seg selv, men et redskap for å koordinere tilbudet til den enkelte.
- Individuell opplæringsplan (IOP) (forelesning onsdag)
 - Når et enkeltvedtak foreligger skal det utarbeides IOP og spesialpedagogiske tiltak kan settes i gang. Det er skolen som er ansvarlig for at det utarbeides en IOP.

www.frambu.no

IOP, ikke et krav i førskolealder



- Mål for opplæringen
- Innholdet i opplæringen
- Hvordan opplæringen skal drives
- Individuell opplærings- og deltagelsesplan (IOP), www.statped.no
- IOP må være i tråd med enkeltvedtaket

www.frambu.no

Kartlegging: Spørsmål om perspektiv, hva man ser



Fokus og **mål** bestemmes eller velges ofte på bakgrunn av fagtradisjoner, erfaringer etc.

Hvilke mål som settes avhenger av **hvem** som ser

- foreldre
- fysioterapeut
- ergoterapeut
- spesialpedagog m.fl.

www.frambu.no



Å sette mål



Behov for:

- samtale med foreldre
- diagnosekunnskap
- kartlegging av barnets ferdigheter
- observasjon m.m

Ta utgangspunkt i barnets

- ferdigheter og sterke sider
- interesseområder
- nærmeste utviklingssone

www.frambu.no





Utforming av ulike typer mål



- Langsiktige og kortsiktige mål
- Hovedmål og delmål

Ofte er målene for omfattende og diffuse.....

www.frambu.no

Spørsmål å tenke gjennom



- Hva er viktig for mitt barn å lære?
- Hva er realistisk for mitt barn?
- Hva er viktig for oss som familie at han/hun mestrer / kan delta i?



www.frambu.no

Fokusområde



Hvilket fokusområde ville du valgt for ditt barn?

www.frambu.no

Foreldremedvirkning



- "Tjenestemottakeren har rett til å delta i arbeidet med sin individuelle plan, og det skal legges til rette for dette."
... "Dersom en pasient ikke har samtykkekompetanse, har pasientens **nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten**"

Forskrift om individuell plan

- "Tilbod om spesialundervisning skal så langt råd er, formast ut i **samarbeid med eleven og foreldra** til eleven, og det skal **leggjast stor vekt på deira syn**"

Opplæringslova

www.frambu.no

Foreldres perspektiv og deltakelse i målsettingsarbeid



Aktiv involvering av foreldre gjennom prosessen med å sette og implementere mål, **øker deres opplevelse av kompetanse og samarbeid med fagfolk**

Konkrete mål, basert på familienes egne preferanser, er verdifulle for foreldre med tanke på å stimulere barnets utvikling i hverdagslige aktiviteter hjemme.

Øien, Fallang og Østensjø, 2009

www.frambu.no

Målarbeid



Hvilket hovedmål ville du valgt for ditt barn?

www.frambu.no



Goal Attainment Scaling (GAS)

- rammeverk for å sette individuelle mål

(Kiresuk and Sherman 1968)



- Målsettings verktøy
 - brukes i **samarbeid** mellom foreldre, fagpersoner og barn
- Evaluerings verktøy
 - individualisert og spesifikt
 - Sensitiv til å fange opp små endringer i barnets respons på det målrettede arbeidet
 - Måler bare den adferden, ferdighetene eller funksjonen tiltakene retter seg mot

www.frambu.no

Goal Attainment Scaling



- S - **s**pecific (konkrete)
- M - **m**easurable (målbare)
- A - **a**chievable (opnåelige)
- R - **r**elevant (for barnet, familien, omgivelsene)
- T - **t**imed (tidsavgrenset)

www.frambu.no

GAS skala /gradering /evaluering



-2	Nåværende utførelse av aktiviteten
-1	Mindre enn forventet endring i utførelse
0	Forventet endring i utførelse
+1	Større enn forventet endring i utførelse
+2	Mye større enn forventet endring i utførelse

www.frambu.no

GAS mål - gå i trapp hjemme

- balanse som fokus



Start	-2	Går ned trapp hjemme. Støtter høyre hånd i gelender. Voksen holder venstre hånd.
Mindre enn forventet	-1	Går ned trapp hjemme. Støtter høyre hånd i gelender. Med tilsyn.
Forventet	0	Går ned trapp hjemme støtter høyre hånd i gelender, uten tilsyn.
Mer enn forventet	+1	Går ned nederste trinn uten støtte.
Mer enn forventet	+2	Går ned 2 nederste trinn uten støtte.

