

A decorative graphic consisting of a series of circles of varying sizes and colors (white outline and solid blue) arranged in a curved line across the top half of the page.

At leve med Spielmeyer-Vogts syndrom

Jonas Bo Hansen



Jonas Bo Hansen

AT LEVE MED SPIELMEYER-VOGTS SYNDROM

© Center for Små Handicapgrupper 2007

Redaktion: Lars Ege

Oversættelse af resume til engelsk: Sabina A. Robinson

Design og produktion: Zornig A/S

ISBN: 978-87-89907-28-4

Salg og ekspedition

Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25, F, 5. sal

1260 København K

Tlf. 33 91 40 20

E-mail: csh@csh.dk

Hjemmeside: www.csh.dk

Kopiering er tilladt efter aftale med

Center for Små Handicapgrupper

Citater med kildeangivelse er altid velkomne

At leve med Spielmeyer-Vogts syndrom

INDHOLD

KAPITEL 1: Om undersøgelsen	3	Kapitel 4: Behov for information	24
Forord	3	Informationsbehov senere i livet	24
Læsevejledning	3	Betydning for familiernes hverdag	26
Indledning	4	Alternativ behandling	26
Led i overordnet kortlægning	4	KAPITEL 5: Påvirkning af hverdagen	
Temaer i denne kortlægning	4	og familien.	27
Diagnosen Spielmeyer-Vogts syndrom	4	At håndtere socialt samvær	27
Diagnosen	5	Påvirkning af søskende	30
Forløb og prognose	5	Forældrenes job og karrierer	31
Forekomst og arvegang	6	Reaktioner fra venner og familier	32
Metodeovervejelser	6	Den øvrige familie	33
Kortlægningsdata	6	KAPITEL 6: Sociale netværk for dem	
Spørgeskemaer	6	der har diagnosen	34
Fokusgrupper	6	Ensomhed	34
Konkret fremgangsmåde	7	Andres accept	34
Formål med spørgeskemaerne	7	KAPITEL 7: Skolegang og	
Baggrundsdata	8	fritidsaktiviteter	36
KAPITEL 2: At få diagnosen	9	Overgang fra daginstitution til skole	38
Frygteligt at modtage diagnosen	9	Skoleforløbet	38
Kort ventetid før diagnosen stilles	10	Eftermiddag efter skole	39
Mange bliver undersøgt på Statens Øjenklinik	11	Fritidsaktiviteter	39
Typiske symptomer	11	Sygdommen en hindring?	40
Medicin og bivirkninger	12	KAPITEL 8: Konklusionen	41
Information om diagnosen	12	Diagnoseafklaring	41
Informationsbehov om mange forhold	13	Kontakten til de sociale myndigheder	
Kontakt til foreningen	13	og skolen	42
KAPITEL 3: Kontakt til sociale myndigheder		Udeboende voksne med syndromet	43
og pædagogiske institutioner	14	Påvirkning af hverdag og socialt samvær	43
Information om sociale rettigheder	14	Perspektivering og opsamling	43
Ikke tilstrækkelig information	15	Betydningen af ekspertteam	44
Kamp, men også løsninger	17	Bo hjemme eller flytte?	44
Lovens ord om koordinering	18	Hverdagen	44
Knap halvdelen savner koordinering	18	Skoleforløbet	44
Skift af sagsbehandler	19	Bedre kendskab og fokus på individuelle	
Betydning af Spielmeyer-Vogt ekspertteamet	20	behov og problemer	45
Manglende kendskab til diagnosen	20	Sikring af skoleforløb der følger	
Forældres kontakt til myndigheder	21	symptomerne – ikke et normalt forløb	45
Over 18 år	21	Nogle børn har behov for fokus på	
Kommunikation med andre	21	træning eller andre styrkende aktiviteter	45
Mange bor hjemme til det sidste	22	Støttebehov til familierne ved overgang	
Tarv og sociale rettigheder	22	fra barn til voksen	45
Bekymringer for den sidste tid	22	English summary	46

KAPITEL 1:

Om undersøgelsen

Forord

Dette er den sidste i en række af i alt tretten kortlægninger, der indgår i det kortlægningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper (CSH) igangsatte i 2000. Kortlægningsprojektet beskriver levevilkårene for mennesker med sjældne diagnoser, og med denne publikation er vi nået til Spielmejer-Vogts syndrom. Udgivelsen er desuden et led i CSH's almene arbejde med at opsamle erfaring og information på området sjældne handicap og sygdomme.

Den lille gruppe børn og voksne, der har denne diagnose, er karakteriseret ved at have en fremadskridende, recessivt arvelig sygdom, der viser sig i 5-8 års alderen ved synsnedsettelse. Den udvikler sig ved at stadig større dele af centralnervesystemet sættes ud af funktion, indtil de unge dør i alderen 20-30 år.

Målgruppen er især fagpersonale i sundheds-, social- og undervisningssektoren, som gennem deres arbejde kommer i kontakt med mennesker med Spielmejer-Vogts syndrom. Samtidig er den rettet mod de beslutningstagere, som har indflydelse på dansk handicappolitik. Det er tanken, at kortlægningen skal give målgruppen indblik i hverdagens små og store udfordringer for de berørte familier. Målgruppen får bl.a. mulighed for at få indblik i, hvordan familierne oplever samspillet med fagpersonalet. Endelig gives der bud på hvilke løsninger,

der eventuelt vil kunne lette brugernes og de pårørendes hverdag. Med denne kortlægning er det også en målsætning at vurdere, hvilken betydning Spielmejer-Vogt ekspertteamet har for familierne. Spielmejer-Vogt ekspertteamet består af en koordinerende socialrådgiver, to pædagogiske konsulenter fra Refsnæsskolen, to forældrerepræsentanter, en psykolog og en læge. Ekspertteamet holder møde ca. en gang månedligt om aktuelle behov og problemstillinger for familier og samarbejdspartnere. Derudover fungerer teamet som konsulenter for familier og offentlige myndigheder.

Dansk Spielmejer-Vogt Forening, NCL, har været en vigtig samarbejdspartner under udarbejdelsen. Uden deres input var denne publikation ikke blevet en realitet. En stor tak til medlemmerne og særligt til Merete Staureby, Lillian Sørensen og Carsten Munkholm, som har udgjort en følgegruppe undervejs i forløbet.

Ligeledes en stor tak til Sygekassernes Helsefond, Apotekerfonden af 1991 og Dansk Blindesamfund, som har ydet et væsentligt økonomisk bidrag.

Læsevejledning

De læsere, som ikke har behov for en nøjere redegørelse for diagnosen, kan undlade at læse s. 4-6. Og for de af læserne, hvis interesse for kortlægningen først og fremmest samler sig om de konkrete resultater

og konklusioner, er det muligt at springe s. 4-8 over, hvor der gøres rede for metodeovervejelser, herunder fremgangsmåde og diskussion af datavaliditet.

Sidste afsnit i kapitel 1 om baggrundsdata samt resten af publikationen rummer den egentlige analyse og de konkrete resultater af kortlægningen.

Indledning

Kortlægningen har vist, at Spielmeyer-Vogts syndrom er et handicap, der medfører et enormt pres på familierne. Man får en diagnose, som ud af den blå luft ændrer familiernes liv og knuser forældrenes drømme omkring deres barn. Diagnosen giver familierne en del udfordringer hvilket kortlægningen også viser, og disse problemstillinger og hverdagsbeskrivelserne er et væsentligt fokusområde i denne kortlægning. Kortlægningen vil bl.a. belyse og dokumentere en række problemstillinger for mennesker med Spielmeyer-Vogts syndrom omkring kontakten til sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder og skolen. Kortlægningen vil også dokumentere den store betydning, som Spielmeyer-Vogt ekspertteamet har for familierne.

Kortlægningen bliver afsluttet med en konklusion, der konstaterer, at der er plads til forbedringer på nogle områder. Fire områder bliver nævnt. Bl.a. at der bør sikres et skoleforløb, som følger børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom, mens symptomerne forværres, forbedring af kendskabet til problemer for mennesker med Spielmeyer-Vogts syndrom hos især de sociale myndigheder og sikring af støtte til familierne i overgangen fra barn til voksen.

Led i overordnet kortlægning

Kortlægningen af Spielmeyer-Vogts syndrom er den sidste i et større kortlægningsprojekt, hvor levevilkårene for personer med en række sjældne diagnoser bliver undersøgt. Det er målsætningen at bruge resultaterne fra denne og andre kortlægninger til på et senere tidspunkt at lave en opsamling om levevilkår for personer med sjældne handicap, der bygger på konklusionerne fra samtlige kortlægninger.

Kortlægningerne er opbygget omkring en række overordnede temaer, som sætter fokus på forskellige perioder og aspekter af livet. De fleste af temaerne går igen i de forskellige kortlægninger, så det bliver muligt at drage sammenligninger imellem diagnoserne. Enkelte temaer er specifikke for den enkelte eller for nogle af diagnoserne.

Temaer i denne kortlægning:

- At få diagnosen
- Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner
- Behovet for information
- Påvirkning af hverdagen og familien
- Skolegang og fritidsaktiviteter
- Sociale netværk
- Voksen med Spielmeyer-Vogts syndrom

Diagnosen

Spielmeyer-Vogts syndrom

Syndromet blev første gang beskrevet af den norske læge Jens Christian Stengel i 1826, men den engelske øjenlæge Batten og de to tyske læger Spielmeyer og Vogt samt den svenske læge Sjögren var dem, som i 1906 afgrænsede sygdommen fra andre sygdomme hos børn med synstab

og begyndende mentale problemer. Syndromet kaldes også Battens sygdom eller JNCL eller CLN3. Sygdommen er en arvelig, fremadskridende nervalidelse, som rammer hjernen. Årsagen til Spielmeier-Vogts syndrom er en genfejl, som betyder, at der sker en fejl i nedbrydningen af fedtprotein-komponenterne i cellernes lysosomer eller i disses vægge.

Der er store individuelle variationer, men fælles for alle er følgende karakteristika; den rammer helt normalt fungerende børn i førskolealderen, eller mens de går i de mindste klasser. De første symptomer er gradvist synstab. Blindheden indtræffer nogle år efter den første synsnedsættelse er konstateret. Barnet får efterhånden tydelige vanskeligheder ved at lære, og evnen til at huske og opfatte ting bliver reduceret. Epilepsi og hallucinationer bliver over årene forværret. Børnene mister efterhånden evnen til at tale, og der er mange motoriske- og koordineringsvanskeligheder. Den unge bliver afhængig af en kørestol. Døden indtræffer som regel i 20-30 års alderen.

Diagnosen

Kombinationen af det kliniske billede med synstab, indlærings- og taleproblemer samt medicinske undersøgelser vil samlet kunne fastslå diagnosen. Påvisning af gendefekten via DNA-analyse vil ligeledes kunne fastslå diagnosen. Med sidstnævnte metode kan man også afgøre, om raske familiemedlemmer er anlægsgævere, og metoden kan også bruges til prænatal diagnostik.

Forløb og prognose

Et af de første symptomer er et synstab. Barnet registrer ofte ikke selv dette synstab eller tilpasser sig den gradvise synsnedsættelse, så derfor kan der gå lang tid, før omgivelserne registrerer, at der er noget galt. Det kan fx være, at barnet har vanskeligt ved at orientere sig i dårligt lys, og at barnets adfærd præges af irritabilitet eller tilbagetrækning. Det er centralsynet, der først rammes, og barnet vil prøve at bruge det perifære synsfelt. Barnet vil dreje hovedet og kikke ud af siden af øjet i lang tid, før synet i realiteten er borte. Nogle børn bevarer dog en form for lyssans i mange år.

Parallelt med synstabet, men måske noget senere i forløbet, sker der en reduktion af de mentale funktioner. Det gælder for eksempel korttidshukommelsen, som er væsentligt nedsat, indlæringsvanskeligheder, sproget og evnen til at løse problemer. Evnen til at tale bliver reduceret, og talen bliver efterhånden hakkende og svær at forstå. Evnen til at kombinere, huske og koncentrere sig, bliver svækket. Barnets stigende problemer begynder at give sig udslag i psykiske vanskeligheder som for eksempel aggressivitet, og mange børn bliver også meget støjende og urolige. Efterhånden forårsager de fremadskridende hjerneskader, at barnet får epileptiske krampeanfald. Graden af epilepsi kan være meget varierende lige fra anfald i form af bevidstløshed til mindre anfald. Det samme barn kan godt opleve at have forskellige typer anfald – i den samme periode. Efterhånden bliver de epileptiske anfald sværere at styre medicinsk. De motoriske vanskeligheder øges også. De viser sig i form af balance- og koordinationsvanskeligheder,

stivhed og træge bevægelser. Barnets gang bliver usikker og trippende, og som følge deraf kan pludselige fald blive en del af hverdagen.

De psykiske problemer og søvnforstyrrelser er ofte de største problemer. Hen mod teenageårene får mange vrangforestillinger og hallucinationer (psykotiske forstyrrelser). Hallucinationerne virker ofte meget voldsomme og realistiske for barnet /den unge. De motoriske forstyrrelser bliver også tydeligere i teenageårene, og en kørestol bliver efterhånden nødvendig. Talen er nu minimeret til mange gentagelser eller bare dele af ord for til sidst helt at forsvinde. Den unge får efterhånden synkebesvær, og mange får herefter den nødvendige næring gennem en sonde. Den unge bliver frataget langt de fleste af kroppens funktioner, bliver sengeliggende og meget plejkrævende. Når døden indtræffer skyldes det som regel en hjertefejl eller en infektionssygdom, som det svækkede immunforsvar ikke kan slå ned.

Forkomst og arvegang

Statistisk set kommer der et nyt tilfælde om året i Danmark, og der findes omkring 30 personer med sygdommen. Sygdommen arves recessivt, det vil sige, at barnet skal arve genfejlen fra begge forældre for at udvikle sygdommen.

Metodeovervejelser

Kortlægningsdata

Der er brugt to dataindsamlingsmetoder i kortlægningen: Først spørgeskemaer og dernæst fokusgruppeinterview.

Spørgeskemaer

Der er udsendt et spørgeskema til forældrene til børn med Spielmeyer-Vogts syndrom. De er blevet bedt om at udfylde skemaet på egne og børnenes vegne. Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL, har været inddraget på flere niveauer i arbejdet med at indsamle data. For det første blev de involveret i processen omkring formuleringen af spørgsmålene. Herved opnåedes en præcis og relevant fokusering på de særlige problemer, som er knyttet til Spielmeyer-Vogts syndrom, og samtidig aktiverede selve processen nogle af de ressourcer og den viden, som er samlet i foreningen. For det andet fungerede foreningen som bindeled til de enkelte respondenter, dels ved at sikre, at alle medlemmer på deres medlemsliste fik tilsendt et spørgeskema, dels ved at anbefale kortlægningen over for medlemmerne. Dette har haft en positiv effekt på svarprocenten.

Fokusgrupper

Den anden form for data blev indsamlet gennem et fokusgruppeinterview med seks forældre til børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom. I fokusgruppeinterviewet var der mulighed for at få uddybet problematikkerne, som var blevet belyst i spørgeskemaerne.

Interviewmetoden blev baseret på en friere struktur end traditionelle interview, idet interaktionen ikke kun foregik mellem interviewer og deltagere, men også mellem deltagerne indbyrdes. Intervieweren forsøger at igangsætte en gruppeproces, som fører til en mere alsidig belysning af emnerne gennem den dynamik, som deltagerne opbygger gennem deres udveksling

af erfaringer. Denne interviewform har især sin styrke i forbindelse med interview om emner, hvor interviewpersonerne har et fællesskab – en fælles forståelse af et emne eller nogle erfaringer, som intervieweren ikke har de samme forudsætninger for at sætte sig ind i. Herudover kan man også opnå at få de mere følelsesmæssige aspekter frem i forhold til, hvad der er muligt i spørgeskemaerne. Gruppeinterview kan udvikle sig sådan, at forældrene præger billedet og genskaber noget af den sociale verden, de har til fælles i dagligdagen, og det kan give et unikt billede af komplekse og ofte følelsesladede sammenhænge.

Desuden gav metoden intervieweren lejlighed til at møde de mennesker, hvis levevilkår skulle beskrives. Det øgede alt andet lige interviewerens indsigt, forståelse og forudsætninger for at nuancere den endelige rapport, sammenlignet med hvis kontakten udelukkende foregik via postvæsenet.

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført i april måned 2006. Interviewet med forældrene udviklede sig i høj grad som forventet. Forældrene benyttede muligheden for at kommentere hinandens udsagn og sammenligne med egen situation. Interviewet varede omkring 2 timer. Interviewet gav en solid baggrund for at beskrive hverdagen for familierne og forstå baggrunden for deres besvarelser af spørgeskemaerne.

