



INFO - ARK

Helene Elsass Center – eller blot: HEC

Fra viden til indsats

At kunne byde familier med børn med Cerebral Parese indenfor i omgivelser, der er så smukke og enestående som på Helene Elsass Center er et privilegium. Når rammerne så tillige kan udfyldes af et unikt koncept, som alle er begejstrede for, betyder det, at vi her på centret er både stolte og glade. Den viden og indsigt, vi i tæt samarbejde med Panum Institutet på Københavns Universitet har samlet på blot et par år, har bidraget til, at vi i dag ser mere lyst på mulighederne for mennesker med cerebral parese end tidligere. Viden har skabt baggrund for håb. For blot en generation siden så vi mennesker med cerebral parese (i daglig tale spastikere) som en meget marginaliseret del af vores samfund. Nu ved vi, at det er muligt at ændre på disse forhold – men det kræver viden, det kræver de rigtige indsatsstrategier, det kræver nyorientering. Helene Elsass Center har vist, at det kan lade sig gøre, at viden får direkte indflydelse på dagligdagen og er med til at gøre en forskel – her og nu.

Træningsprogram

Move It To Improve It, eller bare *MiTii*, er navnet på Helene Elsass Centers system til optræning af funktionsevnen hos mennesker med handicap. Navnet er en direkte følge af den kendsgerning, at man skal yde en indsats, før der kommer en effekt. Træningen skal ske dagligt – mindst en halv time – og det, der trænes, skal være svært, men ikke så svært, at man mister modet. Det helt unikke ved *MiTii*-systemet er, at det på alle områder kan indstilles helt individuelt. Hastighed, kompleksitet, farver, former, figurer – ja, alt kan indstilles fra person til person. Derfor kan systemet opfylde kravet om at frembringe træningsprogrammer, der er svære i forhold til det, et givet barn kan her og nu, men ikke så svære, at man giver op. Desuden kan det tilrettes løbende, idet alt foregår over internettet. Vi venter os rigtig meget af dette system i fremtiden og er overbevist om, at vi her har udviklet et helt unikt optræningssystem, der i princippet kan anvendes af alle, der ønsker at øge deres funktion, når det gælder hjernens og kroppens hurtighed og præcision.

Bro fra forskning til brugere

På rigtig mange fronter er det lykkedes at placere Helene Elsass Center centralt i området for hjerneforskning og ny viden – specielt når det gælder fokus på cerebral parese (CP).

Den bro, der skal skabe forbindelse mellem nyeste tilgængelige viden og brugerne, er etableret. Den fungerer rigtig godt, såvel i forhold til den enkelte familie som ved videreformidling til grupper. Endvidere

er det lykkedes at dirigere nogen fokus over på CP inden for relevante forskningsmiljøer på universitetsplan, og derved er CP blevet mere synlig.

Forskning og formidling af viden

Gennem symposier og phd-kurser er samarbejdet mellem Helene Elsass Center og de umiddelbart mest interessante universitetsmiljøer blevet styrket. Dette gælder i særdeleshed efter etableringen af samarbejdet med professor Jens Bo Nielsen og phd-studerende Tue Hvass Petersen fra Panum Institutet, Københavns Universitet. Et samarbejde, der også udmøntes på det helt nære, praktiske plan.

Gennem det gensidige samarbejde har symposierne over tid udviklet sig og antager i dag en form, hvor der i deltagerfeltet er lige tilgang af forskere og PhD-studerende fra universitetsverdenen som af læger, fysio- og ergoterapeuter samt psykologer fra behandlerverdenen. Her har broen igen vist sin styrke, og det er meget positive tilbagemeldinger, der kommer fra deltagerne – på alle niveauer.

På sigt kan HEC medvirke til, at fagfolk fra gruppen af fysio- og ergoterapeuter inddrages direkte i både klinisk og anvendt forskning – på samme måde som det eksempelvis er sket gennem mange år i USA, Storbritannien og Sverige.

Det vil betyde, at en del af forskningen kan flyttes over til det mere praksisorienterede felt, der kan give svar på spørgsmål som eksempelvis: Hvad virker? Hvorfor virker det (ikke)? Hvilke indsatsstrategier er de bedste?

Ved den anden ende af HEC-broen står brugerne – de mennesker, der må leve med CP. Hele den akkumulerede nye viden og evidens, Helene Elsass Center er baseret på, står til rådighed for de familier og/eller enkeltpersoner, der kommer på centret. Først og fremmest familierne på +HAB forløb, men også dem, der deltager i 2-3 dages kurser, unge-forløb, kurser for ældre med CP m.m. Endvidere arbejdes der på at udvikle en website, der indeholder en Wikipedia om CP og mulighed for at se video fra symposierne. Således vil Helene Elsass Centers viden over tid blive tilgængelig for alle.

De personalegrupper, der i det daglige arbejder med mennesker med CP – i offentligt regi, - anvender i stor udstrækning Helene Elsass Center. Gennem éndags-konferencer, foredrag – både in- og outhouse – samt besøg er centret med til at løfte det generelle vidensniveau om CP hos alle faggrupper.

Alle, der kommer på HEC – brugere, gæster, forskere m.v. – udtrykker samstemmende en overordentlig positiv opfattelse af det hele: Huset, atmosfæren, indholdet, professionalismen, værdien af opholdet, værdien af viden m.m. Konceptet for Helene Elsass Center synes at virke.

Helene Elsass Center – marts 2010