

Børn med cerebral parese i Danmark

Susan I. Michelsen
Esben M. Flachs
Pernille Due
Peter Uldall



Børn med cerebral parese i Danmark

Susan I. Michelsen
Esben M. Flachs
Pernille Due
Peter Uldall

Statens Institut for
Folkesundhed
Syddansk Universitet



Børn med cerebral parese i Danmark

Susan I. Michelsen, Esben M. Flachs, Pernille Due, Peter Uldall

Copyright © Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København 2010.

Gengivelse af uddrag, herunder figurer, tabeller, citater er tilladt mod tydelig gengivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes sendt til Statens Institut for Folkesundhed.

Tryk: Rosendahls Schultz Grafisk a/s

Lay-out: Hanne Mortensen (SIF)

Foto: Iben Augustsen (SIF)

Rapporten kan købes ved henvendelse til:

Statens Institut for Folkesundhed (SIF)

Syddansk Universitet

Øster Farimagsgade 5 A, 2

1353 København K

Telefon: +45 3920 7777

Fax: +45 3920 8010

E-mail: sif@si-folkesundhed.dk

www.si-folkesundhed.dk

ISBN: 978-87-7899-161-4

Elektronisk ISBN: 978-87-7899-162-1

Forord

Børn med handicap har ret til et indholdsrigt og aktivt liv, samt til deltagelse i familieliv, uddannelse og fritidsaktiviteter på lige fod med andre børn (FN's konventioner). Der er meget lidt viden om, hvordan børn og unge med handicap trives og hvad der bedst sikrer deres muligheder for at have et almindeligt hverdagsliv.

Forældre til børn med handicap står overfor mange flere udfordringer, stressfaktorer og ressourcerkrevende opgaver i dagligdagen, sammenlignet med forældre til børn uden handicap. Familierne har behov for information om deres muligheder for at få støtte fra det offentlige hjælpesystem, samt viden om, hvilken støtte indenfor sundheds-, undervisnings- og sociale sektor der er optimal for deres barn og deres familie.

Den europæiske SPARCLE undersøgelse er et forsøg på at undersøge, hvordan livet er for børn med cerebral parese (spastisk lammelse) og deres familier (www.ncl.ac.uk/sparcle). Børn med cerebral parese er den største gruppe af bevægehandicappede børn i Danmark og en del af dem har tillige andre handicaps end bevægehandicappet, f.eks. epilepsi, problemer med indlæring, adfærd eller kommunikation. Rapporten er baseret på oplysninger om de 115 danske børn og deres forældre, der deltog i SPARCLE undersøgelsen og i 2004/2005 blev interviewet og udfyldte spørgeskemaer om deres liv. Børnene var dengang 8-12 år gamle. I undersøgelsen deltog tillige 703 børn med cerebral parese og deres familier fra England, Frankrig, Irland, Italien, Sverige og Tyskland. I 2010 foretages en opfølgingsundersøgelse af børnene, som nu er i 13-17 års alderen.

Indledningsvis beskrives årsager, hyppighed, sværhedsgrader, behandling og prognose for børn med cerebral parese. Herefter beskrives funktion, helbred, deltagelse i socialt hverdagsliv, skolegang og livskvalitet for 8-12-årige børn med cerebral parese i Danmark. Sidste halvdel af rapporten beskriver forældrenes dagligdag, trivsel og kontakt til det sociale hjælpesystem. Der er af hensyn til læsbarheden ikke referencer til anden litteratur i teksten. Disse er i stedet oplistet efter hvert kapitel.

Rapporten er målrettet fagfolk som f.eks. sagsbehandlere, fysioterapeuter og skolelærere, der har behov for mere viden om dagligdagen for børn med cerebral parese og deres forældre. Den er desuden skrevet, så den kan læses af børnenes familier og af andre med interesse for feltet. Sidste kapitel i rapporten er et håndbogsafsnit for sagsbehandlere. Her er familiernes behov for hjælp fra det offentlige hjælpesystem, samt deres tilfredshed med dette, beskrevet.

En lang række mennesker har på forskellig vis bidraget til undersøgelsen og rapporten. Først og fremmest ønsker vi at takke dem, som har været målet for undersøgelsen. Tusind tak til de 115 danske børn med cerebral parese og deres familier, der på trods af en presset hverdag valgte at bruge tid på at fortælle os om deres dagligdag og trivsel. Uden deres indsats havde SPARCLE undersøgelsen ikke været mulig. En stor tak til Eva Lise Eriksen, der gennemførte de mange hjemmebesøg med interviews af børnene og deres forældre.

Tusind tak til Jonas Brodersen (cerebral parese) og vennen Mads Lauridsen for at stille op til fotografering, samt til Jonas forældre Vinnie og Kaj Brodersen, der også ses på flere af billederne.

Desuden ønsker vi at takke en række personer, der har bidraget med specialviden inden for forskellige områder, herunder socialrådgivere og psykologer fra kommuner, forskningsinstitutioner og Spastikerforeningen, børnelæge, fysioterapeut og ergoterapeut og specialskolelærer: Trine Olesen, Jens Tamborg, Pernille Fortmeier, Louise Bøttcher, Klaus Kristensen, Vibeke Holsteen, Kirsten Kirkegaard, Lis Sørensen og Anne Jørgensen. Tak til Hanne Mortensen, Statens Institut for Folkesundhed, der har sat rapporten og til studentermedhjælperne Louise N. Jespersen og Ditte Trier-Poulsen.