Konkret fremgangsmåde

Personer med Spielmeier-Vogts syndrom kan ikke selv deltage i spørgeskemaundersøgelsen og gruppeinterviewene på grund af deres handicap. Derfor var spørgsmålene rettet til deres forældre. I den forbindelse

er det væsentligt at bemærke, at næsten alt i den følgende analyse af levevilkårene for børn og voksne med Spielmeier-Vogts syndrom bygger på forældrenes oplevelse af forholdene. Det vil ikke være muligt inden for rammerne af denne kortlægning at vurdere, om deres børn har de samme oplevelser.

Det var muligt at komme i kontakt med de 29 familier med børn med Spielmeier-Vogts syndrom, der skønsmæssigt findes i Danmark. De har været eller er alle organiseret i patientforeningen. Det er en unik situation, idet der ikke findes officielle registre over personer med sjældne handicap, og fordi patientforeningerne normalt ikke er i kontakt med alle med diagnosen. Da der er tale om forholdsvis få læger, som ser alle med Spielmeier-Vogts syndrom, har Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL, en god mulighed for gennem sundhedssektoren at komme i kontakt med nydiagnosticerede børn.

Det skal bemærkes, at foreningen ønskede at udsende skemaer til et par familier, som havde mistet deres børn for nylig. Enkelte af de personer, som er beskrevet i denne kortlægning, lever således ikke mere.

Formål med spørgeskemaerne

Der var især grund til metodeovervejelser i forhold til spørgeskemaundersøgelserne. I kortlægninger med meget få respondenter er der grund til at være skeptisk over for validiteten af resultaterne, hvis man ønsker at bruge dem til beregninger af forekomsten af en bestemt problemstilling. Intentionen med spørgeskemaundersøgelsen var imidlertid ikke at beregne valide procentfordelinger, men derimod at lave en

sondering blandt de medvirkende, som ville give mulighed for at identificere væsentlige problemstillinger.

Baggrundsdata

På baggrund af medlemslisten fra Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL, blev der udsendt 29 spørgeskemaer i slutningen af november 2006. Der var i spørgeskemaundersøgelsen primært lagt op til, at det var forældrene, som skulle besvare skemaet, og det er også sket i samtlige tilfælde på nær ét skema. Dette skema er besvaret af lederen af en hjælpeordning, som to unge med Spielmeyer-Vogts syndrom er tilknyttet. Godt 14 dage senere fik medlemmerne en påmindelse. I januar 2007 var der kommet 17 skemaer retur. Der var således en svarprocent på omkring 59%, hvilket er tilfredsstillende. Disse 17 skemaer indeholder beskrivelser af 19 børn og unge med Spiel-

meyer-Vogts syndrom. En familie har altså to børn med Spielmeyer-Vogts syndrom, og lederen af hjælpeordningen har også svaret for to. Otte skemaer er besvaret af moderen, fem af faderen, tre af forældrene sammen. Det sidste er besvaret af lederen af hjælpeordningen.

Aldersfordelingen (i 2006) for de deltagende fremgår af tabellen (Bemærk! Én har ikke svaret på spørgsmålet om alder – n =19).

Den ældste voksne, som er med i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse, er født i 1980. Den yngste er fra 1997. Af spørgeskemaerne fremgår det, at der er i alt ni drenge/mænd blandt deltagerne og ni piger/kvinder.

Svarene om boligform (i 2006 – en har undladt at svare) fremgår af den anden tabel.

Aldersfordeling	Antal
Børn under 18 år	8
Voksne (18- år)	10

Bor hvor?	Under 18 år	Over 18 år
Bor hjemme hos en eller begge deres forældre eller i en separat bolig i forbindelse med af forældres hjem	8	7
Bor i et institutionstilbud eller i bofællesskab	–	3

KAPITEL 2:

At få diagnosen

”Jeg synes, det var et chok, det var en krise, at den der fantastiske, dygtige dreng, der kunne alting, pludselig fik denne diagnose. At forestille sig, at nu skal det så gå den vej, og alt det han skal igennem, og han aldrig vil få et voksenliv, han vil ikke få en kæreste, han vil ikke få en uddannelse. Alle de ting, som man egentlig måske ikke sådan lige havde formuleret for sig selv, men det ligger sådan automatisk i ens forventninger, når man får et barn.”

Fra gruppeinterview med forældre

Frygteligt at modtage diagnosen

Spielmeier-Vogts syndrom er en progrediende lidelse – et fremadskridende handicap. Fremadskridende kan måske lyde som et positivt ord, men ikke i denne sammenhæng, hvor det er et mareridt for de involverede familier. Deres søn eller datter har fået et handicap, som er fremadskridende i sin udvikling. Det bliver således kun værre, og Spielmeier-Vogts syndrom er også det, man kalder en livsforkortende lidelse. Selv uden at have oplevet det på egen krop, kan man nemt forstille sig, hvordan det må være, når ens indtil nu raske barn får denne diagnose. Ovenstående citat er fra det gruppeinterview, som blev foretaget med forældre til børn med Spielmeier-Vogts syndrom. Citatet viser nogle af de tanker, som går gennem, i dette tilfælde, en mors hoved,

når man får beskeden. I forbindelse med gruppeinterviewet fortalte flere af forældrene om deres oplevelser, da de fik besked om deres barns diagnose. I det følgende vil fire forældre fortælle om deres oplevelser. Først moderen med det ovenstående citat:

”Jeg vil sige, at det var et kæmpechok i mit tilfælde, fordi jeg fra første dag af vidste, da vi fik det at vide, hvad det var, der ventede os. Fordi jeg har kendt mine to kusiner [som også havde diagnosen, red]. Jeg havde overhovedet ingen tro på eller håb om, at der var noget som helst at gøre. Jeg har hørt, at andre måske i starten tror, at man måske godt kan gå og bilde sig ind, at det måske er en fejl det her, og at det måske alligevel ikke er så slemt osv. Der synes jeg, at jeg så meget realistisk på det. Jeg fik et kæmpechok og fik brug for psykologhjælp forholdsvis hurtigt, fordi jeg ville bare fortsætte med at passe mit arbejde. Og det kunne jeg ikke, hvis ikke jeg fik en professionel til at tage nogle samtaler.

Samtidig har vi så en datter, der er knap 3 år yngre end ham, og vi vidste jo godt, at der faktisk var stor risiko for, at hun kunne have samme sygdom. Vi traf det valg, at vi ville ikke vide det, så hun blev ikke testet før efter et par år, hvor vi deltog i nogle undersøgelser, der skulle bruges til noget forskning. Vi fik så igen nogle år senere at vide, hvordan den undersøgelse var gået. Hun er rask, men hun er bærer af sygdommen”

En far fortæller om sine oplevelser og en farlig tur hjem bagefter:

”Det startede hos den lokale øjenlæge, min kone og vores søn var til undersøgelse og kom hjem med den besked, at han kunne ikke vide, hvad det var, men at min søn i hvert fald ikke ville blive blind. Enden på det blev, at min søn skulle sendes til Statens Øjenklinik. Det værste øjeblik for os på Statens Øjenklinik var, da vi fik resultatet. Den daværende konsulent kom ind, og hun lignede simpelthen døden fra Lübeck, og vi vidste med det samme, hvad der var sket. Vi aner ikke, hvordan vi var kommet derfra, og hvordan vi var kommet hjem igen. Det var ganske forfærdeligt at tænke på, hvad der kunne være sket. Vi kørte selv i bil og var jo fuldstændig grådkvalte og opløste, og kunne ikke finde udvej for, hvad der skulle ske med vores tilværelse.

Men hurtigt fik vi så fat i de kommunale myndigheder, og tingene blev sat i gang. Vi fandt ud af, at alt skulle endevendes. Vi boede i et 3-etages hus, og det kunne man ikke blive boende i. Det skulle sælges, og vi skulle finde et andet sted at bo. I og med at der er tradition for, at de her børn bor i hjemmet, så skulle man også have godkendt sin kommende bolig af kommunen, og det gav altså også nogle problemer. Men vi levede i et traditionelt forhold med Volvo, villa og vovhund og en dreng og en pige, og alt gik rigtig godt, og pludselig faldt hele tilværelsen i grus, og alt skulle laves om, så det var en meget voldsom oplevelse”.

En anden mor fortæller om sin ubehagelige oplevelse:

”Min søn havde det jo egentlig fint. Han var bare dårlig til at se. Vi begyndte jo at rende til forskellige undersøgelser hos øjen-

læge og blev så til sidst sendt over på Statens Øjenklinik, hvor vi i første omgang ikke fik noget at vide, fordi vi havde aftalt, at hele familien inkl. lillesøster skulle i Tivoli. De synes ikke, at vi skulle have besked, når vi var der alle sammen. Så vi blev sendt hjem igen, og så skulle min mand og jeg komme derover 14 dage efter. Jeg aner ikke, hvordan vi kom tilbage til Hovedbanegården. På det tidspunkt var jeg så overbevist om, at lillesøster ikke fejlede noget, men min mand ville simpelthen bare have hende undersøgt. Vi kom så til det resultat, at det måtte vi gøre, og hun var så også syg. Vi fik simpelthen bare et spark, der sagde spar to.

Jeg søgte jo hele tiden, fordi jeg troede på, der var en udvej. Jeg søgte jo hele tiden at vide, hvordan forskningen gik, og hvad kunne man gøre, og hvornår de troede, der kunne komme et gennembrud”.

Til sidst fortæller en far om deres tilgang:

”Jeg kan godt huske, da vi fik diagnosen, det var forfærdeligt. De første 3-4 uger efter, når telefonen ringede, var jeg sikker på, at det var lægen fra Statens Øjenklinik. Han ringede og sagde, der er sket en fejl, og jeres barn er ikke sygt alligevel. Så senere gik min søn til alle mulige behandlinger. Vi gik til healing og terapeuter og gjorde en masse i den tro, at de kunne hjælpe. Så troede jeg også, at forskningen i løbet af 2-3 år fandt midlet, som gjorde, at barnet blev rask igen. Man var lidt naiv”.

Kort ventetid før diagnosen stilles

I forhold til andre sjældne diagnoser stilles diagnosen Spielmeyer-Vogts syndrom relativt hurtigt. De første symptomer viste sig, ifølge forældrene, mellem 4 og 9-års alderen. De fleste har fået diagnosen inden

for et år efter, at de første symptomer viste sig. I fire tilfælde er der gået mere end et år. En har ventet i halvandet år, og tre har ventet mellem 22 og 30 måneder. Kun en af de fire, som har ventet længst, er under 18 år, nemlig 17 år. Det tyder således på en sammenhæng mellem alder og ventetid på at få diagnosen.

Mange bliver undersøgt på Statens Øjenklinik

Tre fjerdedele af børnene med Spielmeier-Vogts syndrom har ifølge kortlægningens spørgeskemaundersøgelse fået deres diagnose på Statens Øjenklinik. Den øvrige fjerdedel på Øjenklinikken på Vangede Huse, et lokalt sygehus eller et landsdelscenter.

I kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er der spurgt lidt nærmere ind til de medvirkendes kontakt med de to landsdelscentre for sjældne sygdomme og handicap på henholdsvis Rigshospitalet og Skejby Sygehus. Samtlige 19 har også jævnlig kontakt med et af de to landsdelscentre. Der er formentlig udelukkende tale om Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus. Lægen på dette center, John Østergaard, indgår i ekspertteamet (teamet er omtalt i Kapitel 1). I de fleste tilfælde var det Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL, som informerede om muligheden for henvisning. Tre familier blev henvist fra ekspertteamet. Statens Øjenklinik, Refnæsskolen og en synskonsulent har hver henvist en til et landsdelscenter. To tredjedele af familierne blev henvist inden for det første år efter, at de blev klar over de første symptomer på et handicap. De resterende har ventet mellem et og tre år på en henvisning. Langt de fleste, der har været forbi et af landsdelscentrene, har modtaget

flere tilbud, fx om rådgivning, kontrolbesøg, information om diagnosen og genetisk rådgivning m.m. Seks familier er kun kommet for at få diagnosen, eller for at få rådgivning eller et kontrolbesøg.

Når man spørger om kontakten til den øvrige sundhedssektor gennem de seneste tre år, viser svarene, at de fleste familier har en jævnlig kontakt til det lokale sygehus. Der er formentlig mest tale om kontrolbesøg. De fleste familier markerer, at de har kontakt mindst en gang årligt. Halvdelen har kontakt hvert halve år og lidt over en fjerdedel hvert år. Kun en har jævnlig kontakt med en speciellæge.

I to ud af 16 familier (med i alt 19 børn inkl. de to i hjælpeordning) har forældrene noteret, at der i første omgang blev stillet en anden, men forkert, diagnose. Af kommentarerne kan man læse, at der bl.a. har været tale om autisme eller noget psykisk, som en familie skriver, at øjenlægen mente.

Der blev ligeledes spurgt om, hvor mange der er blevet tilbudt en fosterdiagnostikundersøgelse i forbindelse med en ny graviditet efter barnet med Spielmeier-Vogts syndrom. Tre familier har fået tilbuddet, mens syv familier ikke har fået det. For de sidste ni har det ikke været relevant.

Typiske symptomer

I spørgeskemaet er nævnt en række typiske symptomer, der er en følge af Spielmeier-Vogts syndrom. I tabellen s. 12 kan man se hyppigheden af symptomerne. Bemærk at besvarelserne går på, om de adspurgtes børn på nuværende tidspunkt har eller har haft et eller flere af symptomerne. Nogle kan altså få symptomer, de ikke har nu, på et senere tidspunkt (n = 19):

Som det fremgår af tabellen har alle, på nuværende tidspunkt, indlæringsvanskeligheder, epilepsi og begyndende problemer med synet, hvis de ikke allerede er blinde.

Medicin og bivirkninger

Samtlige børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom får eller har fået forskellige slags medicinpræparater. Typisk kan det være medicin, som skal dæmpe epileptiske anfald eller virke beroligende. Blandt de præparater, som familierne nævner, er: Topimax Keppra, Delepsine, Frisium, Apydan, Melatonin, Orfiril Retard, Imovane, Lamictal og Stesolid. .

De fleste bruger mere end et medicinpræparat. Nogle af disse medicinpræparater har bivirkninger. På spørgsmålet, om lægerne på noget tidspunkt har stoppet behandlingen pga. bivirkninger, svarer lidt under halvdelen

af forældrene ja (11 svarer). Langt fra alle har uddybet, hvilket præparat der har givet bivirkninger, men det fremgår af forældrenes besvarelser, at Delepsine, Topimax, Apydan og Lamictal kan give problemer. Om bivirkninger skriver en forælder, at de har skiftet præparat: " Ja fra Topimax til Orfiril pga. aggressivitet".

Information om diagnosen

Generelt er behovet for information stort lige efter, at diagnosen er stillet, men besvarelserne viser, at informationen kan være svær at skaffe.

Med sjældne diagnoser er det ofte svært for forældrene at finde den information, de har brug for. To familier, hver tiende af de adspurgte, føler ikke, at de har haft tilstrækkelig adgang til den fornødne information, da diagnosen blev stillet.

Typiske symptomer	I alt
Indlæringsproblemer	19 krydser
Epilepsi	19 –
Blind – heraf er tre først blevet det, efter de blev 18 år	19 –
Begyndende problemer med at tale	19 –
Balanceforstyrrelser (ataxi) – heraf har to først fået balanceforstyrrelser efter de blev 18 år	14 –
Mareridt og angst	12 –
Aggressiv	9 –
Hallucinationer og vrangforestillinger	8 –
Uforståeligt sprog – heraf har fire fået et uforståeligt sprog inden de blev 18 år	8 –
Dystoni og spasticitet	4 –

To andre familier svarer, at de har modtaget nogen, men utilstrækkelig information, og resten svarer, at de fik den information, de havde behov for. En væsentlig del af informationen kom ikke overraskende fra hospitalerne. Seks (af 17) markerer, at de fik information af hospitalet. Resten har fået information om diagnosen fra bl.a. foreningen, ekspertteamet, Refnæsskolen eller en synskonsulent.