www.frambu.no

Måloppnåelse



- Ta utgangspunkt i barnets utviklingstrinn
- Mål innenfor motorikk, språk og begreper, sosialt samspill, lek
- Beskrive virkemidlene for å nå målene. Miljøets støtte og tilrettelegging er vesentlig

www.frambu.no



Språk, kommunikasjon og samspill



Frambu, 29. januar 2013

Monica Andresen
Spes.ped.



Disposisjon

- Hva er språk?
- Kort om språkutviklingen (0-6 år)
- Hva er kommunikasjon og samspill?
- Faktorer som kan ha innvirkning på utvikling av språk- og samspillsferdigheter
- Hvordan bruke hverdagslige situasjoner til stimulering av språk og samhandling?



Språk

Ekspressivt språk

): utvikling av talespråket

- vokabular
- bøyningsmønstre
- gjenkalle ord (ordleting)
- produsere setninger av tilstrekkelig lengde og kompleksitet

Impressivt språk

): utvikling av språkforståelse

- forstå ord og setninger

Forståelse kommer ofte før språkproduksjon



Utviklingen av språk

- **Fødsel** - skrik
- **0-1 mnd** - søkereflex, suge- og svelgereflex, gråt og lyder
- **2-3 mnd** - pludring
- **3-4 mnd** - suger på alt, kan mates med skje, **smiler, ler** og leker med forskjellige lyder (arø, agy, errø, rrr, a-h, e-h)
- **4 mnd** - ler, pludrer og leker med lyder
- **5-6 mnd** - sugereflex forsvinner, bite på ting som blir putt i munnen, forandrer stemmeleie og lydstyrke, uttrykker sinnsstemninger
- **7 mnd** - blir oppmerksom på egne lyder, lager konsonant - vokal kjeder (ba-ba, da-da)
- **8-9 mnd** - øver på lyder (ma-ma, ja-ja, nei-nei)



Utviklingen av språk forts.

- **9 mnd** - imiterer lyder han/hun hører
- **10 mnd** - pludreremser, enkeltord, begynner å forstå ord
- **1 år** - sier enkelte ord som kan bety en hel setning (mamma = mamma jeg vil ha mat)
- **1 1/5 år** - holder ofte på å lære å gå, språkutviklingen går ofte litt saktere
- **2 år** - to-ords ytringer (se lys)
- **3 år** - tre-/fire ords ytringer, stort passivt ordforråd
- **4 år** - snakkesalig, prøver ut grammatikk, enkelte lyder kan være vanskelig (f.eks. r, sje, str)
- **5 år** - fire-/fem ords ytringer, bruker språket aktivt i leken
- **6 år** - bruker lengre, kompliserte setninger, interesse for lesing og skrivning



Kommunikasjon

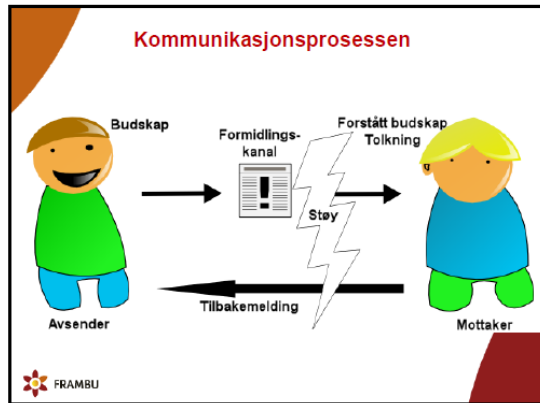
Fra latin "communicare",

- betyr "gjøre felles" (dele et budskap)

Minst to parter:

- **Sender** – sender et budskap via et signal/en kode (talespråk, tegn, gester, annen atferd)
- **Mottaker** – tolker aktivt signalet/koden og gir respons