København, juni 2010

Morten Grønbæk
Direktør

Peter Uldall
Professor i neuropædiatri
Lægelig leder af Cerebral Parese Registeret

Tak til Iben Augustsen der har taget billederne til rapporten incl. forsidebillede.

Tak til Ludvig og Sara Elsass Fond, Augustinus fonden og Spastikerforeningen, der har finansieret rapporten.

Pernille Due
Forskningsleder

Indholdsfortegnelse

Resume og konklusion.....	9
1. Fakta om cerebral parese.....	17
Årsag og typer	17
Cerebral Parese Registeret i Danmark	18
Hyppighed	19
Sværhedsgrader af handicap	20
Behandling	23
Undervisning.....	26
Organisering af offentlig støtte	27
Prognose	28
2. Børn og familier bag tallene i rapporten	31
SPARCLE undersøgelsen	31
Andre undersøgelser, som indgår i rapporten	33
3. Funktion og helbred i 8-12-års alderen	35
Motorisk funktion	35
Intellektuel funktion	36
Epilepsi.....	38
Kommunikation.....	38
Sanser	39
Spisning	39
Psykisk og social funktion	40
Smerter	47
Søvn	48
Helbred og fysisk trivsel.....	48

4. Deltagelse i det sociale hverdagsliv.....53

Dagligdagsaktiviteter	54
Færden udenfor hjemmet.....	61
Fritid	65
Transport	68
Ferie	71
Støtte fra familie, venner og øvrig befolkning.....	72
Støtte til barnets uafhængighed	75

5. Skolegang81

Undervisning og skoleplacering	82
Tilfredshed med skolen	84
Skoletrivsel.....	84
Psykiske vanskeligheder	88
Deltagelse i skoleaktiviteter	89
Fysiske, sociale og holdningsmæssige skoleomgivelser	91

6. Livskvalitet 101

Børns egen beskrivelse af deres livskvalitet.....	101
Livskvalitet blandt børn med og uden cerebral parese	106
Forældres rapportering af børns livskvalitet.....	107
Børn, der ikke selv kan besvare spørgsmål om deres livskvalitet	107
Livskvalitet blandt danske og andre europæiske børn med cerebral parese.....	108

7. Familien	111
Forældres samliv	111
Søskende	111
Forældres erhverv.....	112
Forældres trivsel.....	114
Behov for ekstra tid og hjælp som følge af barnet med handicap	116
8. Kontakt til det sociale hjælpesystem.....	125
Information til forældrene	126
Koordination af støtte	128
Ydelser	130
Sagsbehandling	133
9. Praktisk håndbogskapitel for kommunale sagsbehandlere	139
Kommunens rolle i forbindelse med familier med et handicappet barn (kapitel 8).....	139
Funktion og helbred (kapitel 3).....	139
Deltagelse i det sociale hverdagsliv (kapitel 4).....	140
Skolen (kapitel 5)	142
Forældre (kapitel 7).....	143
Bilag 1. Spørgeskemaer anvendt i SPARCLE undersøgelsen	145
Bilag 2. Karakteristik af børn og deres familier i SPARCLE undersøgelsen	146
Ordliste.....	149



Resume og konklusion

Nærværende rapport beskriver livet for 8-12-årige børn med cerebral parese i Danmark. Rapporten er målrettet fagfolk som f.eks. sagsbehandlere, fysioterapeuter og skolelærere, der har behov for mere viden om dagligdagen for børn med cerebral parese og deres forældre. Men er desuden skrevet, så den kan læses af børnenes familier og af andre med interesse for feltet.

Rapporten beskriver funktionsniveau, livskvalitet og dagligdagsaktiviteter for børn med cerebral parese, samt deres forældres situation og relation til det sociale hjælpesystem. Oplysningerne er baseret på interviews og udfyldelse af spørgeskemaer ved hjemmebesøg hos 115 tilfældigt udvalgte børn med cerebral parese og deres forældre.

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. Børnene har altid et bevægehandicap (et såkaldt motorisk handicap), men de har ofte også andre handicap, som f.eks. påvirket intellektuel udvikling, epilepsi, kommunikationsproblemer, spise-problemer, nedsat syn eller hørelse og adfærds- eller psykiske problemer.

Børn og familierne bag tallene i denne rapport

Rapporten er baseret på tal fra den europæiske SPARCLE undersøgelse, hvor 115 danske børn og deres familier i 2004/2005 blev interviewet om deres

liv. Børnene var 8 til 12 år gamle og i undersøgelsen deltog tillige 703 børn med cerebral parese fra seks andre europæiske lande (England, Frankrig, Irland, Italien, Sverige og Tyskland). For at kunne sammenligne med børn uden cerebral parese har vi også inkluderet resultater fra Skolebørnsundersøgelsen og Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen. I 2010 foretages en opfølgingsundersøgelse af de nu 13-17-årige børn med cerebral parese og deres familier.

Funktion og helbred

Børn med cerebral parese har et meget varieret fysisk, psykisk og socialt funktionsniveau. Det spænder fra børn med næsten normal gangfunktion til børn, der altid sidder i kørestol og fra børn med normal eller kun let forsinket udvikling til udviklingshæmmede børn uden sprog. Børnene er i rapporten inddelt efter let, moderat og svært motorisk handicap eller efter normal udvikling, forsinket udvikling og udviklingshæmning.