Informationsbehov om mange forhold

Det er næppe overraskende, at så godt som alle familierne havde et stort behov for information om alt tænkeligt med relation til diagnosen på det tidspunkt, den blev stillet. I spørgeskemaet er der listet 10 emner: Viden om prognosen for Spielmeier-Vogts syndrom - Fremtidsudsigterne for dette handicap - Information om, hvordan handicappet håndteres i dagligdagen - Information om fosterdiagnostik - Familiens sociale rettigheder - Mulighederne for behandling - Praktiske hjælpemuligheder - Viden om arvegangen - Information om krisehjælp - og ikke mindst om en patientforening. Et emne skiller sig i besvarelsene lidt ud fra de andre ved et stort behov hos næsten samtlige, nemlig behovet for information om prognosen. Derudover havde cirka to tredjedele stort behov for information om håndtering i dagligdagen, behandlingsmuligheder, arvegangen. Tæt efter følger information om praktiske hjælpemuligheder. Omvendt er der færre med stort behov, når det gælder fosterdiagnostik (hvilket selvfølgelig også kun er aktuelt, hvis man får børn efter barnet med Spielmeier-Vogts syndrom).

Kontakt til Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL

Afslutningsvis er familierne i denne del af spørgeskemaet blevet bedt om at svare på, hvor langt tid der gik fra de fik diagnosen, til de kom i kontakt med Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL. Mere end halvdelen af familierne var i kontakt med foreningen allerede efter en uge. Kun en af dem, som svarer, fik først kontakt efter mere end en måned. Vedkommende fik kontakt til foreningen efter ét år. En er ikke medlem af foreningen.

Det, de medvirkende vægter højest i Dansk Spielmeier-Vogt Forening, er erfaringsudveksling. Der er også mange, som værdsætter Dansk Spielmeier-Vogt Forening for det sociale samvær, rådgivningen og de arrangementer med fx oplægsholdere, som foreningen holder. Når de medvirkende bliver spurgt, om de savner noget i Dansk Spielmeier-Vogt Forening, svarer to familier "ja". Som eksempel skriver en af familierne bl.a.: "Mere målrettet info om mulighed for hjælp fra det offentlige". Lidt flere (seks) har nogle særlige forventninger til foreningen i forhold til det forløb, deres søn eller datter står foran: "Plads til forældre der mister" skriver en familie. Andre skriver: "Det er en meget lille forening, og der er ikke altid plads til forskellighed", "Arrangementer for SV-børnene" eller "Fortsat erfaringsudveksling så man er forberedt på sygdommens udvikling"

KAPITEL 3:

Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner

”Det er simpelthen guld værd”

Fra gruppeinterview med forældre

Citatet er fra en af deltagerne i gruppeinterviewet og illustrerer forældrenes begejstring for at have et ekspertteam, som hjælper med koordinering i forhold til de offentlige myndigheder. Mere om det senere i kapitlet. Når der er tale om et sjældent handicap, kan det p.g.a. det ofte ringe kendskab til diagnosen udgøre et særligt problem i forhold til de myndigheder, som skal bevilge sociale ydelser på baggrund af en konkret vurdering af barnets behov. Det vil dette kapitel beskæftige sig nærmere med.

Information om sociale rettigheder

Forældre til et barn med Spielmeyer-Vogts syndrom er berettiget til støtte efter sociallovgivningen. Af spørgeskemaerne fremgår det, at familierne modtager en række forskellige ydelser. Især drejer det sig om: økonomisk støtte til merudgifter, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, støtte til boligændringer, støtteperson, aflastning, hjælpemidler og tilskud til handicapbil efter Lov om social service¹. Ifølge Lov om social service er det kommunernes opgave at råd-

give forældrene. Det kan man læse i lovens § 5 om rådgivning, hvor der står: ”Kommunen er forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning til enhver, som på grund af særlige forhold må antages at have behov for det”. En vigtig forudsætning for at kommunerne kan rådgive er, at de bliver informeret, når et barn med handicap bliver diagnosticeret.

For at undersøge, hvor hurtigt forældrene blev opmærksomme på deres ret til rådgivning og støtte, blev forældrene bedt om at skrive, hvor mange måneder der gik, fra de var klar over, at deres barn havde et handicap, til de fik information om deres ret til kompensation for merudgifter. Besvarelsene viser, at halvdelen (8 af de 16 som har svaret) blev informeret inden for den første måned. 15 af de 16 blev informeret inden for et halvt år. Den sidste familie svarer, at de først blev informeret fire år efter familien blev klar over, at de havde et handicappet barn. Det er positivt, at så mange får hurtigt besked, men det virker omvendt ganske urimeligt, at der overhovedet er en familie med et barn med en så alvorlig lidelse, der får så sen besked om vigtige rettigheder. Noget kunne dog tyde på, at der er ved at blive rettet op på disse forhold. Ser man

¹ Spørgeskemaet er udsendt i november 2006 og henviser derfor til Lov om social service fra før 1. jan. 2007. Lov om social service er blevet revideret i forbindelse med kommunalreformen, og paragrafferne har i den forbindelse fået nye numre. §5 svarer til §11 i den reviderede udgave.

tallene i forhold til alder, viser de en svag tendens til, at de ældste i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er overrepræsenteret blandt dem, som har fået besked efter mere end tre måneder, og omvendt er der ingen blandt de familier med børn, som er født efter 1991, der har måttet vente mere end tre måneder. Der er altså fremskridt.

På spørgsmålet om, hvem der gav forældrene den første information om retten til støtte fra det offentlige, nævnes især den lokale socialforvaltning (hver tredje). Flere nævner Spielmeier-Vogt ekspertteamet og konsulenter på Refnæsskolen (6). De resterende nævner synskonsulenter og andre forældre fra foreningen.

Ikke tilstrækkelig information

Det næste spørgsmål er så, om informationen, som familierne modtager, er tilstrækkelig. Der er en lille overvægt af forældre, som synes, at de ikke er blevet godt informeret om deres sociale rettigheder. Et flertal på 11 af de 19, der svarer, mener ikke, at de blev informeret godt nok. I spørgeskemaerne forekommer der flere kommentarer om problemet. Fx skriver nogle af familierne: "Uden SV-ekspertteam havde det været en katastrofe", "Det er hele tiden SV-teamet, der har gjort os opmærksomme på rettigheder, og som har forudset behov" og "Vi har talt med andre med hensyn til godtgørelse for tabt arbejdsfortjeneste, transport m.m.". Der er også kommentarer fra dem, der føler, de har fået tilstrækkelig information: "Men det foregår oftest ved, at vi er initiativtagere efter at have fået ideen fra foreningen eller SV-teamet" og "Omkring aflastning, husombygning og øvrig hjælp"

På samme måde mener 11 (af 18) forældre heller ikke, at de er informeret godt nok om øvrige offentlige tilbud og muligheder. Et par af kommentarerne fra forældrene viser et negativt syn på engagementet fra socialforvaltningen side: "De er meget dårlige til at se mulighederne. De ser ofte begrænsningerne, den negative vinkel" og "De siger ikke noget, vi skal selv finde ud af det, så er de villige til at se på sagen".

Med et flertal, som er utilfredse med informationsniveauet om rettigheder i forhold til den sociale lovgivning, er det næppe overraskende, at stort set alle familier (18 ud af 19) har søgt information fra andre end deres sagsbehandler. Flertallet af disse familier markerer, at de selv søgte information for at kunne være med til at finde løsninger. Et flertal af familierne (12 ud af de 17, som svarer) mener også, at de fik for lidt information af deres sagsbehandlere.

Næsten alle (18 ud af 19) har søgt information fra andre forældre i samme situation. Et stort flertal har også søgt information gennem Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL, og internettet. Lidt færre (11) har læst bøger om rettigheder ifølge den sociale lovgivning. En stor gruppe har søgt information hos amtslige rådgivninger (10) og hos Center for Små Handicapgrupper (ni). Det er ikke overraskende, at familierne bl.a. hjælper hinanden gennem foreningen eller via andre kanaler (fx internettet). Det er ofte nødvendigt for pårørende til børn med sjældne handicap, fordi kommunerne ikke har mange erfaringer, og forældrene derfor med fordel kan trække på hinandens erfaringer. I den forbindelse er det naturligt for forældre at diskutere erfaringerne med

deres kontakt til kommunen med andre. I en kommentar skriver en af familierne "Vi har brugt SV-ekspertteamet og andre fra amtet og kommunen, som har med min datter at gøre"

I spørgeskemaet er nævnt en række sociale ydelser, og familierne er blevet bedt om at markere, hvilke af disse ydelser, de enten har modtaget eller stadig modtager. Samtlige modtager økonomisk støtte til merudgifter og støtte til boligændringer. Næsten samtlige har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste og haft en eller flere støttepersoner ansat. Mange har også en handicapbil og/eller andre hjælpemidler. Aflastning og praktisk personlig hjælp er også ret normalt.

Kort sagt gives der ofte økonomisk støtte til det, man kalder merudgifter, altså de forøgede udgifter, som følger af at have et handicappet barn. Støtte til boligændringer dækker typisk over en ombygning af dele af eller hele huset, så der fx er bedre mulighed for at bruge kørestol og andre hjælpemidler i hjemmet, eller så den unge med Spielme-yer-Vogts syndrom kan bo et sit eget afsnit i forbindelse med forældrenes hjem. Et sted, hvor der typisk også skal være plads til støttepersonale. Kommunen kan efter Lov om social service yde kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kan være nødvendigt at yde, hvis en af forældrene er nødt til at passe barnet i en periode i løbet af barnets opvækst. Også i forbindelse med undersøgelser og sygehusindlæggelser kan der søges om dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Aflastning er et tilbud, hvor det handicappede barn enten kan blive passet i hjemmet af en, som forældrene ansætter,

eller fx komme på weekendophold på en aflastningsinstitution eller hos en aflastningsfamilie. Hjælpemidler dækker en lang række praktiske hjælpemidler. Hos de 13 børn og unge med Spielme-yer-Vogts syndrom, som har fået hjælpemidler, nævner forældrene bl.a., at de har fået bevilget kørestol, lamper, båndoptager, computer, seng, lift, tallerken; badestol, talende ur, EPI-alarm, tandemcykel, rampe, bækkens-tol, ståstativ og hospitals-seng.

Forældrene er blevet spurgt, om støtten til boligændringer er resulteret i en for familien tilfredsstillende løsning, og det mener et overvældende flertal, at det har. For 17 af de medvirkende børn og unge har løsningen således været tilfredsstillende, men det har, ifølge kommentarerne, ofte været en lang kamp. Familierne skriver bl.a.: "Efter lang kamp er det virkelig blevet godt" og "Det var en lang sej kamp på 4 år"

Hos 17 af de medvirkende, som modtager eller har modtaget støttetimer, er der hos 11 også blevet bevilget timer til supervision af de støttepersoner, som er ansat. Supervision er kort fortalt samtaler til faglig og personlig udvikling, som former sig som en dialog med udgangspunkt i de ønsker, behov og problemstillinger, der bringes op. Supervision er en udviklingsproces, hvor målet er at skabe nye vinkler, indsigt, større klarhed m.m. over for eventuelle problemer eller en konflikt. Supervision kan være et vigtigt redskab for støttepersonale. Forældrene har forskellige erfaringer jf. deres kommentarer: "Et år efter at disse er ansat", "Kommunen vil ikke bevillige det" og "Da de var ansat af amtet, var der mulighed for supervision, ikke i kommunen".

I forbindelse med tildelingen af sociale ydelser har næsten to tredjedele af de medvirkende oplevet problemer med at få afklaret, om de var berettigede til ydelserne. Det kan fx være problemer med at afgøre, hvor stor en ydelse bør være, eller om familien overhovedet er berettiget til en ydelse. Af kommentarerne kan det ses, at en del har haft problemer med afklaring vedrørende hjælp til støttepersonale – bl.a. brug af egne støtter ved hospitalsindlæggelse, aflastning efter det 18. år, hjælpemidler og forældrekurser. En familie skriver "Kommunen har hele tiden været temmelig tøvende overfor timer til støtteperson"

I forbindelse med gruppeinterviewet diskuteres også nogle af afklaringsproblemerne. En mor fortæller om problemer, efter hendes søn blev 18 år:

"Vi har oplevet en problemstilling, da vores søn kom over 18-års-grænsen. Da han var under 18, var der mere interesse i at informere os. Det er lige gået op for mig fx, at ergoterapeutens opgave om at informere os, hvilke muligheder der er for hjælpemidler, ikke længere er hendes opgave. Det kan hun ikke, og det hænger sammen med, at når de er voksne, så ligger der ingen bestemmelser omkring de ting, hvorimod når de er børn, så er der meget mere opfølgning på det".

Samme mor fortæller om problemerne med at få støttepersonerne med i forbindelse med indlæggelser på hospitalet:

"En ting, som har fyldt meget hos os i forbindelse med, at vores søn har været indlagt på sygehuset. Vi gjorde brug af hans egne støtter, som jo er ansat hjemme hos os som nattevagter. Han har fuld nattevagt på hjemme, og de samme ansatte

passede ham på sygehuset. Det fik vi så en stor næse for bagefter. Kommunen vil ikke aflønne støtterne, når han er indlagt. Det er sygehuset, der skal stå for den fulde udgift i forbindelse med pasning af ham. Vi er selvfølgelig rigtig bange for, at der vil komme en indlæggelse. Vi bliver enten nødt til at være der i døgnets 24 timer på skift som forældre, hvis ikke sygehuset sætter deres egne på, som ikke kender vores søn, og han kender ikke dem".

Kamp, men også løsninger

Forældrene oplever kontakten med kommunens socialforvaltning som præget af både samarbejde og kamp. Forældrene blev bedt om at vælge et eller flere blandt fire udsagn, som bedst beskriver deres samarbejde med deres socialrådgiver. Der er heldigvis kun en familie, som har følt, at de skulle bruge udsagnet "du/I har overhovedet ikke fået de løsninger igennem, som du/I har ønsket". Flest forældre (12) har sat kryds ved udsagnet "sagsbehandlerne har samarbejdet med jer om at løse problemerne". Ti familier markerer "det har været en kamp mod systemet at få gennemført de løsninger, I har ønsket" og otte har markeret "I har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger, som I har fået igennem". Familierne oplever altså alt lige fra samarbejde til kamp, og ofte må forældrene selv yde den væsentligste indsats.

I deres kommentarer giver nogle af forældrene udtryk for deres frustrationer over samarbejdet med kommunen. Forældrene giver i spørgeskemaet en række kommentarer: "Det afhænger meget af den sagsbehandler, man har. I starten gik det godt, senere reagerede kommunen ikke på hen-

vendelser" og "Det gik ret problemfrit indtil det 18. år, herefter har det været yderst vanskeligt". Mellem kommentarerne kan man dog også finde mere positive kommentarer. Nogle familier skriver fx: "Amtet var et vigtigt organ, som kommunen lyttede til" eller "Vi har fået de løsninger igennem, som vi har ønsket" og til sidst en blandet kommentar: "Sagsbehandleren har altid samarbejdet, men ergoterapeuten vil helst ikke bevilge"

Hvis man skal prøve at forstå, hvordan forældrene oplever mødet med den kommunale socialforvaltning, kan man bl.a. se på et udsagn fra en far, som deltog i gruppeinterviewet:

"Det føles, som om man går tiggergang. Det er utrolig nedværdigende, og ikke særligt givende for noget som helst"

To mødre supplerer faderen:

"Det kan jeg i hvert fald også skrive under på. Vi har været til møde, hvor vi føler os mistænkeliggjort, hvor man fornemmer, at man mistænker os for ligefrem at spekulere i, at vi vil suge penge ud af kommunens kasser. Det er særdeles ubehageligt, for vi har aldrig nogen sinde ønsket den her situation, og det er så grotesk i virkeligheden"

"Det er et problem, fordi vi ikke er vant til at komme sådan et sted [socialforvaltningen, red.]. Det er i sig selv svært at skulle bede om hjælp, fordi vi så gerne vil det hele selv".

Det er måske ikke helt overraskende, at der i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er et sammenfald mellem dem, som har oplevet problemer med afklaring af ydelser efter den sociale lovgivning og dem,

som har oplevet samarbejdet med kommunen som en kamp.

Lovens ord om koordinering

Et andet centralt element i kommunernes tilbud til familier med handicappede børn (under 18 år) er kommunernes forpligtelse til at sikre en koordination mellem de forskellige fagpersoner, som er involveret i forløbet. Omkring koordinering står der i Lov om Social Service § 37 a²: "For at tilgodese børn og unge med behov for særlig støtte, opretter kommunen en tværfaglig gruppe, der skal sikre, at støtten ydes tidligt og sammenhængende, og at der i tilstrækkeligt omfang formidles kontakt til lægelig, social, pædagogisk, psykologisk og anden sagskundskab".

Det er således for at tilgodese børnenes behov og dermed støtte og aflaste familierne, at kommunen skal overtage koordineringen, og det kan være en omfattende opgave, når mange instanser er involveret. Det behøver ikke være sagsbehandleren, der står for koordineringen, men det er sagsbehandlerens opgave, at den bliver iværksat.