Faktorer som kan forstyrre språkutviklingen og kommunikasjonsprosessen

Faktorer i barnet (indre faktorer)

- Medisinske utfordringer (f.eks. smerte, ubehag)
- Grad av utviklingshemning (f.eks. tolke, bearbeide, respondere)
- Motoriske og sansemessige utfordringer (f.eks. uttale, syn, hørsel)
- Spesifikke språkvansker (vansker med å forstå, uttrykke og/eller bruke språket)

Faktorer i omgivelsene (ytre faktorer)

- Mottakers kunnskap og forståelse av barnet
- Mottakers sensitivitet og egne kommunikasferdigheter
- Ulike sansepåvirkninger

FRAMBU

Barn med utviklingshemning

- Har endrede forutsetninger for utvikling
- Trenger lengre tid og flere gjentakelser for å lære
- Kan oppleves som vanskelige å få kontakt med
- Reagerer ikke alltid som forventet
- Er avhengig av mennesker rundt tolker omgivelsene
- Er avhengig av mennesker som tolker deres signaler og uttrykk

Dersom barnets signaler ikke blir oppfattet eller tatt hensyn til kan det føre til frustrasjon / passivitet / reginasjon

FRAMBU

Eksempel på støtte i kommunikasjon og lek med jevnaldrende

FRAMBU

Tilrettelegging av godt språkmiljø I

- Skape trygghet og forutsigbarhet
- Lage gode rammer og rutiner i hverdagen
 - rekkefølge, tid og sted
 - tydelig start og avslutning
- Felles holdninger og reaksjonsmåter

FRAMBU

Tilrettelegging av godt språkmiljø II

- Ta utgangspunkt i det barnet mestrer og er interessert i
- Gi tid til å tolke, bearbeide og respondere
- Gi mange repetisjoner
- Tilrettelegg for imitasjon og enkel turtaking
- Vær nær og utforsk sammen med barnet
- Stimuler de ulike sansene
- Tilrettelegg for alternative og supplerende kommunikasjonsformer
- Gi mye ros, positiv tilbakemelding

FRAMBU



Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

- Norsk med tegnstøtte/tegn til tale
 - www.tks2.no/tegntilale/, www.tegnordbok.no, www.minstegn.no
- Bilder (f.eks. foto, pictogram, PCS)
- Teknologiske kommunikasjonshjelpemidler
 - (f.eks. ulike type talemaskiner og talebrytere)
- www.ask-loftet.no



Den voksne som samspillspartner

- Forsøke å fange opp barnets initiativ
- Sette ord på/benevne det barnet gjør/sier
- Benevne det du selv gjør
- Bekrefte barnets følelser
- Invitere til turtaking og lek
- Dele glede



Hvordan bruke hverdagssituasjoner til stimulering av kommunikasjon og samhandling?



- Stellesituasjonen
- Av- og påkledning
- Måltid
- Aktiviteter (eks. basseng, sang/musikk)
- Lek ute og inne



"Det synest vere eit kjennemerke på godt stell at spedbarnet ikkje berre blir bada i vatn, men også i språklyd og kroppskontakt".

Ragnar Rommetveit



Måltidet - mulighet for læring og den gode samtalen





Aktivitet i basseng

- Forberedelse
- Veien til
- I garderoben/dusjen
- I bassenget
- Turen hjem



Den sosiale kompetansen som barnet utvikler gjennom kontakt, samspill, turtaking og samlek danner grunnlaget for utvikling av kommunikasjon og språklige ferdigheter

Liv Vedeler





Fysioterapi og Ergoterapi

Frambu 29. januar 2014

Kaja Giltvedt, fysioterapeut
Sissel Widerøe Brødresen, ergoterapeut

www.frambu.no



Hvordan sikre best mulig oppfølging?