Der er stor overensstemmelse mellem graden af motorisk handicap, intellektuel udvikling og de øvrige funktioner, herunder epilepsi og problemer med syn, kommunikation og spisning. I SPARCLE undersøgelsen ser det ud til, at børn med let motorisk handicap kombineret med påvirket intellektuel udvikling særligt ofte har psykiske vanskeligheder.

På trods af handicap vurderer langt de fleste forældre, at deres barns generelle helbred er rigtig godt, samt at børnene er raske og fulde af energi.

Deltagelse i det sociale hverdagsliv

SPARCLE undersøgelsen beskriver de aktiviteter som børnene reelt foretager sig i dagligdagen og ikke de aktiviteter som de måske er i stand til at gøre eller gerne ville gøre. Børnenes tanker og følelser om deres liv er senere beskrevet som børnenes livskvalitet.

Et af SPARCLE undersøgelsens hovedformål er at se på betydning af børnenes omgivelser. Fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser er afgørende for, i hvor høj grad børn deltager i dagligdagsaktiviteter. Ideelle omgivelser vil således i høj grad kunne kompensere for et handicap.

Rapporten beskæftiger sig med fysiske omgivelser, som f.eks. omfatter tilgængelighed af bygninger og transport; sociale omgivelser, som f.eks. omfatter relationer til andre mennesker, social og økonomisk støtte fra det offentlige, mens holdningsmæssige omgivelser f.eks. omfatter attitude og optræden fra familie, fagpersoner og øvrig befolkning

Nogle aktiviteter har til formål at dække almindelige basale behov som er nødvendige for alle, f.eks. spisning, toiletbesøg og påklædning, mens andre aktiviteter ikke nødvendigvis gennemføres af alle børn, f.eks. brug af computer, sport og ferieture. Skolen er en helt speciel arena i børns liv. Deltagelse i undervisning, samt fysiske, sociale og holdningsmæssige forhold vedrørende skolen er derfor beskrevet i et separat kapitel.

Danske børn med cerebral parese deltog mere i aktiviteter i f.eks. hjemmet og fritiden, sammenlignet med andre europæiske børn, på det tidspunkt, hvor undersøgelsen blev gennemført i 2004/05, hvor børnene var 8 til 12 år gamle.

Børnenes deltagelse i aktiviteter på følgende områder er undersøgt og beskrevet:

Dagligdagsaktiviteter i hjemmet

SPARCLE undersøgelsen viser, at langt de fleste børn med cerebral parese har brug for massiv menneskelig assistance og udnyttelse af hjælpemidler eller tilpasninger for at klare toiletbesøg, personlig hygiejne, måltider og at klæde sig på. Selv blandt børn med let motorisk handicap skal mellem ca. en femtedel og halvdelen have hjælp til disse basale dagligdagsaktiviteter. Der ydes således et meget stort arbejde i hjemmene og dette betyder, at forældre bl.a. har behov for vejledning i, hvilke hjælpemidler der findes, samt hvordan de anvendes optimalt.

Næsten alle børn med cerebral parese kan uden besvær komme rundt i deres hjem og stort set ingen angiver at mangle gangredskaber eller kørestol. Dette er således et område, hvor det omgivende samfund fuldt ud har kompenseret for børnenes motoriske handicap. Børn med moderat og svært motorisk handicap har dog ofte brug for menneskelig assistance til dette. Barnets uafhængighed øges ved at kunne bevæge sig frit rundt i boligen uden hjælp fra f.eks. forældre og her har hjemmets indretning betydning. En del forældre savner at have større rum eller tilbygninger til boligen.

Stort set alle børn med let og moderat motorisk handicap bruger en telefon uden besvær, mens godt hvert femte barn med svært motorisk handicap har besvær med dette. Næsten alle børn med cerebral parese bruger computer, tv og musik, dog ofte med menneskelig assistance og særlig tilpasning af computer. Børn med let motorisk handicap bruger oftere en computer, sammenlignet med børn uden handicap på samme alder, mens børn med svært motorisk handicap gør dette lidt sjældnere. Telekommunikation er altså en del af livet for mange børn med cerebral parese, og de kan bruge det.

Barnets færden udenfor hjemmet

Alle børn med handicap har ifølge FN's handicapkonvention ret til adgang til bygninger, veje, transport og offentlige faciliteter på lige fod med andre børn. SPARCLE undersøgelsen viser, at næsten alle børn uanset handicapgrad uden besvær kommer ind og ud af deres bolig samt rundt på gader og fortove. For børn med moderat og svært motorisk handicap kræver dette dog næsten altid menneskelig assistance, og godt hver tredje af forældrene til disse børn mener ikke, at fortovene i deres by eller bycenter er jævne nok til, at barnet kan færdes på dem. Hver fjerde forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap savner elevatorer og hver anden savner ramper på offentlig steder. Der er samtidigt markant færre børn, der bevæger sig rundt uden menneskelig assistance udenfor hjemmet, sammenlignet med indenfor hjemmet. Børnene er altså også her afhængige af stor indsats fra forældrene. Ikke alle børn, der færdes selvstændigt i hjemmet kan forventes også at gøre dette udenfor hjemmet, men optimalt tilgængelige gader og fortove minimerer børnenes behov for menneskelig assistance og øger derved deres uafhængighed. Næsten halvdelen af børn med svært motorisk handicap har besvær med at anvende toiletter uden for hjemmet. Mange af disse børn har ikke besvær med at anvende toilet i hjemmet. Da færre samtidig anvender hjælpemidler og tilpasninger på offentlige toiletter tyder dette på, at disse kunne være indrettet mere optimalt.