Knap halvdelen savner koordinering

Når forældrene bliver spurgt, om de synes, at de offentlige myndigheder har koordineret indsatsen, vælger kun 2 af 19 at svare ja. En stor gruppe (9 af 19) mener, at det offentlige har koordineret i nogen grad i deres tilfælde. De sidste 8 eller knap halvdelen af de 19, som svarer, mener til gengæld ikke, at der er blevet gennemført en koordination i deres tilfælde.

² Jf. tidligere fodnote om revidering af Lov om social service. Paragraf §37a svarer i dag til §49

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser altså, at koordineringen generelt ikke er tilfredsstillende ifølge forældrene. På et område ser forholdene dog lidt bedre ud. De fleste har deltaget i såkaldte koordineringsmøder, hvor alle (eller de fleste) af de involverede fagpersoner har været samlet. 15 af de 18, som svarer, har været med til sådanne møder. I nogle tilfælde er der blevet indkaldt til møderne på initiativ fra forældrene og i nogle på initiativ fra fagpersonale.

15 familier (eller mere end to tredjedele) føler selv, at de har måttet tage initiativ til en bedre koordination. Fem skriver, at de til tider selv må tage initiativ, mens ti mener, de gør det ofte. Flest forældre føler, de selv skal koordinere, fordi der ikke er andre, som tager ansvar. Flere overtager dog også selv styringen, fordi de synes, de kan gøre det bedre, end hvis andre, fx deres sagsbehandlere, skal stå for koordineringen. En fortæller: "Kommunen har været svær at danse med". En anden familie fortæller, at de ligefrem har fået ansat en koordinator.

Næst efter forældrene selv er det Spielmeier-Vogt ekspertteamet, som i de fleste tilfælde har taget initiativet til koordineringen. Det har otte familier oplevet. Kun fire familier har oplevet, at deres sagsbehandler har stået for koordineringen. Tre familier nævner en synskonsulent. To nævner henholdsvis hospitalet og personalet i skolen, og en nævner familien.

Skift af sagsbehandler

Et flertal af de medvirkende nævner også skift af sagsbehandler som årsag til problemer i forholdet til kommunen. 16 af 19 har oplevet skift af sagsbehandler, og blandt

de 16 er der både familier med børn fra 10 års alderen og voksne "børn". Kun i fem tilfælde er det gået gnidningsfrit. De resterende er delt mellem to næsten lige store grupper, som henholdsvis har oplevet nogle eller mange problemer i forbindelse med skiftet. Blandt de forældre, som har oplevet problemer, er der særligt en forklaring, som er dominerende. Skift af sagsbehandler giver længere ventetid, fordi den nye skal sætte sig ind i sagerne og dokumentation gennemgås igen. Nogle familier skriver fx: "Historien skal fortælles igen hver gang", "Vi har haft 4 sagsbehandlere på 9 måneder" og "Vi skal selv være sagsbehandlere på sagen og rykke mange gange for hvert eneste tiltag". Til gengæld er der henholdsvis få medvirkende (5), som har oplevet problemer i samarbejdet amt og kommune imellem. Problemerne drejer sig typisk om støtte til boligindretning.

Flere af forældrene, som deltog i gruppeinterviewet, diskuterede også dette emne. Bl.a. siger en mor:

"Vi har oplevet flere skift på socialrådgiverposten, og det er problematisk, når der kommer nye personer på. Vi oplever ofte socialrådgiverne som meget stressede mennesker, der har alt for meget om ørerne, og som ofte glemmer aftaler, glemmer at skrive referater af møder. Jeg oplever også ofte, at det er meget personbestemt, hvilken behandling man får. Der kan være en, der er kompetent, og en anden som slet ikke er det. Det handler også om ergoterapeut, fysioterapeut og andre konsulenter. Jeg synes, der er utrolig stor forskel på deres kompetencer"

Betydning af Spielmeyer-Vogt ekspertteamet

Som omtalt i kapitel 1 findes der et Spielmeyer-Vogt ekspertteam. Spielmeyer-Vogt ekspertteamet består af en socialrådgiver, to pædagogiske konsulenter fra Refsnæsskolen, to forældrerepræsentanter, en psykolog og en læge. Ekspertteamet holder møde ca. 1 gang månedligt om aktuelle behov og problemstillinger for familier og samarbejdspartnere, information og initiativer. Derudover fungerer teamet som konsulenter for familier og offentlige myndigheder. Samtlige medvirkende har været i kontakt med og modtaget hjælp fra Spielmeyer-Vogt ekspertteamet. Besvarelserne i spørgeskemaerne viser, at teamet har stor betydning for familierne. Fx viser skemaerne, at teamet har forbedret samarbejdet med de offentlige myndigheder for 13 af de medvirkende og til dels for resten. I kommentarerne kan man bl.a. læse: "Altid til at snakke med, da de [ekspertteamet, red.] forstår problemerne", "I forhold til byggesag, bilansøgning og klagesager", "Vi har oplevet, at teamet har orienteret kommunen om praksis andre steder og det har gjort det lettere for kommunen at hjælpe" og "Det har været en kæmpe lettelse!".

Spielmeyer-Vogt ekspertteamet har hjulpet familierne med forskellige ting. Familierne nævner fx i forhold til sager hos de sociale myndigheder om, hvordan familien klarer sig, om problemer i skolen, brug af den lægelige praksis, vejledning af lærer, psykologer, støttepersoner og gennem faglig vejledning vedrørende byggesager. De fleste familier er da ofte i kontakt med ekspertteamet. For ti af de medvirkende svarer forældrene ofte, mens tre svarer

jævnligt. To svarer henholdsvis mest i starten af forløbet eller mest i den seneste tid. Endelig er der to, som sjældent er i kontakt med teamet.

Teamets betydning viser sig også tydeligt i gruppeinterviewet. Forældrene nævner teamet igen og igen, som fx denne far:

"Vores ekspertteam er helt unikt i forhold til mange andre steder, fordi man har et uvildigt organ med en uvildig socialrådgiver. Med socialrådgiverens baggrund kan hun vurdere, hvad der er ret og rimeligt, og hvor indsatsområderne bør være. Det gør også, at der tales fra myndighedsperson til myndighedsperson med samme faglige baggrund. Det har vægt, hvorimod når det kommer fra forældre til den lokale kommunes myndighedsperson, så har det ikke samme vægt.

Der er en koordinerende indsats fra teamets side, hvor de kan sidde, ligesom vi gør her i en gruppe, og diskutere enkeltpersoner, enkeltfamilier i deres regi og tage action i forhold til det. Hvorimod hvis det kun er den enkelte synskonsulent, så får man ikke det hele barn, den hele familie, med. Det er det, jeg synes er så utrolig unikt".

Manglende kendskab til diagnosen

Familierne blev også bedt om at vurdere, i hvilke sammenhænge manglende kendskab til Spielmeyer-Vogts syndrom har været et problem. På listen i spørgeskemaet var forskellige behandlingssammenhænge nævnt, fx hospitalet, fysio-/ergoterapi, talepædagog, tandlæge og de sociale myndigheder.

Lidt mere end halvdelen af de 17, som svarer, har oplevet problemer pga. manglende kendskab. Blandt dem, som oplever problemer, er der flest, seks af ni, som

fremhæver de sociale myndigheders manglende kendskab til syndromet. Fem savner bedre kendskab til diagnosen på hospitalerne. Fire nævner også mangel på kendskab i deres børns skole. To nævner det hos fysioterapeuter ud af de seks familier, hvor barnet har modtaget dette tilbud, og den ene familie, hvis barn har modtaget støtte fra en talepædagog, mener også, at der her var problemer med manglende kendskab til diagnosen. Der er kun en kommentar: "Jo mere information, jo bedre går det"

Forældres kontakt til myndigheder

Forældrene er også blevet bedt om at redegøre for frekvensen af deres kontakt til forskellige offentlige myndigheder. Dette er gjort for at skabe et overblik og ikke som led i en bedømmelse af de offentlige myndigheder. Overordnet viser det sig, at det er specialskoler og -institutioner samt den kommunale socialforvaltning, forældrene har mest kontakt til. Dernæst følger fysio- og/eller ergoterapeuten. Generelt er der mindre kontakt til Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, skolepsykologer, talepædagoger, amtslige specialkonsulenter, hjælpemiddelcentraler og praktiserende læger. 15 af de 19 børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom, som svarer, har kontakt med specialskoler og -institutioner hver måned. Otte er i månedlig kontakt med fysio- og ergoterapeuter, og ti familier er i kontakt med deres socialforvaltning hver måned.

Der er ligeledes spurgt til, hvilken habilitering, der er blevet tilbudt børnene. Der er blevet spurgt til fysio- og ergoterapi og

støtte fra en talepædagog. 18 børn har modtaget eller modtager fysioterapi. Ergoterapi er lidt mere udbredt. Det har seks børn fået. Der er ét barn, som har fået eller får støtte fra en talepædagog. Fire familier har derudover markeret, at de har benyttet sig af andre aktiviteter, som fx rideterapi og bassinterapi.

Familierne er også blevet bedt om at vurdere, om disse tilbud er tilstrækkelige for deres børn, og her svarer 12 "ja". Fem mener, at deres børn har fået et tilbud, der er delvist tilstrækkeligt. Tilbage er to familier, som svarer "nej", og en af dem begrundes svaret ved at skrive: "Svømmetilbud eksisterer p.t. ikke".

Spielmeier-Vogts syndrom og over 18 år

Som omtalt i indledningen er der i alt ti personer over 18 år i kortlægningen³. Den ældste er født i 1980. Når en person med Spielmeier-Vogts syndrom bliver 18 år, overgår man til den del af den sociale lovgivning, som vedrører voksne med handicap. Der er tale om væsentligt forandrede regler i forhold til børn under 18 år. Det kan bl.a. få betydning i forhold til de støttepersoner, som er tilknyttet den unge. På spørgsmålet, om der er sket en ændring siden den unge fyldte 18 år, svarer forældrene i fire tilfælde, at det er der ikke. I de seks andre tilfælde er der sket en forandring. Hos alle seks af de unge over 18 år er der blevet mindre pædagogisk støtte og mere plejepersonale. En af forældrene giver sin holdning til

³ Der er formentlig 11 over 18 år. Der er et skema, hvor fødselsår ikke er markeret, men der er 11 som besvarer visse spørgsmål for dem over 18 år.

ændringer til kende ved at skrive: "Reduktion i timer trods øget behov".

Kommunikation med andre

Når det gælder de voksnes evne til at kommunikere med andre, er forældrenes vurderinger rimelig ens. Der er tre svarmuligheder, 'godt', 'mindre godt' eller 'dårligt', men forældrene svarer alle enten mindre godt (5) og dårligt (6). Da et symptom på fremskreden Spielmeier-Vogts syndrom er at tale uforståeligt eller helt at miste sproget, er det naturligt, at det vil påvirke kommunikationen med omgivelserne. Af kommentarerne kan man se, at forældrene netop fremhæver disse problemer. Man kan bl.a. læse: "Det er svært at forstå ordene, det er noget med at fange et enkelt ord og spørge ind til det", og en anden skriver: "Kun de nærmeste kan forstå hende, men hvis støttepersonen er i nærheden kan hun fint kommunikere".

Mange bor hjemme til det sidste

Otte af dem over 18 år bor stadig hos deres forældre – evt. i en bygning i tilknytning til forældrenes hjem. Forældrene har overvejet denne beslutning, men mener alle otte, at deres børn skal bo hjemme. Tre af dem over 18 år bor ikke hjemme mere.

At finde et egnet botilbud er ifølge de to af de tre forældrepar, hvis børn ikke bor hjemme, ikke svært. Det sidste par synes det var svært og skriver: "Der var ikke mange passende".

Når man beder dem sætte ord på deres erfaringer og på, om botilbuddet sikrer tilstrækkeligt udfordrende aktiviteter for de voksne med Spielmeier-Vogts syndrom, er der en samlet holdning om, at der er pro-

blemer. Alle tre forældrepar synes ikke det fungerer optimalt. En skriver, at det ikke var optimalt, fordi "alle beboerne er "tunge", og der er 12 beboere og 3 på arbejde ad gangen". En anden skriver: "Personalet er ikke engagerede nok og de har svært ved at tale med vores datter".

Tarv og sociale rettigheder

De voksne med Spielmeier-Vogts syndrom, som bor udenfor hjemmet, har således brug for hjælp og støtte i dagligdagen. Forældrene er derfor blevet spurgt, om deres børns tarv bliver varetaget betryggende uden forældrenes indgriben. Alle tre forældrepar mener heldigvis, at der er styr på det. Herunder at deres søn eller datters sociale rettigheder bliver tilgodeset. Det er en positiv melding.

Problemerne med den videre varetagelse af de voksnes tarv leder derfor til om nogle af forældrene til unge over 18 år har valgt at blive værge for deres børn. Af de medvirkende har et forældrepar valgt at blive værge for deres børn. Det er ikke en af de tre unge, som bor udenfor hjemmet. Tre har overvejet det, men altså endnu ikke gennemført det, og seks har end ikke overvejet det. En af de sidste seks skriver dog: "Men det fungerer som sådan i praksis, at vi tager beslutningerne og skriver under"

Bekymringer for den sidste tid

Afslutningsvis har nogle af forældrene valgt at skrive lidt om deres bekymringer for den sidste tid. Flere skriver bare "længden og lidelsen". Andre bemærker, at angsten og psykoserne vil blive mere voldsomme, og at kramperne vil tage til i antal og styrke, og det bekymrer dem. Et forældrepar er

bekymrede for at "det tager for langt tid inden han dør og han er en grøntsag i for mange år" Andre tænker på, om deres barn er tilstrækkelig tryk, og om hun kan bevare sin værdighed.

"At leve med sorgen, som en konstant følgesvend, der i perioder fylder mere end andre. Det er en anden måde at leve på end før vi fik diagnosen" skriver et forældrepar.

KAPITEL 4:

Behov for information

”Eksperthteamet har været en god hjælp sammen med foreningen”

Kommentar fra et forældrespørgeskema

Kommentaren ovenfor er til spørgsmålet om, hvor svært det er at skaffe information om Spielmeyer-Vogts syndrom. I dette kapitel vil fokus være på behovet og mulighederne for at skaffe information om syndromet. Kapitlet skal gerne være med til at give indtryk af familiernes behov for information og den betydning, som information eller mangel på information har. Hvad end det gælder usikkerhed hos forældrene eller konkrete problemer, er information centralt. Det gælder også, at der skal være adgang til den ønskede information. Derfor er der i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse blevet spurgt til behov for information.

Informationsbehov senere i livet

Hvor der tidligere blev spurgt til familiernes behov for information, da diagnosen blev givet, blev forældrene desuden bedt om at vurdere deres generelle behov for information i forhold til en række emner. Der er således også tale om informationsbehov, som opstår senere i livet. De har selvfølgelig svaret ud fra deres nuværende situation, og det skal således bemærkes, at besvarelserne vil reflektere de forskellige faser i livet med Spielmeyer-Vogts syndrom (antal besvarelser – $n = 19$).

En iøjnefaldende observation når man kigger på tabellen er, at det emne, hvor der er flest markeringer på ”stort behov”, er et praktisk problem omkring økonomien. Det skyldes formentlig skiftet fra de sociale regler for børn under 18 år og til regler for dem over 18. Efter økonomien er det på emner, som muligheder for at danne netværk, fritidsaktiviteter beskæftigelse efter skole/uddannelse, som mange har et behov for information om. I virkeligheden er disse tre emner nok beslægtede. Børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom kan nemt mangle venner og aktiviteter efter endt skolegang. Dels fordi de bliver blinde, og dels fordi de også flyttes fra den lokale skole til specialiserede tilbud med længere afstande til klassekammerater.

Omkring problematikken med søskende uden Spielmeyer-Vogts syndrom svarer flest, at de har noget behov. Søskendeproblematikken er der nok efterspurgt information om, fordi søskende med Spielmeyer-Vogts syndrom fylder meget, og det får konsekvenser for søskende uden Spielmeyer-Vogts syndrom. Tager man med, at to af de fire, som ikke ser et behov, slet ikke har søskende, kan man konkludere, at et klart flertal blandt de relevante familier har et behov for information.

Behandlingsmuligheder er også et af de områder, hvor mange har et informationsbehov. Mange savner formentlig information omkring medicinsk behandling.

Når man kigger på besvarelsene om information om håndtering af barnet med Spielmeier-Vogts syndrom i forhold til den øvrige familie, udtrykker flere forældre, at de føler noget behov for at blive bedre informeret på dette område. Der er også fem med stort behov, når det gælder fami-

lien. Det vender vi tilbage til i næste kapitel.