- Samarbeid mellom opplæring og helse
- Oppfølging i spesialisthelsetjenesten / habiliteringstjenesten
- Samarbeid mellom habilitering og kommuner og bydeler

www.frambu.no



Ulike forutsetninger for utvikling

- Barnets diagnose
- Helsetilstand: Hjertefeil, epilepsi, refluks, andre følgetilstander, operasjoner, infeksjoner
- Ernæringstilstand
- Individuelle forskjeller, barnets rytme og personlighet

www.frambu.no



Kartlegging

bør skje tverrfaglig og i samarbeid mellom lokale fagpersoner og habiliteringstjenesten

- Identifisere styrker og fremheve innsatsområder med behov for hjelp og tilrettelegging
- Observasjon sammen med foreldre av fin- og grovmotoriske ferdigheter
- Hvilke dagligdagse ferdigheter mestrer barnet
- Ulike standardiserte verktøy
- Leddstatus og muskelkraft

www.frambu.no



Hva brukes kartleggingen til

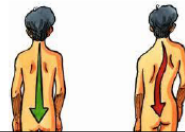


www.frambu.no



Ortopediske problemstillinger

- Kontraktur eller overbevegelighet i ankel, kne, hofter
- Skoliose (skjevhet i rygg), nakke
- Instabile skulderledd
- Fotfeilstillinger



www.frambu.no





Ortopediske hjelpemidler



- Ortoser, såler, fottøy som tilpasses individuelt
- Samarbeid mellom barn og foreldre, fysioterapeut og ortopediingeniør
- Målsetting



www.frambu.no

Oppfølging



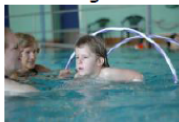
- Tilrettelegging, trening eller lek? Når og hvor skal dette skje?
- Bruke dagligdagse situasjoner
- Individuelle løsninger
- Noen har behov for skriftlige rutiner over hvilke aktiviteter som barnet bør gjøre i løpet av dagen – ta bilder

www.frambu.no

Aktiviteter som fanger oppmerksomhet



- Aktiviteter som gir mening for barnet, er gøy og gir motivasjon til bevegelse og samhandling



www.frambu.no

Spisesituasjonen



- Sittestilling (symmetri, tilstrekkelig støtte, ikke for mye)
- Konsistens på mat (munnmotorikk)
- Type spise- redskap, grep (finmotorikk)
- Sosial samhandling



www.frambu.no

Trene munnmotorikk gjennom lek



- Trening for ansikt, lepper og tunge: imitasjon, bruke speil, blåse såpebobler, flip-flop tyggegummi (TAKO-sentret, Bredvedt, www.barnasspraksenter.no)



www.frambu.no

Eksempler på tekniske hjelpemidler



- Hjelpemidler til aktivisering og stimulering
- Forflytningshjelpemidler
- ADL-hjelpemidler
- Fritidshjelpemidler
- www.nav.no
- www.bardum.no
- www.amajo.no



www.frambu.no



Hvorfor vil fysio/ergo at barna skal stå?

- Tyngdekraften påvirker :
Utvikling av benvev (forebygge benskjørhet)
Muskulatur og bindevev
Pust
Balanse
Mage/tarm/fordøyelse
Kretsløp



www.frambu.no

Hvordan opplever barnet å stå ?

- Står ikke for å stå, men fordi det er har en hensikt: Stå ved kjøkkenbenken, Stå for å være på høyde med alle andre
- Når – hvor – hvor lenge?



www.frambu.no

Samarbeid spesped-fysio / ergo

- Språktrening i kombinasjon med bevegelse. Bruke rim, regler, sang, musikk og berøring for å lære begreper knyttet til egen kropp og omgivelsene



www.frambu.no

Sanserom



www.frambu.no

Fysisk aktivitet

- Viktig å bli andpusten: Herje, rulle, krype, danse
- Fritidsaktiviteter når barna blir eldre
- Sosial tilhørighet



www.frambu.no



Vedlegg 2: Informasjonsskriv til Godlia

Gjennomføring av prosjekt på Godlia

- en fra prosjektgruppen møter på alle morgenmøter på Godlia tirsdag - fredag.