Fritid

Det er kommunens ansvar at sørge for, at børn og unge med handicap tilbydes et fritidshjems- eller klubtilbud, der er med til at sikre børnenes lige og aktive deltagelse i samfundslivet med andre børn. Samlet set viser SPARCLE undersøgelsen, at lige så mange danske børn med cerebral parese deltager i sport/udendørs spil sammenlignet med en gennemsnitlig dansk børnebefolkning. Næsten ligeså mange danske børn med cerebral parese spiller brætspil, kortspil el-

ler computerspil og lidt flere danske børn med cerebral parese deltager i kreative aktiviteter sammenlignet med andre danske børn på samme alder. De danske børns køn, alder og sværhedsgrad af handicap har dog nogen betydning. Færre danske drenge med cerebral parese i 10-12 års alderen og færre svært motorisk handicappede piger med cerebral parese i 12 års alderen deltager således i sport eller udendørs spil sammenlignet med andre danske børn på samme alder. Færre udviklingshæmmede børn med cerebral parese spiller spil, sammenlignet med andre danske børn på samme alder.

Dette tyder på, at forældre, familie og samfundets hjælpeforanstaltninger (herunder skolefritidsordninger) i fællesskab er i stand til at sikre i hvert fald de yngste børn en lige eller næsten lige deltagelse i sport og udendørs spil, mens det ser ud til, at de ældste børns handicap bliver dårligere kompenseret. Selvom så mange børn med cerebral parese faktisk deltager i disse aktiviteter, mener kun ca. en tredjedel af forældrene til moderat og svært motorisk handicap børn, at de lokale fritidsfaciliteter er passende for deres barn.

Transport

Børn i 8 til 12 års alderen med handicap kan have brug for hjælp ved transport til f.eks. fritidsaktiviteter, mens andre børn på samme alder begynder at klare dette selv. SPARCLE undersøgelsen her viser, at langt de fleste familier til børn med moderat eller svært motorisk handicap har et passende køretøj at transportere deres barn rundt i, mens de fleste familier til børn med let motorisk handicap ikke har behov for dette. Hver femte familie savner handicapparkeeringspladser. Under halvdelen af familierne har behov for særlig tilpasset offentlig transport, men en lille gruppe af særligt familier til moderat motorisk handicappede børn savner tilgængelige busser og tog.

Ferie

At tage på ferie eller udflugt er en vigtig pause fra hverdagens rutiner i familien. Dette gælder selvfølgelig ikke mindst familier med børn med handicap. Disse familier skal dog imødekomme de krav barnets handicap stiller til transportform, indkvartering og tilgængelighed på feriestedet. SPARCLE undersøgelsen viser, at stort set alle børn med cerebral parese kommer på ferie og tager på udflugter. For børn med moderat og svært motorisk handicap kræver dette dog altid menneskelig assistance, hjælpemidler og tilpasninger. Næsten 80% af disse familier angiver et behov for økonomisk støtte til ferie, men kun ca. en tredjedel af familierne til børn med moderat og svært motorisk handicap for det meste får økonomisk støtte til at holde ferie med deres handicappede barn.

Støtte fra familie, venner og øvrig befolkning

Børns livskvalitet og aktive deltagelse i hverdagslivet er afhængig af, hvordan de mødes af deres omgivelser. Dette gælder både den nære familie og personer som børn og deres familie møder i samfundet. De fleste forældre i SPARCLE undersøgelsen beskriver, at deres børn mødes med en positiv holdning og følelsesmæssig støtte fra både familie og venner. De fleste forældre oplever tillige, at deres børn modtages positivt af folk på offentlige steder, mens knapt hvert femte forældre til udviklingshæmmede børn savner positiv modtagelse af deres barn. Mange af de børn, der har brug for det, får ifølge deres forældre hjælp af folk på offentlige steder, mens knapt hver tredje forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap savner denne hjælp.

Støtte til uafhængighed hos barnet

Mange børn med cerebral parese lever et aktivt liv med mange aktiviteter, men er samtidig ofte afhængige af assistance fra andre mennesker i mange af de daglige funktioner, både i hjemmet og ved f.eks. fritidsaktiviteter. For både børn og voksne med (og uden) handicap er det et mål at opnå så stor person-

lig frihed og uafhængighed af andre som muligt. I SPARCLE undersøgelsen har ca. 40 % af børnene med moderat eller svært motorisk handicap en personlig hjælper. Godt halvdelen af hjælperne er til stede dagligt og de resterende oftest ugentligt. De fleste forældre angiver, at dette hjælper barnet meget i hverdagen. Hver femte familie savner til et moderat eller svært motorisk handicappet barn en personlig hjælper. Få familier med let motorisk handicappede børn udtrykker behov for praktisk fysisk hjælp fra kommunen. Vi har ikke oplysninger om, hvad den personlige hjælper assisterer med og om al hjælpen er foregået i hjemmet. Personlig hjælp til børnene kan i dag bevilges via flere forskellige paragraffer i den sociale lovgivning, men en egentlig ledsageordning eksisterer kun for voksne.