Det skal bemærkes, at ikke alle emnerne er lige relevante for familierne med børn med Spielmeier-Vogts syndrom. Emnerne går igen i alle kortlægningerne i kortlægningsprojektet, og fx er det meget sjældent, at børn med Spielmeier-Vogts syndrom får diagnosen før skolealderen, og derfor bliver spørgsmålet om mulighederne i forbindelse med daginstitution næppe så relevant.

Informationsbehov	Stort behov	Noget behov	Intet behov
Håndtering af økonomisk situation efter 18 år	11	5	1
Mulighederne for at danne netværk	9	15	3
Mulighederne for fritidsaktiviteter	7	8	2
Mulighederne for beskæftigelse efter skole/uddannelse	9	2	6
Søskendeproblematik (ift. raske søskende)	6	8	4
Behandlingsmuligheder	7	5	6
Håndtering af Spielmeier-Vogts syndrom ift. den øvrige familie	5	8	4
Mulighederne for psykologisk bistand	4	7	5
Prognosen for Spielmeier-Vogts syndrom	5	4	8
Mulighederne i forbindelse med uddannelse	5	2	10
Mulighederne i forbindelse med skole	3	7	8
Generel viden om Spielmeier-Vogts syndrom	3	6	9
Mulighederne i forbindelse med daginstitution	1	9	8

Betydning for familiernes hverdag

Selvom mange markerer et informationsbehov, er det tilsyneladende ikke det, der har betydning for familiernes hverdag. Kun en familie mangler således viden til at bruge direkte i deres hverdag. Omvendt mener 14 familier, at de mangler information, som de generelt gerne vil have, men som ikke er af central betydning for dagligdagen. En forklaring kan bl.a. findes i en kommentar, som en familie skriver: "Uanset informationsniveauet er situationen vanskelig". Den familie som mener, at manglende information har betydning for hverdagen, skriver bl.a., at manglen på information forringer familiens trivsel.

Hvorvidt det er svært at skaffe den information, de efterspørger, er et emne, som forældrene ser meget forskelligt på. Et flertal på 11 imod fire siger, at det ikke er et problem. Da der ingen sammenhæng er mellem alder og vanskeligheder ved at skaffe information, er der ikke noget der tyder på, at det er blevet nemmere at skaffe information, end det var tidligere. En familie fra flertallet skriver: "Ekspertteamet kan hjælpe". En fra mindretallet skriver: "Fordi man skal hvide alle oplysninger ud af de offentlige instanser". Spørgsmålet er, om det faktisk, at Spielmeier-Vogts syndrom er en sjælden sygdom, giver særlige problemer med at skaffe information. Når man spørger forældrene er der igen fire som svarer, at de ser en særlig forhindring. Blandt argumenterne for, at det er særligt svært, kan man læse: "Der er brug for at inddrage ungdomspsykiatere, men gruppen [af børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom, red.] er for lille". Blandt dem som ikke synes, at det er en særlig forhindring, kan man bl.a. læse i skemaerne, at "Det skyldes Spielmeier-Vogt-

foreningens eksistens og Spielmeier-Vogt-ekspertteamet".

Alternativ behandling

I kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er punktet omkring behov for viden om alternativ behandling gjort til et særligt fokuspunkt. Grunden til fokus på netop dette emne er, at mange med Spielmeier-Vogts syndrom bruger forskellige medicinske præparater, hvoraf flere har bivirkninger. Ønsket var derfor at undersøge, hvilken interesse der var for alternativ behandling som et alternativ eller supplement til den traditionelle medicinske behandling. Lige under en tredjedel føler noget behov for mere viden om alternativ behandling. De sidste 11, af dem som svarer, føler ikke behov for mere viden. Der er desværre ingen kommentarer fra dem, som føler et behov, men de svarer, at deres behov skyldes manglende effekt af den traditionelle medicin (eller at de ikke har opnået de ønskede resultater med medicin).

Tidligere nævnte vi, at forældrene blev spurgt om brug af medicin og om eventuelle bivirkninger. Umiddelbart kunne det være nærliggende at forvente en sammenhæng mellem bivirkninger og ønsket om viden om alternativ behandling. Undersøgelsens data tyder dog ikke på en sammenhæng. Blandt dem, som har oplevet bivirkninger ved medicin, er der klart flertal for intet behov og kun to, som har noget behov for viden om alternativ behandling. Det er heller ikke et generationsspørgsmål. Der er en nogenlunde jævn fordeling mellem noget og intet behov for viden fordelt på alder. Det tyder på, at det hos flertallet af dem, som har et behov, handler mere om nysgerrighed og/eller interesse end fx dårlige erfaringer.

KAPITEL 5:

Påvirkning af hverdagen og familien

"Min hverdag er bare fyldt af en stor bekymring. Hvad sker der om en time, og hvad betyder det, og hvad med det, der skal ske i morgen. Vi har hele tiden nogle problemstillinger, nogle bolde, som vi har oppe i luften, og som vi ikke rigtigt ved, om vi kan gribe. Det er en belastning for en"

Fra gruppeinterview med forældre

Ovenstående citat stammer fra gruppeinterviewet og viser forældrenes forsøg på hele tiden at overskue situationen i hjemmet, hvor der ofte er flere børn ud over det handicappede og normalt også et antal støttepersoner, som skal orienteres og være en del af planlægningen i hverdagen. For denne mor bliver det til bekymringer for, om hun kan holde alle boldene i luften. Citatet er taget med for at vise de store udfordringer, hverdagen kan byde på, når man har et barn med Spielmeier-Vogts syndrom.

Dette kapitel vil beskæftige sig nærmere med, hvordan Spielmeier-Vogts syndrom påvirker hverdagen. Herunder vil der være særligt fokus på søskende uden Spielmeier-Vogts syndrom, eventuelle påvirkninger af forældrenes arbejdssituation samt reaktioner hos venner og den øvrige familie.

At håndtere socialt samvær

Det første emne, forældrene blev bedt om at vurdere, er børnenes evne til at håndtere

socialt samvær. Knap halvdelen af forældrene mener, at deres børn klarer sig godt. Seks af de 18 medvirkende, som svarer, synes, at det går mindre godt. De sidste fire synes, det går decideret dårligt. Det er klart, at når forældrene i overvejende grad synes, at deres børn klarer sig godt, så tager de deres børns handicap i betragtning. Et forældrepar, som markerer 'mindre godt', skriver: "På grund af de begyndende sociale problemer som skyldes manglende overblik". Blandt dem der synes, det går dårligt, kan man læse: "Han har ikke kammerater uden for skolen og klubben" og "Andre børn har svært ved at forstå barnet, og det bliver frustreret og ked af det og ensomt". Et par, som svarer "godt" skriver: "Hun har samvær med sine gamle venner fra børnehaven og venner til søskende".

I nogle tilfælde kan et barn eller ung med Spielmeier-Vogts syndrom overskride andres grænser, fordi kommunikation bliver sværere, når sygdommen forværres. Det er dog kun i tre tilfælde, at forældrene synes, det er et problem. Ifølge forældrene gør én det ofte, og to gør det engang imellem. Nogle af de ord, som forældrene sætter på, er, at deres børn har en "råbende adfærd" eller "Er meget tillidsfuld og kærlig over for voksne, som viser interesse".

Der er andre ting, som i høj grad også er med til at påvirke hverdagen. Når man spørger forældrene, hvad de forbinder med

Spielmeier-Vogt i hverdagen, svarer en mor straks:

”Det første ord, jeg vil sige, er, at man er bundet” og en far supplerer:

”Struktur, for meget struktur”

En anden mor uddyber:

”Hvis man selv skal noget, og ikke skal have børnene med, så skal det hele planlægges med støttepersonalet. Du skal hele tiden have styr på, hvor de er henne.

Hvis du bliver inviteret et eller andet sted hen, så skal du lige overveje, om der skal støttepersoner med, og hvor lang tid vi er der, hvis støtterne skal med, så de ikke forlader det hele lige midt i arrangementet. Der er godt nok meget, der skal planlægges. Du kan ikke bare køre, som du ellers kunne”.

Den første mor supplerer: ”Når vi så har valgt at skabe det liv omkring vores søn, som vi har, hvor vi har ham boende hjemme med personale omkring ham, så er det sådan, at vi som forældre er dem, der koordinerer det hele. Det er næsten logistikarbejde. Vi skal sørge for at informere, at der siver information med fra det ene til det andet sted og fra et sted til det tredje sted, og det angår så mange ting”.

En tredje mor fortæller om, at støttepersonalet på godt og ondt bliver en del af familien:

”Der er da slet ingen tvivl om, at det også kan være en belastning, når de her støtter kommer ind i hjemmet. Du er nødt til også at forklare dem, at de er inde i vores familie, og I er nødt til at finde jer i de knubbede ord, der kan falde, fordi du kan ikke gå og gemme de ting, du oparbejder. Der er nogle ting, som de også kommer til at høre”.

En fjerde mor har problemer med hjemmeplejen:

”Vi havde et stort problem, da vi skulle til at have hjemmeplejen hjem. Den første måned var der 22 forskellige. Vi oplever flere gange, når de kommer hjemme hos os om morgenen, at når de hjælper vores datter op af sengen, og får hende ind på toiletet, og så kan de godt sætte hende hen foran spejlet og sige, at nu sætter jeg dig lige der, så kan du se dig i spejlet, mens jeg lige reder din seng.” De vidste ikke engang, hun var blind. Vores datter skulle høre en ny stemme hver gang, ny måde at takle tingene på, det var et enormt problem, de forstod slet ikke, hvor vigtigt det var, at det var nogle faste personer. Det var en rigtig dårlig start på en dag for hele familien, inden man gik ud af døren. Der kunne vi godt have, at der var nogen, der ligesom forstod, hvor vigtigt det er”.

Og forældrene fortæller rigtig meget om det at have ”fremmede” mennesker i huset. En mor fortæller fx:

”Jeg synes efterhånden, vi har lært at tage det mere afslappet derhjemme. Det er én ting, når støtterne er der, og en anden ting, når vores søn er i aflastning. Huset bliver tømt for støtter, så er det bare sådan huuuuuh, og man tænker, at nu er der kun os under det her tag. Det er fred”

En anden mor siger:

”Vi har gjort det sådan, at vi har 2 døre ind til støtterne. Hvis vi vil derind, så banker vi på, men når de skal i kontakt med os, så går de til fordøren og ringer på. Det er simpelthen også af hensyn til vores raske børn, hvis vi er i nattøj eller går i undertøj. Så giver det en frihed ved, at de ikke lige kommer brusende ind i stuen”

En far slutter af:

"Vi har aftale om, at når de spiser aftensmad hos os, så laver de mad sammen med min søn. Det er deres betaling for at spise maden, at de laver mad sammen med min søn, så han også bliver aktiveret. Den ene støtte har ikke kunnet finde ud af det, og den anden kan rigtig godt. De har fået at vide, at de ligesom en anden husmor gerne må tømme opvaskemaskinen, han må også gerne dække kaffebord, hvis vi kommer lidt sent hjem fra arbejde eller andet. Så de indgår som en hushjælp samtidig med, at de er støtte. De skal ikke være bange for at gå i køleskabet og tage noget, hvis de er sultne. De må også gerne rydde op efter sig. Det er simpelthen en proces, man ligesom med sine egne børn skal lære dem at gøre, få fortalt dem det, få sat nogle grænser for, hvad de skal og ikke skal, så fungerer det faktisk.

Børnene med Spielmeier-Vogts syndrom er ikke altid lige nemme i hverdagen. En mor illustrerer det med denne historie:

"I nogle perioder har vores søn været meget råbende, afsindigt højt råbende. Det er en belastning, og der føler man sig meget usikker. Hvordan mon de andre i byen eller i forsamlingen nu tænker. Det synes jeg har været hårdt. Det har mange gange gjort, at vi har truffet nogle andre valg. Valgt simpelthen ikke at deltage, eller at han skulle blive hjemme. Det har så også gjort, at han i flere år ikke har været med i teater, og dermed ikke har kunnet deltage i nogle forestillinger, som måske ville være rigtig godt for ham, fordi han fx kunne høre musikken. Men når han sidder og råber frygtelig højt, så er det ikke rart"

En far fortæller om deres oplevelser:

"Vi har et stort dilemma i vores familie med, at vores søn taler konstant lige i øjeblikket, og det er ikke altid noget, som har relevans, faktisk ret sjældent efterhånden. Når man sidder i spisesituationen, og vi er seks, så taler han konstant og hele tiden, så vi andre når ikke at få en familiesamtale hen over middagsbordet. Så er dilemmaet så, at vi siger "stop", vi andre skal også have lov. Så ved vi samtidigt, at om måske et halvt år eller 1½ år kan han ikke sige mere. Det er et kæmpedilemma for mig at skulle stoppe ham, man får dårlig samvittighed over, at han jo ser meget fjernsyn, spiller meget computer og sidder meget fast på sit værelse. Man foretager sig ikke ret meget med ham som forældre, fordi vi nu har flyttet fokus, og det er selvfølgelig fint. Men du har stadigvæk den der achilleshæl hængende. Er det nu godt nok for ham, ligesom man nu klandrer skolen eller de offentlige myndigheder, om de gør nok. Gør vi selv nok, man skal også kigge indadtil?"

Når man har et handicappet barn, er det lettere, hvis man kan se handicappet. En far fortæller om generende hverdagsoplevelser:

"Det har generet os, dengang det ikke var synligt. Hvis vi en dag glemte, at han ikke havde fået sit synsned sættelsesemblem på sit tøj og han fx var med i supermarkedet. Hvis han var gået ind i en gammel dame, som har vendt sig om og skældt ham voldsomt ud, så stod han der og var fuldstændig ubehjælpelig og forskrækket"

En mor supplerer:

"Tingene er blevet en tand nemmere, da vi fik kørestol. Selvfølgelig blev det nemmere, fordi nu kunne vi rigtig komme ud

og gå, hvad vi jo ikke havde kunnet en overgang. Man oplevede også, at det var fuldt ud acceptabelt. Det har været en lettelse, også på den måde, for os”.

Påvirkning af søskende

Kun tre af børnene og de unge med Spielmeier-Vogts syndrom er enebørn. Ni har yngre søskende, og andre seks har ældre søskende. Der er yderligere én, som både har yngre og ældre søskende. De fleste har én eller to søskende. Når man tager højde for den hverdag, som er beskrevet ovenfor, er der i undersøgelsen taget et spørgsmål med om, hvordan forældrene vurderer, at disse søskende uden Spielmeier-Vogts syndrom bliver eller er blevet påvirket af at have en handicappet bror eller søster. Hver femte af de medvirkende, som svarer, synes ikke, børnene bliver påvirket, mens det store flertal mener, at der sker en påvirkning. Når man kigger på kommentarerne til spørgeskemaet, går det igen, at en søster eller bror med Spielmeier-Vogts syndrom fylder meget i hverdagen. Forældrene skriver bl.a.: ”Et barn med Spielmeier-Vogt tager ufatteligt meget tid, der i sagens natur går fra de andre”, ”Vi er en anden type familie end andre. Der er altid specielle behov at tage hensyn til. Det kan være flovt for de raske børn i perioder af deres teenageudvikling” og ”Der stilles store krav til dem, og de gøres større end de er”. Nogle forældre skriver også om, hvordan de mener, deres børn uden Spielmeier-Vogts syndrom er blevet påvirket. En skriver: ”De er kede af det og vælger omsorgsuddannelser og jobs”.

Syv søskende har talt med en psykolog om familiens situation, og to familier ville

ønske deres raske børn havde mulighed for det. Resten svarer ”nej”. Vi kan ikke læse de raske søskendes synspunkter, men forældrene skriver følgende kommentarer: ”Det er en god idé at få luft for sine frustrationer og måske få værktøjer til at tackle problemerne” og ”Det har ikke været vores ønske. De ved kun at storesøster er blind og har epilepsi, og de skal ikke vide, hvor syg hun er”

I gruppeinterviewene fortalte forældrene om deres øvrige børns reaktioner. En mor fortalte:

”Vores holdning har været, at vores datter [uden diagnosen, red.] skulle have svar på de spørgsmål, hun stillede, men hun skulle ikke nødvendigvis vide alt. Hun var heller ikke en pige, der altid stillede spørgsmålene, og så kan man selvfølgelig overveje, om en kvik pige som hende har gennemskuet det hele. Hun var jo med fra starten, også på vores familietræf, og så også de andre børn, der var dårligere, og længere henne i forløbet end hendes bror var. En dag kom, hvor vi havde besøgt en anden dreng med sygdommen, så kom spørgsmålene. Jeg kan ikke huske, hvor gammel hun var, måske omkring 9-10 år, da hun fik det fulde forløb at vide. Hun brød totalt sammen, fordi, som hun sagde, at det havde hun bare slet ikke troet og regnet med. Hun var fuldstændig klar over, at han ville blive blind, og han ville komme i kørestol, men at han ville dø i en ung alder, det havde hun slet ikke regnet med”.