Mandag

12.30 Tilvenning på Godlia

- prosjektgruppen deltar ikke på tilvenning, jmf evaluering etter pilotprosjektet

13.15 Foreldremøte for foreldrene på Godlia

- foreldremøte for foreldre med barn m/diagnose v/prosjektgruppa (i Skullerud)

15.45 Kartlegging

- prosjektgruppen kartlegger hvert sitt barn, sammen med foreldrene

Tirsdag

09.45 Videoopptak v/ Monica & Kaja

10.45 Videoopptak v/ Wenche & barnets kontaktperson (Monica og Kaja foreleser)

- Medlemmene i prosjektgruppa skal ta video av alle diagnosebarna i samhandling med en oss. Kontaktpersonen til barnet fra Godlia deltar for å trygge barnet.
Ønskelig at søsken kan få tilbud utenfor avdelingen, slik at det er mulig å ta videoopptak på Godlia.

15.15 Prosjektgruppen deltar på oppsummering på avdelingen

- gir tilbakemelding til Godlia om foreldrenes valgte fokusområder for hvert enkelt barn og tips på stimulering

Fredag

13.00 En fra prosjektgruppen deltar på evaluering av uka på Godlia



Vedlegg 3: *Programmal for Småbarnskurset (pilotkurset) i uke 42/2013*



Foreldreprogram
 Barneprogram
 Ettermiddagsprogram
 Prosjekt

SMÅBARNSKURS UKE 42

	MANDAG 14.10	TIRSDAG 15.10	ONSDAG 16.10	TORSdag 17.10	FREDAG 18.10
08.00-09.00		Frokost	Frokost	Frokost	Frokost
09.15-12.15	09.00-10.30 Ankomst 11.00-11.30 Velkommen til kurs! 11.30-12.30 Lunsj	09.15-11.00 Gruppevis diagnoseinformasjon 11.15-12.00 Målsetningsarbeid ved Bjørg	09.15-11.00 Samspill og kommunikasjon ved Monica 11.15-12.15 Motorisk utvikling og stimulering ved Kaja	09.15-11.00 Ytelser og tjenester fra tjenesteapparatet ved sosionom Simen Stokke 11.15-12.00 Ernæringsoppfølging ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae	09.15- 10.00 Å gi informasjon om diagnosen - om hva og til hvem ved spesialpedagog David Bahr 10.15-11.00 Gruppesamtale Gruppesamtale 2 - Godlia 11.15-11.45 Oppsummering og avslutning 11.45 - 12.00 Felles avslutning for familiene, med barn og miljøseksjonen
12.15	Lunsj kl. 11.30-12.30	Middag	Middag	Middag	Lunsj 12.00
13.15-15.00	12.30-13.30 Velkommen, presentasjon, inndeling av barna – miljøarbeidere/pedagoger Foreldremøter i avd. (må avsluttes senest 1345) 13.50 - 15.00 En mor forteller	13.15-15.00 Gruppesamtale Gruppesamtale 1 - Godlia Erfaringsutveksling for fagpersoner	13.15-15.00 Familieliv ved psykologspesialist Krister Fjermestad	13.15-15.00 Gruppeaktivitet for foreldre og barn i Godlia Gruppeaktivitet for foreldre og barn i Langen Gruppeaktivitet for foreldre og barn i Kollen	13.30 Avreise
15.15	Barna hentes	Barna hentes	Barna hentes	Barna hentes	
16.00-17.30	Samling i lavvo Informasjon om kvelden v/aktivitetsleder	Ettermiddagsaktivitet	Ettermiddagsaktivitet	Ettermiddagsaktivitet	
17.30-18.30	Middag	Kveldsmat	Kveldsmat	Kveldsmat	
18.30	Kveldsaktivitet + Tilbud om omvisning på huset Kartlegging av barna m/foreldre og prosjektgruppe	Kveldsaktivitet + mammakveld	Kveldsaktivitet + pappakveld	Kveldsaktivitet	
20:00	Kaffe	Kaffe	Kaffe	Kaffe	



Vedlegg 4: Budsjett og regnskap

Vedlegg til punkt 4.3. Budsjett og regnskap

Vi ønsker at restbeløpet brukes til å dekke reise for Monica slik at hun kan delta på brukerkursene "De første årene" – barn med sjeldne diagnoser (0-3 år) i uke 4 og 5 i 2015. Monica har vært prosjektleder og har hatt hovedansvaret for prosjektbeskrivelsen, gjennomføringene av kursene og sluttrapporten.