Skolegang

Børn i 8 til 12 års alderen tilbringer meget af deres tid i skolen og forhold i skolen får naturligt betydning for deres udvikling og generelle trivsel. Både i Danmark og internationalt er der i mange år arbejdet for, at børn med handicap integreres blandt børn uden handicap også i skoletiden. Samtidig har vi i Danmark tradition for, at udvidet specialundervisning kan foregå på en specialskele og ca. en tredjedel af alle børn med cerebral parese i den skolepligtige alder skønnes at gå på en sådan.

I SPARCLE undersøgelsen går langt de fleste børn med let motorisk handicap og normal eller kun let forsinket udvikling i almindelige klasser på almindelige skoler. Knapt hvert fjerde af disse børn modtager supplerende specialundervisning. Stort set alle børn med forsinket udvikling eller egentlig udviklingshæmning modtager udvidet specialundervisning, de fleste på en specialskele og ca. hver niende i en specialklasse på en almindelig skole. Børn med svært motorisk handicap og normal eller kun let forsinket

udvikling er nogenlunde ligeligt fordelt mellem udviklet specialundervisning og almindelig undervisning. Godt fire ud af fem af forældre (lidt færre til udviklingshæmmede børn) er tilfredse med barnets skole og angiver ofte gode lærere og god skoleledelse som medvirkende årsag hertil. Blandt de forældre, der ikke er tilfredse, nævnes som årsager: manglende viden og forståelse for barnets handicap, at der ikke bliver stillet tilstrækkelige faglige krav, ringe fysiske rammer og for lidt tid til det enkelte barn.

De fleste børn med cerebral parese er glade for at gå i skole og samlet set viser den internationale SPARCLE undersøgelsen, at børn med cerebral parese i 8-12 års alderen, der selv kan besvare spørgsmål om deres liv, har samme skoletrivsel som andre børn. Ca. hvert sjette danske barn i en almindelig klasse er dog kun lidt eller slet ikke glade for skolen og dens lærere. Langt de fleste børn mødes, ifølge deres forældre, positivt af deres lærere og støttes følelsesmæssigt af disse. En lille gruppe børn i almindelige klasser savner dog, ifølge deres forældre dette. Mere end 90 % af børnene kommer uden besvær til og fra skole, samt rundt på skolens område. De bruger også skolens faciliteter som f.eks. skolegård, toiletter og kantine uden besvær. For næsten alle børn i specialskole og godt en tredjedel af børn i almindelig skole kræver dette dog menneskelig assistance evt. kombineret med brug af hjælpemidler. Hvert femte barn med cerebral parese i almindelig skole savner ifølge deres forældre elevator og en mindre gruppe savner tillige ramper og tilpassede toiletter.

Livskvalitet

Børnenes livskvalitet måles i SPARCLE undersøgelsen, som deres mening og følelser om deres liv og hverdag og betragtes som den subjektive del af børns trivsel (hvad børnene ”føler”). Børnenes aktive deltagelse i dagligdagens aktiviteter (hvad børnene kon-

kret ”gør”) er derimod den objektive del af børnenes trivsel og beskrevet tidligere.

Børnenes livskvalitet beskrives på ti områder: 1) psykisk trivsel, 2) følelser, 3) selvbestemmelse, 4) forhold til forældre, 5) forhold til venner, 6) mobning, 7) selv og kropsopfattelse, 8) økonomi, 9) fysisk trivsel og 10) skoletrivsel. De to sidstnævnte er beskrevet under henholdsvis afsnittet om funktion og afsnittet om skole. Børnene har svaret på spørgsmål på baggrund af den seneste uge i deres liv.

Børn, der selv kan besvare spørgsmål

Samlet set viser den internationale SPARCLE undersøgelse, at børn med cerebral parese i 8-12 års alderen, der selv kan besvare spørgsmål om egen livskvalitet, har samme livskvalitet som andre børn. Børnenes overordnede livskvalitet – tilfredshed med livet – er således snarere relateret til dagligdagens indhold og sociale kontakter end til børnenes handicap og dettes sværhedsgrad. Alligevel er det bekymrende, at ca. hver femte barn ofte er så kede at det, at de slet ikke har lyst til noget, føler sig ensomme, er misundelige på andres udseende og ønsker at ændre noget ved sin krop, samt at ca. 13 % af børnene er udsat for mobning. Selvom disse tal ligner forekomsten i en gennemsnitligt dansk børnebefolkning, er der for mange børn i denne alder – også blandt børn med cerebral parese – som trives dårligt på disse områder.

Børnenes oplevelse af smerte hænger tæt sammen med deres livskvalitet. De børn, der rapporterer at have oplevet fysisk smerte eller ubehag den sidste uge, har en lavere livskvalitet på alle områder. Derfor er det vigtigt, at de professionelle, som har kontakt til børnene, er opmærksomme på, om børnene har smerter, der ikke er tilstrækkeligt behandlet.

De fleste børn med cerebral parese i alderen 8 til 12 år kan selv svare på spørgsmål om deres liv. Der er stor uoverensstemmelse mellem børns og forældres

beskrivelse af børns livskvalitet. Oftest undervurderer forældrene deres børns livskvalitet.