En far fortæller om sin datter:

”Hun havde en periode her for 1-2 år siden, hvor hun ikke havde lyst til, at hendes veninder kom på besøg hos os i familien, fordi hun var flov over min søn. Hun

har sendt de signaler i lang tid, og vi har forsøgt, om vi kunne hjælpe hende med at bearbejde det, og det er så også lykkedes efterhånden, så det i dag ikke er noget problem for hende længere at have besøgende og overnattende. Men det er en svær proces både for søskende, og også for os som forældre, at forsøge at sætte os ind i deres tankevirkosomhed, fordi spørgsmålene pludselig er der, og man er ikke klar til at svare helt præcist. Jeg har hørt om forældre, hvor de forsøger at bearbejde de her søskende på forskellig vis. Det har været en kamp for vores datter overhovedet at tage med til søskendekurser i vores foreningsregi med en psykolog. Det er hårdt psykisk for hende, ligesom det formentlig er for de andre børn også”.

Påvirkning af forældrenes job og karrierer

Forældre til alle, på nær to, har enten modtaget eller modtager stadig kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. I tre af tilfældene har begge forældre modtaget det, men ellers er det primært mødre, som modtager kompensation. Kun i en familie har faderen været den eneste modtager.

Der er meget stor forskel på, hvor mange timer familierne har fået kompensation for. Kompensation på 37 timer har tre forældre modtaget, men det svinger ellers mellem 5 og 37 timer. Halvdelen har modtaget 15 timer eller mere. Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser, at forældrene til børn og unge, der er født mellem 1987 og 1993 er dem, som modtager mest kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Samtidig er forældrene til to ud af de tre ældste ”børn” i undersøgelsen de forældre, som

ikke har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste.

Mere end tre fjerdedele af familierne svarer, at deres uddannelses- og arbejdssituation har forandret sig som følge af, at de har fået et handicappet barn. Af skemaerne fremgår det, at forældrenes situation fx drejer sig om orlov fra arbejdet, ændrede arbejdstider eller jobskifte. En skriver: ”Mor måtte vælge mellem tabt arbejdsfortjeneste eller plejehjemsplads til datteren. Mor er nu på førtidspension p.g.a. stress”. En anden skriver: ”Som selvstændig var det en stor omvæltning”. I 15 af 19 tilfælde har børnene med Spielmeier-Vogts syndrom søvnproblemer, og 13 tilfælde med børn med søvnproblemer mener, at dette har påvirket arbejdslivet for forældrene, idet det fx har ført til flere sygedage og stress. En skriver: ”Hun har hallucinationer hver nat”. Andre skriver: ”Vågner meget ofte. Vi sover uroligt, og er oppe hos hende 3-7 gange hver nat” og ”Hun er meget ked af det. Hun kradser hul på sine arme for at holde sig vågen”.

I gruppeinterviewet diskuterer forældrene også påvirkning på deres arbejdsliv. En far fortæller fx:

”Det var min kone, der gik på 20 timers tabt arbejdsfortjeneste, efter diagnosen kom frem, og det har hun så været i en årrække, indtil hun blev træt af det. Jeg har hele tiden sagt, at hvis jeg går på tabt arbejdsfortjeneste i mit job, så er jeg helt ude af arbejdsmarkedet. Det kan være, det er min tankegang, der er forkert, men det er klart, min karriere er stoppet. Jeg har fået bevilget hjemmearbejdsplads, og det er jeg utrolig glad for, for jeg arbejder ud fra hjemmet 3 dage om ugen, så det gør livet

noget nemmere. Min kone er gået på fuld tid. Så vi arbejder begge to fuldtid nu, og det gør, at vi har travlt i hverdagen”.

En mor fortæller om sine overvejelser:

”Jeg har fra starten af gjort det meget klart, at jeg ville gøre alt, hvad jeg kunne for at bevare mit job. Jeg tror nok, jeg har set min moster og onkel, som havde de 2 Spielmeyer-Vogt piger dengang som et skrækeksempel på, hvordan det ikke skulle gå for os. Men det var jo også en anden tid, og de havde slet ikke de der hjælpeforanstaltninger, som vi jo heldigvis har i dag. Jeg arbejder det, der svarer til 30 timer, altså har lidt nedsættelse. Jeg startede med at få lidt tabt arbejdsfortjeneste, og det kan man så kun få, indtil barnet er fyldt 18 år. Jeg tænker meget frem mod, når engang vi ikke har vores søn mere. Jeg håber på, at jeg stadigvæk har nogle gode arbejdsår tilbage til den tid, men det kan man naturligvis ikke vide”.

Reaktionerne fra venner og familie

Børn med Spielmeyer-Vogts syndrom fylder, som det fremgår af dette kapitel, meget i hverdagen. Derfor blev der i kortlægnings spørgeskemaundersøgelse spurgt, om der også bliver tid til at fastholde kontakten til venner og bekendte. Svarene viser, at det i de fleste tilfælde har en betydning i forhold til venner og bekendte, når man får et barn med Spielmeyer-Vogts syndrom. I alle familier, på nær hos to af de medvirkende børn og unge, mener forældrene, det er blevet mere besværligt at fastholde kontakten. Blandt dem som synes, det er blevet mere besværligt, mener den overvejende del (12 af 17), det er fordi, de ikke selv har den samme tid og det samme overskud

som tidligere. En mindre gruppe (3) mener, det hovedsagelig skyldes, at vennerne ikke har forståelse for situationen med et barn med Spielmeyer-Vogts syndrom. En enkelt besvarelse går på, at det både er deres eget manglende overskud og vennernes manglende forståelse. I et skema skriver en forælder: ”Det er svært at have overskud, og andre har nødvendigvis ikke forståelse for situationen. Nogle finder det svært følelsesmæssigt og trækker sig”. En anden skriver: ”Alt skal planlægges nøje”

Hvis man undersøger dette nærmere, og sammenligner forældrenes svar omkring venskaber med fx børnenes tendens til at være aggressive, viser det, at der ikke er en sammenhæng. Det påvirker således ikke forældres vennerne, at barnet er aggressivt.

En ting er, om man opretholder vennekredsen, noget andet er, om forældrenes venner viser interesse for det handicappede barn og situationen omkring familien. Alle har faktisk en oplevelse af, at i hvert tilfælde nogle af deres venner viser interesse. 12 af de 18 medvirkende, som svarer, synes, at de fleste af vennerne viser interesse. Noget færre (seks) mener, at nogle af deres venner viser interesse, mens andre ikke har gjort det. Blandt kommentarerne til dem, som synes, nogle af vennerne har vist interesse, kan man bl.a. læse: ”De der selv har handicappede børn, kan bedre sætte sig ind i det. Andre kan ikke forstå, at vi får så meget hjælp, som vi gør”. En som svarer, de fleste, skriver: ”Vores venner har en stor lyst til at vide noget om Spielmeyer-Vogt, og de yder den støtte, de har overskud til at yde”.

Den øvrige familie

Forældrene er også blevet spurgt om den øvrige families reaktioner (med "øvrige familie" menes alle familiemedlemmer ud over forældre og søskende), og her har heldigvis meget få (2) markeret, at den øvrige familie har svært ved at tackle situationen. Halvdelen af de resterende (8) mener til gengæld, at reaktionerne er blandede, og de sidste 8 mener, at der er stor forståelse fra familien. Foretager man samme sammenligning som ovenfor med vennerne, viser det sig, at der i familiens reaktion er en smule sammenhæng med børnenes tendens til at være aggressive. Der er seks af de ni, som er aggressive, hvor den øvrige familie har haft svært ved at tackle situationen, eller har vist blandede reaktioner. Altså en lille overvægt.

I grupperinterviewet blev familiernes reaktioner også diskuteret meget, og en mor fortæller bl.a. følgende:

"De fleste af min familie er medlemmer af foreningen og får bladet, hvor de så også kan læse det. Men de kommer jo jævnligt i hjemmet og kan se, og er også flinke til, når vi skal nogen steder, at være barnepiger, og følger med i, hvad der sker. Der er nogle ting, som vi ikke orker at tage op med dem, og det er så her foreningen er guld værd. Du behøver bare at sige et par ord, så ved de fuldstændig, hvad det er, du taler om. Der er så mange ting, du kan vende med dem. Man kan nok snakke med venner og familie om det, og prøve at forklare dem det, men når ikke de er der til daglig, så er det altså meget svært at forstå".

En far fortæller:

"De føler sig meget hjælpeløse, hvad de

i bund og grund også er. De vil så gerne gøre det så godt, men det er svært for dem. Der ligger også, hos nogle familiedlemmer, en frygt for det med, at de får anfald, altså epilepsianfald, og hvordan man skal tackle det. De har ikke turdet påtage sig ansvaret simpelthen".

En anden mor fortæller også om sine indtryk:

"Familien på min mands side deltager ikke rigtig i vores hverdag, og det skyldes dels noget geografisk og dels, at den ene gren af familien egentlig er så optaget af deres eget liv. De har ikke overskud til at gå ind og hjælpe os. Det har da været lidt ærgerligt også, at vores søn [med Spielmeier-Vogts syndrom, red.] har haft et rimeligt hurtigt forløb, hvor han rimeligt hurtigt er blevet så dårlig, at ikke engang hans bedsteforældre ville kunne passe ham".

Mere end halvdelen af de deltagende svarer i spørgeskemaet, at familien ikke har passet barnet med Spielmeier-Vogts syndrom. En del giver begrundelser. En skriver: "For stor geografisk afstand og manglende interesse". Andre skriver: "Fordi vi ikke vil belaste nogen", "Vi blev anbefalet at lade professionelle tage sig af dette, og at lade familien være den, det altid har været" og "De ser hende for sjældent, og kender hende ikke tilstrækkeligt. Hun er blevet for dårlig for bedsteforældrene. De kan ikke magte hende længere"

Hos tre af de deltagende bliver barnet med Spielmeier-Vogts syndrom passet i familien, men det sker sjældent. De sidste fem svarer, at det sker jævnligt.

KAPITEL 6:

Sociale netværk for dem der har diagnosen

”Hun snakker tit om dengang hun kunne se, og de børn som hun kendte dengang”

Kommentar fra spørgeskemaet

Socialt netværk er i denne sammenhæng defineret som det at have personer omkring sig, som man kan hente støtte fra. Et stort flertal på 17 af de 19 forældre til børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom, som besvarer dette spørgsmål, mente at deres barn med Spielmeier-Vogts syndrom har et godt socialt netværk. Omvendt er knap hver fjerde i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse uden netværk uden for den nærmeste familie.

Ensomhed

Når knap hver fjerde med Spielmeier-Vogts syndrom ifølge forældrene står uden netværk uden for familien, virker det nærliggende at se på, om også ensomhed er et problem. Lige over to tredjedele (13 af 19) af dem, som besvarer dette spørgsmål, bekræfter, at ensomhed er et problem. To forældrepar mener dog kun, det er nogle gange, at deres barn er ensomt. Sammenholder man manglende netværk uden for familien og ensomhed, er der en vis sammenhæng. Af de fire, som mangler netværk uden for familien, mener tre forældre, at deres barn også er ensomt. Nogle forklaringer på ensomheden kan man finde i kommentarerne. En skriver om sit barns ensom-

hed: ”Selvom man gør alt for at skabe/illudere sociale relationer, er der en grænse, og det forstår de”. Andre skriver: ”Det er måske nærmere kedsomhed” eller ”Det er vanskeligt med jævnaldrende børn”. Det kan ifølge forældrene også være et spørgsmål om, hvor i handicappets forløb barnet er, der afgør, om de overhovedet oplever følelsen af ensomhed. Et forældrepar skriver: ”Ikke ensomt længere, hun er nu så dårlig, at hende behov er meget reduceret”. Blandt de seks, som ikke ser ensomhed som et problem, kan man også læse følgende kommentar: ”Hun er meget opfindsom i sin leg, hvis hun er alene, og det er hun næsten aldrig, der er altid børn”

Ensomhed er tilsyneladende ikke et generationsproblem. Problemet med ensomhed er ligeligt fordelt set i forhold til børnenes og de unges alder. Der er ligeledes en ligelig fordeling mellem kønnene.

Andres accept

Forældrene har på en skala fra 1 (mindst) til 5 (mest) vurderet, hvorledes de oplever, at andre end de nærmeste accepterer handicappet. Se skemaet. Det viser sig, at der generelt er flest markeringer fra tre til fem ($n = 19$).

De fleste, 15 af 19, vælger enten middel (3) eller højere, og markerer derfor middel til mest accept. Af kommentarerne i spørgeskemaet kan man læse, at deltagerens

oplevelse af accepten er præget af, at andre mennesker har svært ved at forstå handicappet. Det går igen i kommentarerne både blandt dem som svarer "2" og "5". Dem som svarer 2 skriver: "De er uvidende om sygdommen". Følgende kommentarer kan ses som eksempler på en høj grad af accept ("4" og "5"): "Der er generelt stor forståelse, når vi er åbne over for hinanden, men

hjerneskaden er sværere end blindheden", "Vi har ikke oplevet andet end accept, men folk forstår det ikke" eller "Nogle kan ikke forstå, at vi ikke kommer så meget på camping". Der er også et par kommentarer fra dem, som svarer "3": "Folk glor" eller "De tror det er nemmere, end det er".

Andres accept	Antal
5 – mest accept af handicappet	5 krydser
4	7
3	3
2	1
1 – mindst accept af handicappet	0

KAPITEL 7:

Skolegang og fritidsaktiviteter

”Problemet er vel også at finde en lærer, som er uddannet til nedlæring i stedet for oplæring. det er en svær proces. Nogle tænker, hvad nytter det, og det er lige netop der, hvor fejlen opstår, at man ikke tager fat i de egenskaber, som det enkelte individ har og arbejder ud fra det sted, hvor man er. Jeg kan godt forstå, det er voldsomt svært, fordi der kommer de dyk i ens forløb, men det er der, hvor man virkelig ser forskellen på de gode og de dårlige inden for skolesystemet.”

Fra gruppeinterview med forældre

Ovenstående citat illustrerer problemet med at børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom bliver dårligere til at følge med i skolen efterhånden, som deres handicap forværres. I dette kapitel vil vi kigge lidt på folkeskoletiden og fritidsaktiviteterne for børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom. Kapitlet vil bl.a. fokusere på, om det er let eller svært at finde et egnet tilbud til børnene, om overgangen fra børnehaven og om tilfredsheden med skolegangen.

De 19 børns fordeling på skoletilbud fremgår af tabellen. Bemærk at der kan være flere svar pr. barn ($n = 19$).

Skemaet viser primært, at børn med Spielmeier-Vogts syndrom gør brug af et specialtilbud, enten på en specialskole eller i en specialklasse.

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser, at mere end tre ud af fire ikke mener, det har været et problem at finde et egnet skoletilbud (det svarer 15 ud af de 19). Når man kigger på kommentarerne, kan man se, at der er ofte er problemer med skoleskift på grund af en forværring i barnets tilstand. Forældrene skriver bl.a.: ”Vores barn er først kommet til den rigtige skole i midten af 8.klasse”, ”Gik i folkeskole indtil 5. klasse med støtte i alle timer og kom herefter på specialskole” og ”Blindheden er ikke et behov, man [lærerne, red.] er indstillet på”.

I gruppeinterviewet med forældrene snakkes der meget om betydningen af et skift til en specialklasse eller specialskole midt i skolegangen. En mor fortæller fx:

”Da vi fik diagnosen på min søn, var det i sommerferien, og han så skulle til at starte 1. klasse. Men skoleinspektøren på den lille skole var helt indstillet på, at han selvfølgelig skulle gå der så lang tid, som han havde noget ud af det. Han fik også nogle støttetimer, og han havde 2 klasselærere, som var rigtig gode til at håndtere det her. De var også rigtig gode til at få det fortalt til de andre børn på en måde, så de vidste, hvad det her indebar. Min søn havde et rigtig godt forløb, og da han skulle skifte [til et specialtilbud, red.], kunne han ikke forstå det. Han ville ikke, så vi havde meget svært ved at overbevise ham om, at det egentlig

var det rigtige. Det vi kunne tilbyde ham, da han skulle skifte, var, at han kunne få lov til at blive ved med at gå i den samme fritidsordning hjemme i vores by. Det endte med, at han alligevel ikke fik lov til at blive i fritidsordningen, så det skulle vi så fortælle ham. Der brød hans verden fuldstændig samme. Han havde så et halvt år, hvor han havde ondt i maven om morgenen. Efter skoleskiftet varede det ikke ret længe, inden de fleste kammerater forsvandt”.