Monica vil med sin kompetanse sikre at prosjektet vil bli implementert i disse kursene og bli et varig tilbud til familier med små barn som kommer for første gang på Frambu. Vi tror at Monica sin tilstedeværelse vil være avgjørende for gjennomføringen av dette nye kurskonseptet.

Kaja Giltvedt
Prosjektmdarbeider
11.06.14

Wenche Laumann
Prosjektmedarbeider



Vedlegg 5: Detaljert beskrivelse av kurs i 2015

Uke 4 – Brukerkurs:

De første årene – Barn med sjeldne diagnoser med utviklingshemning (0-3år).

Startdato: 19. januar 2015

Sluttdato: 23. januar 2015

Målgruppe: Familier til barn (0-3 år) med en av Frambus diagnoser som innebærer utviklingshemning, for eksempel sjeldne kromosomavvik, utviklingshemning uten kjent årsak, Retts syndrom, Angelmans syndrom, Cornelia de Langes syndrom, cri du chat syndrom, fragilt X syndrom, Rubinstein-Taybis syndrom og alvorlig fremadskridende diagnoser.

Tjenesteytere rundt barnet kan også delta på hele eller deler av kurset.

Innhold: Gjennom forelesninger, gruppesamtaler og andre aktiviteter vil vi blant annet fokusere på:

- medisinsk diagnoseinformasjon
- målsetningsarbeid
- tidlig innsats og forebyggende arbeid innen kommunikasjon, samspill motorikk og ernæring
- ytelser, tjenester og individuell plan (IP)

Under kurset vil det bli lagt til rette for erfaringsutveksling i grupper.

Faglig ansvarlig: Bjørg S. Hoëm, bsh@frambu.no

Uke 5 – Brukerkurs:

De første årene – Barn med sjeldne diagnoser (0-3år).

Startdato: 26.01.2015

Sluttdato: 30.01.2015

Målgruppe: Familier til barn (0-3 år) med Prader-Willis syndrom, Williams' syndrom, Sotos' syndrom, Turners syndrom, velo cardiofacialt syndrom, Noonans syndrom, Costellos syndrom eller cardiofaciocutant syndrom.

Tjenesteytere rundt barnet kan også delta på hele eller deler av kurset.

Innhold: Gjennom forelesninger, gruppesamtaler og andre aktiviteter vil vi blant annet fokusere på:

- medisinsk diagnoseinformasjon
- målsetningsarbeid
- tidlig innsats og forebyggende arbeid innen kommunikasjon, samspill motorikk og ernæring
- ytelser, tjenester og individuell plan (IP)

Under kurset vil det bli lagt til rette for erfaringsutveksling i grupper.

Faglig ansvarlig: Kaja Giltvedt, kgi@frambu.no



Vedlegg 6: *Arbeidsverktøy*

Arbeidsverktøy

- kurs for små barn (0-3 år) med sjelden diagnose på Frambu-



Informasjonsmøte for foreldrene

- mandag i tilvenningstiden 13.15 - 13.44

Mål med informasjonsmøte:

Å gi foreldrene forståelse av innholdet og målet for kurset.

Forberedelse i forkant:

- Avklare med miljøpersonalet hvem som er barnets kontaktperson på avdelingen.
- Avklare hvem fra fagavdelingen som skal være tilknyttet de ulike avdelingene, samt fordele kontaktpersonansvar for foreldrene.

Hvordan gjennomføre foreldremøtet?

- Presentasjon av alle på møtet.
- Gå kort igjennom programmet for barna på avdelingen.
- Presentere barnets kontaktperson på avdelingen og foreldrenes kontaktperson fra fagavdelingen.
- Informere om innholdet i kurset, da spesielt målet og sammenhengen mellom forelesninger, gruppesamtaler og felles aktivitet.
- Informere om at det vil bli tatt bilder av barna på avdelingen som vil bli brukt i gruppesamtale 2. Foreldrene må levere inn underskrift på fotogodkjennelse, samt samtykke til at vi kan bruke bilde som utgangspunkt for gruppesamtale 2. Foreldrene står fritt til å reservere seg fra bilder. I så fall benyttes kun bilder av barna hvor foreldrene har gitt samtykke under gruppesamtale 2.
- Avklare evt. spørsmål foreldrene har.