Børn, der ikke selv kan besvare spørgsmål

For børn, der ikke selv kan rapportere deres livskvalitet (og hvor forældre derfor har svaret på deres vegne), gælder, at sværhedsgraden af deres handicap har nogen betydning for deres livskvalitet, men at svært handicap ikke altid hænger sammen med lav livskvalitet. Flere børn, der selv kunne svare på spørgsmålene, føler således (ifølge forældrene), at de selv kan bestemme, hvad de vil bruge deres fritid til, flere har haft det sjovt med og været fortrolige med deres venner, sammenlignet med børn, der ikke kunne svare selv. Til gengæld ønsker lidt flere af den samme gruppe børn (ifølge forældrene), at ændre noget ved deres krop og lidt flere er blevet mobbet, sammenlignet med børn, der ikke kunne svare selv.

Familien

Forældre til et barn med handicap er først og fremmest forældre og deres familier er først og fremmest børnefamilier, som alle andre familier med børn. Men familiens hverdag rummer ofte mange flere udfordringer og der er behov for støtte på en række områder. Opgaver med barnet vil ofte kræve en del ekstra ressourcer fra forældrene, der samtidig har brug for at kunne navigere i både social- og sundhedsvæsen.

Ved hjælp af data fra SPARCLE undersøgelsen og en tidligere dansk registerundersøgelse kan vi se, at fire ud af fem børn med cerebral parese i 8-12 års alderen bor med to voksne. Desuden finder vi, at forældre til børn med cerebral parese ikke hyppigere bliver skilt end andre. Børn med cerebral parese har næsten ligeså ofte søskende som andre børn og kun lidt flere er enebørn eller får søskende lidt senere. Fædre til børn med cerebral parese er ligeså ofte på arbejdsmarkedet, som andre fædre og få er på nedsat tid. De

fleste mødre til børn med cerebral parese er i arbejde, men jo sværere cerebral parese barnet har, jo færre timer om ugen arbejder moderen. De fleste mødre får eller har fået kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, men ca. 10 % savner dette.

Ca. hver femte forælder til børn med cerebral parese i 8 til 12 års alderen viser tegn på et højt stressniveau, ifølge det anvendte spørgeskema om forældrestress. Det er formentlig væsentligt flere end blandt forældre til børn uden cerebral parese. Ca. halvdelen af forældre angiver, at barnets handicap har medført uenighed, diskussioner, skænderier eller spændte situationer i familien, men samtidig angiver godt fire ud af fem forældre, at deres families evne til at enes er god. Mange forældre, ofte til børn med påvirket intellektuel udvikling, angiver tillige, at barnets handicap begrænser familiens daglige aktiviteter.

Hver femte familie til et barn med moderat eller svært motorisk handicap savner en personlig hjælper til barnet i hjemmet og samme andel savner praktisk hjælp fra familie og venner. De fleste forældre til moderat og svært motorisk handicappede børn modtager tilbud fra det offentlige om flere dages pasning af barnet og mange har familie og venner der passer barnet regelmæssigt. Ca. hver tredje familie til et barn med moderat eller svært motorisk handicap savner hjælp til pasning af barnet regelmæssigt fra familie og venner, mens kun ca. hvert tiende familie efterlyser yderligere tilbud om pasning fra det offentlige.

Næsten alle forældre til børn med moderat og svært handicap angiver, at de for det meste får tilskud til eller gratis hjælpemidler og de fleste, at de for det meste modtager tilskud til tilpasninger i hjemmet. Ca. hver tiende familie til børn med cerebral parese savner tilskud til boligændringer. Knap hver femte familie til børn med svært motorisk handicap modtager for det meste ikke tilskud til pasning.

Kontakt til det sociale hjælpesystem

I Danmark har vi et handicappolitisk princip om, at børn og voksne med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser skal kompenseres for deres handicap, så de kan leve et liv så tæt på andres som muligt. Hjælp fra det sociale system er central i opfyldelsen af dette princip. Princippet gælder for hele familien, der således kompenseres for de ekstra familieresourcer et handicappet barn kræver. Den enkelte families indgang til det sociale hjælpesystem er sagsbehandlerne i kommunerne. Kommunen har ansvaret for at give familien viden om, hvad barnets handicap kan komme til at betyde for familien. Både før og efter kommunalreformen i 2007 er ansvaret for koordination af hjælp til familier med børn med handicap primært kommunens. SPARCLE undersøgelsen er foretaget, før kommunalreformen trådte i kraft, men en opfølgning af familierne til de nu 13-17-årige unge med cerebral parese er i gang og vil undersøge om forældrenes vurderinger er anderledes efter kommunalreformen, for denne nu lidt ældre gruppe af børn. SPARCLE undersøgelsen viser, at forældre til børn med cerebral parese i 8-12 års alderen mangler information om deres muligheder for støtte fra det offentlige. Godt hver tredje af familierne finder, at sagsbehandlere og børneafdelinger er vigtige kilder til information. Forældregrupper og handicaporganisationer er vigtige informationskilder for godt 40% af familier med børn med svært handicap og også internettet er vigtigt for denne gruppe.

Knap halvdelen af forældrene mener, at de får den hjælp, de har ret til, og en stor gruppe forældre til særligt børn med svært motorisk handicap ved ikke, om de får den hjælp, de har krav på. Som årsag til manglende hjælp angives hyppigst, at lovgivningen er uigennemskuelig, afslag fra kommunen eller at sagsbehandleren mangler viden.