En far kommenterer på denne historie:

”Jeg synes, man tager børnenes samhørighed væk fra dem med et slag, når man tager dem ud af en normalklasse. Vi ved alle sammen godt, at de kan ikke fungere der i det lange løb, men man tager alle deres klassekammerater og dermed deres venner fra dem. Der skal man virkelig som forældre forsøge at gøre noget for at fastholde det her kammeratskab, og det er svært, når det går tilbage”.

En anden mor fortæller om deres oplevelser med skoleskift:

”Vores søn gik i en almindelig folkeskole til og med 3. klasse, men det gik egentlig ikke så vældig godt. De første par år var måske o.k., men han blev egentlig hurtigt dårlig, fordi han havde svært ved at huske og svært ved at lære. Der skulle så træffes en beslutning om, at han skulle skifte skole. Det var vi nok noget paniske over for, men vi havde et meget fint forløb, fordi vi fik lov til at besøge nogle forskellige skoler sammen med konsulenten fra Refsnæs Skolen. En af fordelene ved den skole vi fandt var, at det er en stor folkeskole, men at den har sin egen centerafdeling [afdeling med specialklasser, red.]. På daværende skole var der nemlig et vældig godt samarbejde imellem de normale klasser og centerklasserne. Det syntes vi var en rigtig god ting for vores søn, fordi han stadigvæk udadtil var en helt almindelig dreng, så det var

Skoletilbud	Antal
Specialskole	11
Folkeskole med specialklasse	7
Folkeskole med støtte	7
Folkeskole uden støtte	3
Privatskole	2
Ikke besvaret	1

vældig fint. Den anden ting var, at centerafdelingen lagde rigtig meget vægt på musik og på oplevelser ud af huset. Han fik nogle fantastisk gode kammerater, hvor det også kunne lade sig gøre, at de kunne besøge hinanden med lidt støtte uden for skoletiden. Det blev syv vældig gode år for ham. En stor sorg da vi måtte sige farvel til skolen."

Overgangen fra dagsinstitution til skole

Når forældre bliver spurgt, hvordan overgangen fra dagsinstitution til skole bedst kunne beskrives, svarer en tredjedel (seks), at det gik gnidningsfrit. Ni eller halvdelen har oplevet små eller få problemer, mens kun 3 af de 18, som svarer, har oplevet store problemer. Selvom man arbejder med små tal, tyder det dog ikke på en direkte sammenhæng med den forrige problemstilling om at finde et skoletilbud. Fordelt på alder er der en jævn spredning på dem, som har oplevet små og store problemer. Af spørgeskemakommentarerne kan man se, at det er et problem, at børn med Spielmeyer-Vogts syndrom starter stort set som børn uden handicap, men så oplever en tilbagegang, hvor andre handicappede ofte starter som dårligt fungerende, og herefter oplever en fremgang i forbindelse med skolen. To, der har oplevet problemer i forbindelse med opstarten, skriver: "Starten var problematisk, idet barnet var langt bedre intellektuelt fungerende end de andre på specialskolen" og "Skole og institutioner har normalt flest med medfødte problemer. Hos os er sygdommen først synlig fra ca. 5-års alderen". En anden, som svarer gnidningsfrit, skriver: "Det var godt pludselig at kunne mere end nogle af de andre".

Når der er få med store problemer, hænger det formentlig sammen med, at der også er få forældre, der mener, at det er et stort problem, at Spielmeyer-Vogts syndrom er et sjældent handicap og ikke særlig kendt i skolen. At det er et stort problem, mener 5 af de 18, som har svaret, eller lige omkring en fjerdedel. Blandt de forældre, som mener, at Spielmeyer-Vogts syndrom kan give problemer, fordi det er sjældent, nævnes især den manglende viden blandt skolepersonalet om den tilbagegang, som børn med Spielmeyer-Vogts syndrom oplever. En skriver: "Lærerens manglende forståelse for syndromets udvikling". Andre skriver: "Accept af at et raskt barn bliver sygt, og gradvist mister alle færdigheder bortset fra hørelsen. Det er altså en speciel situation" og "På grund af manglende viden om sygdommen".

Skoleforløbet

Forældrene er ligeledes blevet bedt om at vurdere barnets skoleforløb, og her var oplevelserne meget forskellige. Det, som flest forældre markerer, er, at skoleforløbet har været eller er uden problemer (11). Samtidig har seks forældre svaret, at der blev taget passende hensyn til deres barn i skolen. I alt 13 forældre ud af de 19 valgte en af disse svarmuligheder. Det er altså et stort flertal, som vælger en positiv beskrivelse. Fire af de 13 ser dog samtidig et eller flere problemer i skoleforløbet.

Men der er malurt i bægeret. Især manglende koncentration hos børnene har givet problemer for en del forældre. Mere præcist markerer seks, at deres børn har eller har haft dette problem. Fem forældre præciserer, at der har været manglende

hensyntagen til deres børn i den daglige undervisning. Tre forældrepar skriver om manglende eller utilstrækkelige fysioterapi- og/eller ergoterapitilbud eller støtte fra en talepædagog. Der er ligeledes tre forældrepar, som nævner problemer med tilrettelæggelse af undervisningen i forhold til synsproblemer og mobning. Nogle få forældre (2) synes henholdsvis, at de oplevede problemer med skolen og deres børns behov for struktur i hverdagen, generelle hensyn til deres barn, og i forbindelse med særlige aktiviteter, som fx skoleudflugter og kolonihold. Et forældrepar ser problemer med for mange sygedage.

Tre af forældrene mener, der var eller er aktiviteter i forbindelse med skolegangen, som deres barn er forhindret i at deltage i pga. Spielmeier-Vogts syndrom. Kommentarerne fra de tre viser, at det er meget forskellige problemer. De skriver: "Gymnastik og løb", "Svømning - hvis der er frafald blandt de voksne, lader man vores barn blive hjemme" og "Tidligere svært med lejrture". Der er en enkelt kommentar fra en blandt det store flertal, som ikke ser forhindringer, og denne kommentar viser, at det handler om, hvor store krav man stiller: "Der blev ikke stillet større krav end det, der kunne lade sig gøre"

Eftermiddag efter skole

Forældrene er også blevet spurgt til eftermiddagstimerne efter skoletid. Den største gruppe af børnene er eller har været tilknyttet en skolefritidsordning i forbindelse med en specialskole (syv af de 18 som svarer). To har været hjemme efter skolen. Tre har været flere forskellige steder, bl.a.

hjemme og i specialskolens skolefritidsordning. Fire forældre har skrevet "klub", og to har gået i en almindelig skolefritidsordning med støtte.

Fritidsaktiviteter

Det siger sig selv, at spørgsmålet om deltagelse i fritidsaktiviteter afhænger meget af, hvor i forløbet barnet eller den unge med Spielmeier-Vogts syndrom er. Alle på nær en af de deltagende børn og unge har deltaget i forskellige fritidsaktiviteter.

Familierne har noteret de fritidsaktiviteter, deres børn deltager i, og sommerskole (et arrangement som Synscenter Refnæs står for) og svømning er de mest almindelige aktiviteter. 14 af børnene og de unge går til både sommerskole og svømning. Tæt efter kommer ridning, som 13 går til. Dernæst kommer andre arrangementer, som arrangeres af Dansk Spielmeier-Vogt Forening, NCL, bl.a. børne- og familietræf, som 12 er med til. Der er så et spring ned til de otte, som går til musik. Der er nogle få, som går til dans, skolekomedie, styrketræning, gymnastik og på hold, hvor man maler. Blandt dem, som går til fritidsaktiviteter, er der 15, som går til en aktivitet, hvor man har tilgodeset deres handicap (typisk ville det kunne være et handicaphold). Af kommentarerne kan man læse, at det også kan dreje sig om, at støttepersonerne skal med til aktiviteter. Som beskrevet tidligere i dette kapitel, kan der være problemer med at fastholde venner, men en familie har valgt en løsning, som fastholder en ven og giver mulighed for at forsætte med de samme fritidsaktiviteter, som før tilbagegangen. Faderen fortæller:

”Fritidsmæssigt har vi kunnet bevare en af hans gamle kammerater tilbage fra 1. klasse ved at lave en aftale med kommunen om, at han bliver købt som besøgsven. Så han kommer en gang imellem og overnatter, fx en weekend. De laver de samme ting, som de altid har gjort, fx at spille computer. Nu er hans jævnaldrende på 17 år i den rolle, at han godt ved, at han er ansat, og det ved vores søn også, at han er. Vennen har fået besked på, at det er ham, der leder og skal tage stilling til, hvad de nu skal foretage sig. Det er en sjov proces at opleve og se, hvordan det fungerer det samspil, men det fungerer faktisk rigtig godt. Så jeg kan varmt anbefale, at man forsøger at fastholde en af de tidligere kammerater. På det tidspunkt, hvor vores børn slipper dem, kan man spørge dem, om de ikke kunne tænke sig at fortsætte, hvis de nu får betaling for det. Det er en utroligt god løsning.”

Spielmeyer-Vogts syndrom en hindring?

Blandt forældrene er der meget delte meninger om, hvorvidt det at have diagnosen Spielmeyer-Vogts syndrom er en forhindring for at deltage i bestemte fritidsaktiviteter. Et flertal blandt de 19, som svarer, mener, det ikke er en forhindring. Ni forældre har den holdning imod syv med den modsatte. Forældrene, der tilhører mindretallet skriver fx: ”Ja, fodbold og andre boldspil”, ”Alle de aktiviteter et normalt teenagerbarn foretager sig” eller ”Medmindre en støtteperson deltager til afhjælpning af blindhed og tiltagende hjerneskade”. Der er kun en familie fra flertallet, som skriver en kommentar, og den kan minde meget om mindretallets: ”Fritiden er planlagt ud

fra, hvad han kan”. Netop dette synspunkt kom også frem i gruppeinterviewet. Følgende udveksling er taget derfra:

”[En mor] Vores børn kan ikke rumme så meget mere.

[En far] Biblioteket kender vores søn rimelig godt. Han og hans støtter er der mindst en gang om ugen og slæber store bæreposer hjem med lydboxer. Det er mange gange de samme, som de hører igen og igen, fordi de har været igennem dem alle sammen. Genkendelsens glæde kan være stor.

[En anden mor] Min datter har flere engelske dvd'er. Hun har ”Titanic” og ”Det er bare mænd”. Dem har hun fået fortalt, hvad der sker i og dem kan hun godt sidde og se selv. Hun ved via musikken lige, hvad der sker. Så stiller hun sig op og jubler, når der er en favoritscene.

[Faderen fra før] Vores søn har også en force. Han er med i et skoleband, hvor han er forsanger, og det er specielt godt, fordi vores børn mister deres normale sprog, før de mister evnen til at synge, så der får de virkelig en succesoplevelse. Det kan både vi som forældre og alle andre glæde sig over, det er utrolig godt.

[En tredje mor] Det er dejligt, altså at de godt kan synge. Min søn kan ikke sige ret mange ord, men han kan synge en sang”.

KAPITEL 8:

Konklusionen

Spielmejer-Vogts syndrom er et forfærdeligt handicap. Forældrene til disse ellers sunde og raske børn får pludselig besked om, at barnets synsproblemer ikke er et isoleret problem, men tegn på en fremadskridende sygdom, som i sidste ende vil tage deres barn fra dem i en alt for tidlig alder. I indledningen af kapitel 2 beskrev en af forældrene det således:

”Jeg synes, det var et chok, det var en krise, at den der fantastiske, dygtige dreng, der kunne alting, pludselig fik denne diagnose. At forestille sig, at nu skal det så gå den vej, og alt det han skal igennem, og han aldrig vil få et voksenliv, han vil ikke få en kæreste, han vil ikke få en uddannelse. Alle de ting, som man egentlig måske ikke sådan lige havde formuleret for sig selv, men det ligger sådan automatisk i ens forventninger, når man får et barn”

Det er sikkert ikke svært for nogen at forestille sig, hvordan denne besked kan ramme en familie. Når man møder familierne oplever man, at det ofte er familier som knokler for at skabe en god og meningsfyldt tilværelse for deres børn med Spielmejer-Vogts syndrom. Alt i alt stærke familier, som også arbejder for at skabe livskvalitet for alle i familien. En far beskriver det således i gruppeinterviewet:

”For mig er livskvalitet, hvad jeg oplever hver morgen, når jeg er i bad sammen med min søn. Det er glæde, humor, utrolig

meget humor, det er sang, som han jo kan blive ved med, selv efter stemmen blev dårlig. Det giver mig en god morgenstund, ligesom han får en god morgenstund. Når man starter dagen godt, er det nemmere at komme i gang. Det er en af de små ting, jeg synes er glædeligt. Jeg har valgt at prioritere den tid det tager. Han tager lang tid om morgenen, og jeg har en hverdag stadigvæk, et job som jeg skal passe”

Denne kortlægning har sat fokus på hverdagen og hverdagens problemer for de familier, som har fået et eller flere børn med Spielmejer-Vogts syndrom. I konklusionen vil det vigtigste blive opsummeret, og samtidig vil den kigge på nogle perspektiver på baggrund af den viden, der er opsamlet.

Diagnose afklaring

Kortlægningen har bl.a. vist, at der ikke går lang tid, før diagnosen bliver stillet, efter at de første symptomer har vist sig. Kun tre venter i mere end halvandet år, som ikke er en ualmindelig ventetid, når der er tale om en sjælden diagnose. Tallene fra spørgeskemaet viser en sammenhæng mellem alder og ventetid før undersøgelse. Dermed tyder meget på, at Spielmejer-Vogts syndrom følger den generelle tendens blandt sjældne handicap, hvor man ved stort set alle diagnoser ser tendens til faldende ventetid fra de første symptomer viser sig, til diagnosen bliver givet. Generelt tyder det på, at spe-

cialiseringen inden for sundhedssektoren har givet kortere ventetid med diagnosen Spielmeyer-Vogts syndrom. Især Center for Sjældne Sygdomme på Skejby Sygehus ved læge John Østergaard, Refnæsskolen og Statens Øjenklinik har gjort en stor indsats for arbejdet med børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom. John Østergaard indgår i dag i Ekspertteamet, og langt de fleste har fået deres diagnose på Statens Øjenklinik.

Alle de medvirkende med Spielmeyer-Vogts syndrom har symptomer som indlæringsproblemer, epilepsi, problemer med sproget og er blinde. Langt de fleste har også balanceforstyrrelser.

Samtlige børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom får eller har fået forskellige slags medicinpræparater. Det drejer sig typisk om medicin, som skal dæmpe epileptiske anfald eller virke beroligende.

De fleste har heldigvis en fornemmelse af at være blevet tilstrækkelig informeret, da deres børn fik diagnosen. Det var især information om prognosen, som forældrene savnede. Flere savnede også viden om sociale rettigheder og om praktiske hjælpemidler.

Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL, er populær blandt medlemmerne, fordi foreningen vægter erfaringsudveksling og socialt samvær højt. Der er også mange, som værdsætter foreningen for arrangementerne og rådgivningen.

Kontakten til de sociale myndigheder og skolen

Informationen fra de sociale myndigheder er, ifølge de medvirkende, ikke altid tilstrækkelig. Et lille flertal mener ikke, de blev

informeret godt nok om deres sociale rettigheder, og stort set alle har valgt at hente information fra andre, fx ligestillede, foreningen eller internettet, for at være bedre forberedt. De fleste beskriver samarbejdet med den kommunale socialforvaltning som netop et samarbejde – også selvom der er mange, der har haft kampe med socialforvaltningen. Den utilstrækkelige viden og kampene er formentlig medvirkende til, at næste to tredjedele har oplevet afklaringsproblemer i forhold til sociale ydelser. Heldigvis er der kun en familie, der har oplevet, at de slet ikke kunne få nogen løsninger igennem hos kommunens socialforvaltning. Økonomisk støtte til merudgifter, støtte til boligændringer, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, aflastning og støttepersoner er de ydelser, som forældrene søger mest hos socialforvaltningen.

Over halvdelen af de medvirkende mener, at der blandt fagpersoner mangler viden om Spielmeyer-Vogts syndrom. Det er især i socialforvaltningen og på hospitalerne, der mangler viden. Kortlægningen viser desuden, at to tredjedele af forældrene selv føler, at de ofte har måttet tage initiativ til en bedre koordination. Halvdelen oplever også problemer i forbindelse med skift af sagsbehandler i kommunen.

