

Danske børn med spastisk lammelse har en aktiv hverdag, men det kræver en stor indsats fra forældrenes side

Familier til børn med spastisk lammelse (cerebral parese) oplever, at de kommunale sagsbehandlere mangler viden og ekspertise om deres situation og behov. Det viser en ny undersøgelse om børn med spastisk lammelse i Danmark, som Statens Institut for Folkesundhed har udarbejdet til fagfolk i kommunerne.

Formålet med projektet var at undersøge, hvordan livet er for børn med spastisk lammelse og deres familier, og hvilke vilkår og rammer som giver den højeste livskvalitet og de bedste muligheder for at barnet kan tage aktiv del i hverdagslivet for børn.

Børn i Danmark med spastisk lammelse er aktive og er glade for deres liv.

- Danske børn med cerebral parese i 8 til 12 års alderen har en aktiv dagligdag.
- De deltager oftere i de daglige aktiviteter i f.eks. hjemmet og fritiden end det er tilfældet for børn med spastisk lammelse i andre europæiske lande. For eksempel deltager de yngste børn med spastisk lammelse ligeså ofte i sport som andre børn på samme alder.
- Børnenes livskvalitet er den samme som andre børns og deres tilfredshed med livet er således snarere relateret til dagligdagens indhold og sociale kontakter end til børnenes handicap og dettes sværhedsgrad.
- Dog er det bekymrende, at ca. hvert femte danske barn med spastisk lammelse ofte er ked af det, føler sig ensom eller ønsker at ændre noget ved sin krop, samt at hvert ottende barn er udsat for mobning. Også selvom disse tal ligner forekomsten blandt børn uden spastisk lammelse.
- De fleste børn med spastisk lammelse er glade for at gå i skole og samlet set har de den samme skoletrivsel som andre børn på samme alder. Ca. hvert sjette danske barn med spastisk lammelse, der går i en almindelig skoleklasse har dog ikke været glad i skolen den seneste uge og det er væsentlig flere end blandt de børn med spastisk lammelse, der går på en specialskole.

Forældre til børn med spastisk lammelse yder et stort stykke arbejde og er ofte stressede

Børn med spastisk lammelse i 8 til 12 års alderen har ofte et massivt behov for hjælp både i og udenfor hjemmet, f.eks. ved måltider, påklædning, transport til skole og i ferier.

SPARCLE undersøgelsen dokumenterer, at danske forældre leverer et kæmpe arbejde for at give deres barn en god og aktiv hverdag. Undersøgelsen viser også, at mange forældre til børn med spastisk lammelse er stressede og at mange føler, at barnets handicap begrænser familiens daglige aktiviteter.

Forældrene savner bedre information fra det offentlige hjælpesystem og en del efterlyser, at sagsbehandlere og skolelærere har mere viden om barnet og familiens situation. På mange, men ikke alle områder, føler de fleste forældre, at barnets omgivelser dækker deres barns behov. F.eks. mangler stort set ingen ganghjælpemidler og handicapbil, mens en del savner et tilpasset køkken i hjemmet, tilgængelige offentlige toiletter eller økonomisk tilskud til ferie.

Kun godt hver tredje af familierne finder, at sagsbehandlere er en af de vigtigste kilder til information og under halvdelen af familierne føler sig sikre på, at de får den hjælp, de har ret til.

Fakta: Rapporten er baseret på den europæisk SPARCLE undersøgelse. 115 tilfældigt udvalgte danske børn med spastisk lammelse og deres forældre indgik i undersøgelsen og blev interviewet om deres liv. Børnene var 8 til 12 år gamle og i undersøgelsen deltog tillige 703 børn fra andre europæiske lande. Børn med spastisk lammelse er den største gruppe af bevægehandicappede børn i Danmark og en del af dem har tillige andre handicaps.

Fakta om cerebral parese: Cerebral parese oversættes til dansk med spastisk lammelse og er oftest en følge af en medfødt hjerneskade. Ca. 2 ud af hver 1000 børn, der fødes har cerebral parese og risikoen er større for børn, der bliver født for tidligt. Der fødes således ca. 120 børn med cerebral parese i Danmark hvert år. Børnene har altid et bevægehandicap (et såkaldt motorisk handicap), men de har ofte også andre handicap, som f.eks. påvirket intellektuel udvikling, epilepsi, kommunikationsproblemer, spiseproblemer, nedsat syn eller hørelse og adfærds- eller psykiske problemer.

Reference: Michelsen SI, Flachs EM, Due P og Uldall P. Børn med cerebral parese i Danmark. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. 2010. Rapporten downloades her: <http://www.si-folkesundhed.dk/Udgivelser/B%C3%B8ger%20og%20rapporter/2010/Cerebral%20parese.aspx>

Kontaktpersoner:

Forskningsleder Pernille Due, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, telefon 39 20 77 77, e-mail pdu@si-folkesundhed.dk eller Professor i neuropædiatri Peter Uldall, Rigshospitalet, Københavns Universitet, telefon 35 45 50 96, mobil 24 65 02 25