De fleste føler sig venligt modtaget og forstået af sagsbehandlerne. Dog mener mindst halvdelen af familierne, at den kommunale sagsbehandling mangler ekspertise og at sagsbehandlingen tager for lang tid. Hver femte mener, at der er for mange sagsbehandlere på deres sag. Kun en tredjedel (lidt flere blandt forældre til børn med let motorisk handicap) føler, at de bliver behandlet professionelt og effektivt af deres sagsbehandlere i kommunen.

Konklusion

SPARCLE undersøgelsen viser, at danske børn med cerebral parese i 8-12 års alderen har en aktiv dagligdag og at i hvert fald de yngste børn i gruppen deltager ligeså ofte i f.eks. sport som andre børn på samme alder. Børnenes livskvalitet synes den samme som andre børns. Børnenes overordnede livskvalitet – tilfredshed med livet – er således snarere relateret til dagligdagens indhold og sociale kontakter end til børnenes handicap og dettes sværhedsgrad. Børn med cerebral parese bør først og fremmest betragtes som børn og ikke som handicappede. Alligevel har ca. hver femte barn det ofte så dårligt, at de ikke har lyst til noget som helst, føler sig ensomme, er misundelig på andres udseende og ønsker at ændre noget ved sin krop, og ca. hver ottende er udsat for mobning.

Udover det motoriske handicap har børnene ofte andre handicap, som f.eks. påvirket intellektuel udvikling, epilepsi eller taleproblemer.

Børn med cerebral parese i 8 til 12 års alderen har ofte et massivt behov for hjælp både i og udenfor hjemmet. SPARCLE undersøgelsen dokumenterer, at danske forældre leverer et kæmpe arbejde for at give deres barn en god og aktiv hverdag. På trods af denne indsats har forældrene et optimistisk syn på barnets muligheder og de fleste mener, at deres barn er rask

og fyldt af energi. På mange, men ikke alle områder føler de fleste forældre, at de fysiske, sociale og holdningsmæssige 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 jævne fortove i deres lokalområde. SPARCLE undersøgelsen viser, at forældre til børn med cerebral parese ofte er stressede og at mange føler, barnets handicap begrænser familiens daglige aktiviteter. Mange forældre savner bedre information om koordination af

hjælpen fra det offentlige hjælpesystem og en del efterlyser, at sagsbehandlere og skolelærere har mere viden om barnet og familiens situation.

I forhold til andre europæiske børn med cerebral parese deltog danske børn med cerebral parese i 8 til 12 års alderen oftere i de daglige aktiviteter i f.eks. hjemmet og fritiden, da SPARCLE undersøgelsen blev gennemført i 2004/05. Aktuelt er en opfølgingsundersøgelsen af de nu 13-17-årige børn med cerebral parese i gang.



1. Fakta om cerebral parese

Dette kapitel indeholder fakta om cerebral parese (spastisk lammelse). Talmaterialet er baseret på de seneste oplysninger fra Det Nationale Cerebral Parese Register og omfatter fire fødselsårgange (1999-2002). Kapitlet er således ikke, som de øvrige kapitler i bogen, baseret på SPARCLE undersøgelsen omhandlende 8-12-årige børn med cerebral parese.

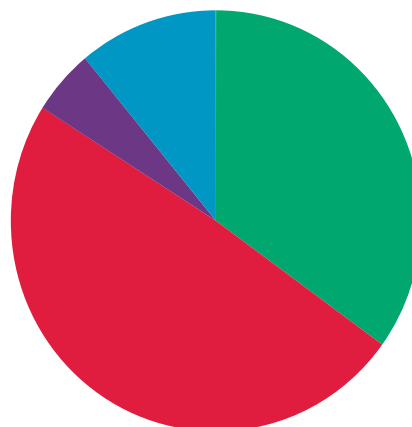
Årsag og typer

Cerebral parese er et motorisk handicap, der ofte er ledsaget af forstyrrelse af andre funktioner. Det kan være indlæringsproblemer, epilepsi samt problemer med adfærd, kommunikation og andre specifikke funktioner som f.eks. opmærksomhed, overblik, samt tolkning og brug af informationer udefra.

Årsagen til cerebral parese er en skade i en ikke-færdigudviklet hjerne som følge af manglende ernæring (ilt og blod) til hjernevævet. Cerebral parese kan altså kun opstå i barndommen og inkluderer derfor ikke hjerneskader hos voksne. Langt de fleste tilfælde af cerebral parese er medfødte og opstår i graviditeten, hyppigst mellem graviditetsuge 26 og 36. Man kender oftest ikke årsagen til den manglende ilt eller ernæring til hjernen, men der forskes bl.a. i om infektioner kan spille en rolle. En mindre del af tilfældene har dog kendte årsager som misdannelser i hjernen, arvelighed eller iltmangel ved fødslen. I modsætning til hvad mange tror, er iltmangel under fødslen faktisk en sjælden årsag og ses kun hos 10 % af børn med cerebral parese. Cerebral parese kan også være erhvervet, dvs. opstået i løbet af barndommen, som følge af ulykker med hovedskade eller sygdom i hjernen (f.eks. infektion eller blødning).

Figur 1.1 Typer af cerebral parese blandt børn med cerebral parese i 5-års alderen.