Mere end hver tredje familie vurderer, at tilbud til deres børn om fx fysioterapi og talepædagogisk støtte er eller var utilstrækkelig for deres børn.

Kortlægningen har vist, at børn med Spielmeyer-Vogts syndrom primært gør brug af et specialtilbud, enten på en specialskole eller i en specialklasse. Alligevel starter en del i det normale skolesystem, og det skyldes, at nogle børn med Spielmeyer-

Vogts syndrom først senere i skoleforløbet oplever alvorlige symptomer. De fleste har ikke oplevet, at det har været svært at finde et egnet skoletilbud til deres børn. De fleste har oplevet skoleforløbet som positivt. Knap halvdelen har alligevel oplevet nogle problemer, som kan relateres til Spielmeier-Vogts syndrom. Manglende hensyntagen til deres børn i den daglige undervisning er det mest udbredte, men nogle oplever også manglende eller utilstrækkelig fysio-, ergoterapi og talepædagogisk støtte.

Udeboende voksne med Spielmeier-Vogts syndrom

Meget få af de unge/voksne med Spielmeier-Vogts syndrom bor på institution eller i botilbud. Mange forældre vælger, at deres barn skal bo hjemme. I de fleste tilfælde bor de så i en form for tilbygning til, eller separat del af, huset. To af de tre forældrepar, som har erfaringer med at finde et botilbud til deres barn, svarer, at det ikke udgjorde et stort problem. Det sidste par synes ikke det fungerede godt.

De voksne med Spielmeier-Vogts syndrom har brug for hjælp og støtte i dagligdagen, og alle tre forældrepar mener, at der på botilbudet er godt styr på det. Et forældrepar har valgt at blive vægge for deres voksne "barn" med Spielmeier-Vogts syndrom.

Påvirkning af hverdagen og socialt samvær

Socialt samvær er meget problematisk for børn og unge med Spielmeier-Vogts syndrom. Knap halvdelen af familierne mener, at deres børn klarer sig mindre godt eller dårligt. I tre tilfælde overskrider barnet

engang imellem eller ofte andres grænser.

Børn med Spielmeier-Vogts syndrom har generelt brug for en struktureret hverdag

Den øvrige familie bliver også ofte påvirket. Et stort flertal af forældrene mener, at der sker en påvirkning af søskende uden Spielmeier-Vogts syndrom. Det skyldes blandt andet, at deres søster eller bror med Spielmeier-Vogts syndrom fylder meget i hverdagen.

I langt de fleste familier modtager eller har moderen eller faderen modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, og forældrene oplever, at deres job og karrierer bliver påvirket af at have et barn med Spielmeier-Vogts syndrom.

Familierne mener, at det bliver mere besværligt at fastholde kontakten til venner og bekendte. Børn med Spielmeier-Vogts syndrom har ofte også dårlige muligheder for at bevare jævnaldrende venner. Det gør dem ensomme, hvilket mere end to tredjedel af forældrene mener, deres børn er.

Perspektivering og opsamling

I det ovenstående er fremhævet en række problemstillinger omkring Spielmeier-Vogts syndrom, men det er væsentligt at fremhæve, at børn og unge med denne diagnose ikke kun skal ses som et problem. De er kærlige børn, som også giver deres familier masser af dejlige oplevelser. Når denne kortlægning fokuserer på problemstillingerne, er det fordi den vil sætte fokus på de områder, som fylder meget for familierne, områder der ikke fungerer, eller som kan forbedres.

Betydningen af et ekspertteam

En af de tidligere kortlægninger (af Marfans syndrom) viste, hvor stor betydning det havde for personer med Marfans syndrom, at foreningen havde en deltidsansat socialrådgiver. På samme måde viser denne kortlægning, at midlerne til kvalificeret rådgivning og støtte til familierne, som har fået et barn med Spielmeyer-Vogts syndrom, er givet godt ud. Samtlige medvirkende i kortlægningen har været i kontakt med og modtaget hjælp fra Spielmeyer-Vogt ekspertteamet. Besvarelserne i spørgeskemaerne og gruppeinterviewet viser, at teamet har stor betydning for familierne. Ekspertteamet har forbedret samarbejdet med de offentlige myndigheder for samtlige medvirkende. Ifølge forældrene har teamet også indflydelse på, at familier kan komme igennem kriser og pressede hverdage. Samtidig kan teamet vejlede lærere, psykologer og støttepersoner. Igen og igen understreger forældrene, hvordan uvildig rådgivning hjælper i deres sager. Disse familier er i en meget belastet situation, og aflastning fra nogle af problemerne i forhold til de offentlige myndigheder er derfor særdeles vigtigt

På samme måde har Dansk Spielmeyer-Vogt Forening, NCL, gjort det lettere for mange at håndtere hverdagen som forældre til et handicappet barn. Forældrene beskriver det som en følelse af at være hjemme i kontakten med ligestillede. De oplever tryk og nærvær gennem samværet med hinanden i foreningen.

Valg mellem at bo hjemme eller flytte hjemmefra

Det kan være hårdt at have sit barn hjemme, til det dør. Alligevel vælger mange

forældre at gøre netop det. Det kan betyde følelsesmæssigt svære tider for forældrene og eventuelle søskende. Det vil samtidig betyde, at der skal ske boligændringer og være støttepersoner i hjemmet. Samlet kræver det meget af familierne, og de har derfor brug for al den støtte og hjælp, de kan få til at overveje deres valg.

Hverdagen

I hverdagen har børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom behov for struktur og faste rammer. For mange nye indtryk og ændringer i de faste rutiner kan gøre dem usikre. I foreningens regi er det dog lykkedes at lave forskellige arrangementer, hvor børnene og de unge oplever en genkendelighed og tryk, som gør at arrangementerne ikke virker som afvigende fra hverdagens struktur. Det giver dermed børnene og de unge en oplevelse af socialt samvær med ligestillede.

Hverdagens strukturbehov betyder, at forældrene skal overskue mange forhold – bl.a. i forhold til det støttepersonale, som er tilknyttet deres barn. Familiens sociale liv påvirkes, fx fordi man begrænser nogle af sine aktiviteter uden for hjemmet. Ferier skal også planlægges, så der tages højde for barnet med Spielmeyer-Vogts syndroms behov for struktur og tryk.

Skoleforløbet

Problemet er at finde en lærer, der kan stimulere, udvikle og undervise barnet på det niveau, hvor barnet er, på trods af, at barnet undervejs mister færdigheder. Det er en svær proces, siger en af fædrene i gruppeinterviewet. Forældre savner at skolerne forstår, hvordan man bedst tackler, at bør-

nene har et særligt forløb, hvor de ikke må opgives, men hvor man heller ikke tager det udgangspunkt, at de kan magte det samme igennem forløbet. De oplever tiltagende indlæringsvanskeligheder, men der er altid områder, hvor det enkelte barn har sine styrker.

Der er særligt fire områder, hvor er plads til forbedringer:

1. Bedre kendskab til problemer for mennesker med Spielmeyer-Vogts syndrom og herunder fokus på individuelle behov og problemer

Manglende kendskab til en meget sjælden diagnose som Spielmeyer-Vogts syndrom kan give afklaringsproblemer i forhold til sociale ydelser, og dette forstærkes ofte, fordi børn med Spielmeyer-Vogts syndrom bliver dårligere og dårligere, hvilket kan være en udvikling, som er svær for fagfolk at følge. I kortlægningen har forældre fremhævet, at der især hos de sociale myndigheder og på hospitalerne er et dårligt kendskab til diagnosen.

2. Sikre et skoleforløb, som følger børn og unge med Spielmeyer-Vogts syndrom, mens symptomerne forværes, og dermed ikke et forløb, som følger det normale skoleforløb.

Børn med Spielmeyer-Vogts syndrom følger den modsatte udvikling af alle andre børn. I stedet for en stigende indlæringskurve får de langsomt større indlæringsvanskeligheder i takt med, at sygdommen skrider fremad. Der bør derfor i skoleforløbet tages højde for børnenes udvikling - eller tilbagegang om man vil. Fokus på deres styrker,

og på hvad der i lyset af sygdommen giver bedst mening for den enkelte.

3. Hos nogle børn er der et behov for fokus på træning – primært gennem fysioterapi eller andre aktiviteter, som styrker børnene

Fokus på træning som kan hjælpe børnene, når symptomerne begynder at svække dem. Helst skal der være mulighed for rådgivning fra fysioterapeuter, som sikrer, at der satses på de rigtige tilbud. Disse tilbud er med til at styrke børnenes motoriske færdigheder og hjælpe dem i hverdagen. Begge dele er af stor betydning for børnene og familierne.

4. Overgangen fra barn til voksen kræver støtte til familierne

Den store forskel i reglerne i den sociale lovgivning alt efter, om barnet er under eller over 18 år, er svær for forældrene at overskue. Overgangen kræver derfor støtte til familierne. Kortlægningen har vist, at der kan være problemer fx med ændringer i sammensætning af personalet, efter den unge er fyldt 18 år. Et skift der indebærer mindre pædagogisk støtte og mere plejepersonale. Sygdommen byder familierne på mange udfordringer i den sidste tid, og de har et stort behov for viden og støtte.

Det har været hensigten med denne kortlægning at give et bedre indblik i hverdagsproblemerne for familierne. Kortlægningen har vist nogle problemområder, som giver fagfolk mulighed for at hjælpe og støtte disse familier bedre. Det er derfor håbet, at kortlægningen kan være med til at give en dokumentation af denne mulighed og dermed fremme dialogen mellem fagpersoner og familier.

APPENDIX:

Living with Spielmeier-Vogt's Syndrome (also known as Batten's Disease)

English Summary

This survey informs about the living conditions of those affected by Spielmeier-Vogt's Syndrome and tries to raise understanding for the problems they meet. Spielmeier-Vogt's Syndrome refers to a fatal inherited disorder of the nervous system that begins in childhood. In some cases, the early signs are subtle, taking the form of personality and behaviour changes, slow learning, clumsiness, or stumbling. Symptoms of Spielmeier-Vogt's Syndrome are linked to a build-up of substances called lipopigments in the body's tissues. Lipopigments are composed of fats and proteins. Spielmeier-Vogt's Syndrome is frequently discovered during an eye exam since vision loss is often one of the early signs. Few persons with Spielmeier-Vogt's Syndrome outlive their thirties. There are about 30 cases of Spielmeier-Vogt's Syndrome in Denmark.

The survey shows, among other things, how families tend to be affected by the consequences of a diagnosis. By help of a number of everyday-life-accounts the survey portrays just how much attention children and adults with the disorder demand.

Spielmeier-Vogt's Syndrome is a disability with serious consequences on everyday life. Children and adolescents with Spielmeier-Vogt's Syndrome need a lot of regularity and order in their lives. Too many new impressions and changes to their routines

may make them anxious. By focusing on a number of issues this survey attempts to describe some of the obstacles everyday-life and life in general presents to people affected by Spielmeier-Vogt's Syndrome and suggests ways in which some of these problems can be lightened or even prevented in the first place.

Some of the people who are in a position to help (such as the primary target audience of this publication i.e. professionals in the social, health-care, and educational sectors) are unfortunately unaware of some of these problems due to a lack of first-hand experience with the disorder. Through this survey, which has been carried out in conjunction with the danish association of parents of children with Spielmeier-Vogt's Syndrome (Batten's Disease) we have tried to provide more profound insight into the issue.

The survey showed, among other things, that the funds used to finance a designated team of experts that offers qualified counselling and support to the families were wisely spent. All of the affected families have been in touch with the team of experts and have received help from them. The results of both the questionnaire and the group interviews indicate that the team is highly regarded by the families. The team of experts has greatly improved the cooperation between the public authorities and all other parties involved.

It can be extremely agonizing having your child at home until it dies. Still, many parents choose to do so. This may result in exceedingly harsh times for the parents and any siblings. In addition, it requires special amendments to the home as well as the constant presence of a support staff.

Therefore the families need all the support they can get and help to weigh their options.

The survey shows that there is ground for improvements in especially four areas:

1. Increased knowledge of the problems faced by people with Spielmeier-Vogt's Syndrome and along with this a focus on individual needs and problems

Poor knowledge of a rare diagnosis like Spielmeier-Vogt's Syndrome can create problems when determining eligibility regarding social services, which is complicated by the fact that children with Spielmeier-Vogt's Syndrome get worse with time – a development that is difficult to trace for specialists. In the survey parents emphasized that knowledge about the diagnosis is particularly poor among the social authorities and at the hospitals.

2. To ensure an academic program that can be followed by children and adolescents with Spielmeier-Vogt's Syndrome while their symptoms grow worse, and not adherence to the standard teaching agenda

Children with Spielmeier-Vogt's Syndrome develop opposite from normal children. Instead of following an increasing learning curve, they experience more and more

learning disabilities as their disease progresses. Therefore, the teaching agenda should take account of the children's development or regression so to speak. There should be focus on their strengths and what is most meaningful for the individual in light of the disease.

3. For some children there needs to be a focus on training – primarily through physical therapy but also by means of other activities that would strengthen them.

More focus on training that can help the children when the symptoms start to weaken them. Ideally, the opportunity to receive advice from a physical therapist that ensures that the most appropriate training program is used should be available. These programs aid in strengthening the children's motor skills and in making life easier for them. Both are of great importance to the children and their families

4. Support for the families during the transition from childhood to adulthood

The severe differences in the rules of the social legislation depending on whether the child is over or below 18 years of age are confusing to the parents. Therefore, families need support during the transition. The survey showed that problems may for example arise when the composition of the support staff changes after the child turns 18 years of age. There's a shift from a support that is more pedagogical in nature to one of adult nursing care. Spielmeier-Vogt's Syndrome holds a lot of challenges in store for the parents during the final period, and they need a lot of expertise and support.

Centre for Rare Diseases and Disabilities

Bredgade 25, F, 5.,
DK-1260 København K.,
Denmark

Phone: +45 33 91 40 20

E-mail: csh@csh.dk

Website: www.csh.dk

At leve med Spielmeyer-Vogts syndrom

Dette er den 13. og sidste af den række af undersøgelser, hvor Center for Små Handicapgrupper kortlægger, hvordan det er at leve med forskellige sjældne handicap. Spielmeyer-Vogts syndrom er en arvelig, fremadskridende, dødelig nerverlidelse, som rammer hjernen. Den medfører fejl i nedbrydningen af fedtprotein. I snit kommer der ét nyt tilfælde om året her i landet, og der er i alt omkring 30 personer med sygdommen.

Kortlægningen har vist, at Spielmeyer-Vogts syndrom er et handicap, der medfører et enormt pres på familierne. Sygdommen bryder ud hos indtil da helt raske børn i førskolealderen, eller når de går i de mindste klasser. Fra sygdommen bryder ud, hvor symptomet er en svækkelse af synet, forværres tilstanden og ender med døden som regel i 20-30 års alderen. Inden det når så vidt, forværres det svækkede syn til blindhed, der opstår vanskeligheder ved at lære, opfatte og huske ting. Epilepsi og hallucinationer bliver over årene forværret, børnene mister evnen til at tale, mange motoriske vanskeligheder opstår, den unge bliver afhængig af kørestol og mister til sidst stort set alle fysiske og intellektuelle færdigheder.

En markant konklusion af undersøgelsen er, at alle medvirkende familier tillægger det afgørende betydning, at der som noget unikt på sjældneområdet er oprettet et tværfagligt Spielmeyer-Vogt ekspert-team. Teamet har blandt meget andet medvirket til i betydelig grad at forbedre forældrenes samarbejde med offentlige myndigheder. Eksempelvis med skolerne, for som en forælder udtaler, så er der p.g.a. barnets konstante tilbagegang behov for lærere, "der er uddannet til nedlæring i stedet for oplæring".

Publikationen er især rettet imod fagfolk på sundheds-, social- og uddannelsesområdet. Formålet er at give et nærmere indblik i livet for børn, unge og voksne med syndromet.

Undersøgelsen er som nævnt det 13. og sidste bidrag i et samlet kortlægningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper iværksatte i 2000. De 12 første kortlægninger udkom imellem 2000 og sommeren 2007. Det drejede sig om Tourettes syndrom, medfødt knogleskørhed (osteogenesis imperfecta), primær immundefekt, Rubinstein-Taybis syndrom, galaktosæmi, tuberøs sclerose, Angelmans syndrom, Ehlers-Danlos' syndrom, Crouzons syndrom, Marfans syndrom, dværgvækst og Sotos syndrom. Det er nu Center for Små Handicapgruppers ambition at tage det sidste oplagte skridt, nemlig at skaffe finansiering til et opsamlingsprojekt, der med baggrund i de 13 undersøgelser søger at trække nogle generelle vilkår og problemer op ved at leve med et sjældent handicap.