Gruppesamtale 1 - Bli kjent

- tirsdag 13.15 - 15.00

Mål med gruppesamtale 1:

- 1) Frambus personale og foreldrene skal bli kjent med hverandre.
- 2) Foreldrene skal definere et fokusområde som de mener er viktig for sitt barn.

Forberedelse i forkant:

- Skrive et eksempel på GAS-mål på post-it ark.
- Forberede A3 ark m/skjema for GAS mål til hvert barn.

Hvordan gjennomføre gruppesamtale 1?

13.15 - 14.00 - Bli kjent

- En fra fagavdelingen introduserer bli kjent økten. Husk å minne om taushetsplikt.
- Hvert foreldrepar presenterer seg og forteller om sitt barn (ca. 10 min hvis 4 barn). Foreldrene bes også å konkretisere et fokusområde for sitt barn (et område de er spesielt opptatt av akkurat nå, f.eks. noe innen ernæring/måltid, motorikk/fysisk aktivitet, kommunikasjon/samspill). Fokusområdet de velger skal ta utgangspunkt i hva de selv opplever som viktig akkurat nå.



14.15 - 15.00 - Utarbeide GAS-mål

- En fra fagavdelingen går raskt igjennom GAS-skjema og betydningen av å dele opp mål i delmål (max 5 min). Minner om forelesningen som ble gjennomført tirsdag formiddag.
 - Hvert foreldrepar får utdelt A3 ark m/skjema for GAS-mål og får i oppgave å utarbeide GAS-mål for sitt barn, ut i fra fokusområdet de har valg.
 - Foreldrene jobber hver for seg med GAS-mål i ca. 10-15 min.
 - En fra fagavdelingen er tilgjengelig for å bistå foreldrene i utarbeidelsen av GAS-mål, slik at de blir små, konkrete og målbare.
 - Foreldrene får ca. 5 min hver til å presentere GAS-mål for sitt barn til de i gruppa. Det åpnes for kort erfaringsutveksling etter hver presentasjon, hvor de andre foreldrene kan gi råd/tips. Foreldrene som presenterer GAS-mål står fritt til å ta i mot rådene de får.
- Fagpersonene fra fagavdelingen formidler valgte fokusområder til miljøpersonalet i barnehage og skole, samt veileder de i forhold til hvordan de kan tilrettelegge for aktiviteter på avdelingen for å stimulere fokusområdet for hvert enkelt barn.

Fellesaktivitet for barn og voksne

-torsdag 09.00 - 09.45

Mål med fellesaktivitet:

Å knytte faglig innhold i kurset med praktisk arbeid med barna på avdelingen.

Forberedelse i forkant:

- Avklare hvilke aktiviteter som skal tilbys og innholdet i dem, samt hvem som skal ha ansvar for aktivitetene. Dette bør miljøpersonalet og fagpersoner fra fagavdelingen gjøre i samarbeid.
- Avklare hvordan aktivitetene skal organiseres med tanke på barnas funksjonsnivå, med grupper som f.eks. fysisk aktivitet/bevegelseslek (basseng, gymsal, tumlerom) eller samling/sangstund (på avdelingen, i gymsal, ute)
- Avklare om foreldrene skal gis mulighet for å velge mellom aktiviteter eller om det kjøres samme aktivitet for alle.
- Avklare hvor aktivitetene skal gjennomføres.

Hvordan gjennomføre fellesaktivitet?

- Hvilken måte fellesaktiviteten skal gjennomføres på avhenger av aktiviteten og hvem som har ansvar for denne.
- Det bør utarbeides klart mål og innhold for aktivitetene som skal tilbys.
- Det bør gis en kort informasjon til foreldrene i forkant av aktiviteten.

Gruppesamtale 2 - Bildeanalyse

- torsdag 13.15- 15.00



Mål med gruppesamtale 2:

- 1) Å synliggjøre barnets kompetanse for foreldrene.
- 2) Gi tips til foreldrene om hvordan og evt. med hvilke virkemidler den voksne kan bidra til å stimulere utviklingen videre.

Forberedelse i forkant:

- Ta bilde av hvert enkelt barn på avdelingen i samspill med en voksen, gjerne kontaktpersonen til barnet (miljøpersonalet) eller kontaktpersonen til foreldrene (fagperson fra fagavdelingen). Bildet kan gjerne ta utgangspunkt i fokusområdet som foreldrene har valgt. Det anbefales at bildene tas formiddag tirsdag eller onsdag, da barna ofte sover etter middag.
- Fagperson fra fagavdeling og miljøpersonalet samarbeider om å ta relevante bilder.
- Kontaktperson til foreldrene (fra fagavdelingen) forbereder framlegg av bildene til gruppesamtale 2. Bildene kan tas med til gruppesamtale 2 på minnepenn.

Hvordan gjennomføring gruppesamtale 2?

- Fagperson fra fagavdelingen innleder generelt med å trekke tydelige linjer mellom forelesningene, arbeidet med å utarbeide GAS-mål og arbeidet med barna i barnehagen under kurset. Viktig å presisere at bildene tar utgangspunkt i et situasjon som barna mestrer, da med tanke på å belyse hva barna faktisk kan, i samspill med en (ukjent) voksen. Viktig å påpeke at barna har ulike alder, samt at de er på ulike steder i utviklingen.
- Informer om at det settes av ca. 10-15 min til hvert barn og foreldrepar og at det åpnes opp for felles refleksjon/drøfting rundt hvert enkelt bilde etter hver presentasjon.
- Fagperson fra fagavdelingen innleder hvert bilde med hvem som er med på bildet, målet med aktiviteten barnet var i når bildet ble tatt, hvor bildet ble tatt og hvordan forholdene ble lagt til rette.
- Snakk om hva som skjer i samspillet mellom barnet og den voksne. F.eks.:
 - Hva var barnet opptatt av?
 - Hva mestrer barnet i samspillet? Hva er det som gjør at barnet mestrer?
 - Hvordan responderer den voksne på barnet?
 - Hvordan tilpasset den voksne seg barnets stemningsleie og interesse?
 - Hvordan fanget og fulgte den voksne opp barnets initiativ?
 - Hvordan bidro den voksne til å løfte barnet?
 - Ga den voksne barnet skryt/ros?
 - Hvilke virkemidler brukte den voksne for å støtte barnet (f.eks. blikk, ytringer, stemmeleie, gester, avstand, smil)?



Gruppesamtale 3 - oppsummering og veien videre

- fredag 10.15 - 11.00

Mål med gruppesamtale 3:

- 1) Oppsummere kurset og gruppearbeidet.
- 2) Støtte foreldrene i veien videre.

Hvordan gjennomføre gruppesamtale 3?

- Fagperson fra fagavdelingen summerer opp kurset i korte trekk. Linker tilbake til informasjonsmøtet første dagen. Spørre foreldrene om det ble som de hadde forventet?, evt. hva de tenker rundt det de har vært med på?
- Gruppesamtale 3 er i utgangspunktet tenkt som foreldrenes egen gruppesamtaletid, det vil si at de selv skal kunne definere hva de ønsker å drøfte i denne tiden. Dersom gruppen trenger noen innspill for å komme i gang med samtalen kan fagperson bidra, f.eks. ved å stille spørsmålene:
 - Har dere lært noe nytt om diagnosen? Evt. hva?
 - Har dere lært noe nytt om eget barn? Evt. hva?
 - Hva vil dere ta fatt i når dere kommer hjem? Hvis det er mange ting, så hjelpe foreldrene med å sortere/velge ut noe.
 - Har dere noen lokalt som kan bistå dere i dette arbeidet? Evt. hvem?
- Fagperson fra fagavdelingen avrunder siste gruppesamtale.

- 2	Nåværende utførelse av aktiviteten
- 1	Mindre enn forventet endring i utførelse
1	Forventet endring i utførelse
+ 1	Større enn forventet endring i utførelse