- Ensidig spastisk: Øget spænding i musklerne
- Dobbelt-sided spastisk: Øget spænding i musklerne
- Ataktisk: Manglende koordinering af bevægelser
- Dyskinetisk: Konstant uhensigtsmæssigt bevægelsesmønster, der forværres ved bevægelse eller stress



Børn der fødes for tidligt har større risiko for at få cerebral parese. Skaden kan være opstået i graviditeten og være en del af årsagen til den for tidlige fødsel, men den kan også være opstået efter fødslen som følge af ændringer i blodtilførslen til hjernen, f.eks. som følge af blødning, på et tidspunkt hvor barnet stadig burde have ligget i livmoderen.

Cerebral parese oversættes ofte til dansk som spastisk lammelse. Cerebral parese med spasticitet er da også den hyppigste form for cerebral parese, men ca. 15 % har andre typer af cerebral parese, så egentlig er den danske betegnelse lidt misvisende. Figur 1.1 viser fordelingen af de forskellige typer af cerebral parese blandt danske børn med cerebral parese født 1999-2002.

84 % af børnene har en spastisk cerebral parese, der er karakteriseret ved at have øget spænding i musklerne og ved at hurtige bevægelser pludselig bremses. Ved halvsidig spastisk cerebral parese (tidligere kaldet hemiplegi) er én arm og ét ben i samme side af barnet påvirket. Disse børn lærer næsten altid at gå uden støtte og har sjældent svære indlæringsproblemer. Ved dobbeltsidig spastisk cerebral parese (tidligere diplegi eller tetraplegi) er begge ben påvirket og i varierende grad også armene. Nogle af disse børn kan gå frit eller med gangredskaber, mens andre ingen gangfunktion har. Et overvejende flertal af de børn, der er påvirket i både ben og arme, har forsinket intellektuel udvikling eller egentlig udviklingshæmning.

11 % af børnene har en dyskinetisk cerebral parese, dvs. er præget af et uhensigtsmæssigt bevægemønster. De har enten ufrivillige langsomme og vridende bevægelser (hyperkinesi) eller skiftende spænding i kroppen med pludselige langvarige spændinger (dystoni).

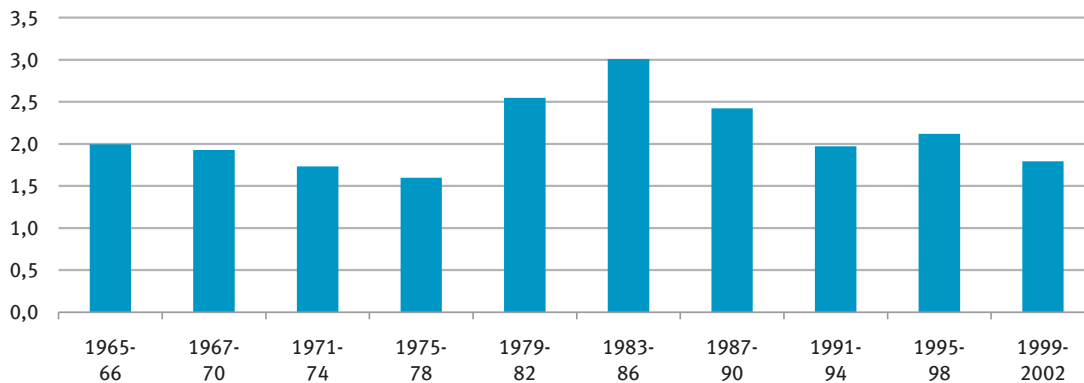
5 % af børnene har en ataktisk cerebral parese, hvilket giver børnene problemer med at koordinere bevægelser. De har usikre og upræcise bevægelser og vil ofte være præget af slaphed i musklerne. Der findes også typer med blandede problemstillinger, f.eks. både spasticitet og ataksi.

Cerebral Parese Registeret i Danmark

Børn der fødes med cerebral parese i Danmark bliver registreret i Det Nationale Cerebral Parese Register og hyppigheden af cerebral parese kan derfor følges over tid. Registeret har oplysninger om personer født fra før år 1900 og frem til i dag, men kun oplysningerne fra og med fødselsårgang 1950 er indsamlet systematisk og indtastet i computer. Fra fødselsårgang 1950-1994 findes oplysninger om alle børn født med cerebral parese i Østdanmark (dvs. Sjælland, Fyn, Lolland, Falster og mindre øer) og fra fødselsårgang 1995 er registeret et af de eneste landsdækkende cerebral parese registre i verden.

Det Nationale Cerebral Parese Register ligger på Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet i København og selve driften af registeret finansieres primært af Spastikerforeningen, mens forskningsprojekter finansieres efter ansøgning til ministerier, EU og private fonde. Registeret har et mangeårigt samarbejde med andre cerebral parese registre i Europa (SCPE, Surveillance of cerebral palsy in Europe) og har sammen med forskere fra disse registre oparbejdet en fælles europæisk databank med oplysninger om børn med cerebral parese. Denne bruges dels til at følge udviklingen i antallet af børn, der fødes med cerebral parese, og dels til at forske i årsager til og konsekvenser af cerebral parese. Nærværende rap-

Figur 1.2 Antal børn med medfødt cerebral parese per 1000 levendefødte børn fra 1965-2002.



port er baseret på forskningsprojektet SPARCLE og er et eksempel på, hvad databanken kan bruges til.

Oplysninger om børnene i registeret kommer fra børneafdelinger rundt omkring i landet. Børn med let cerebral parese opdages ofte først i 3-4-års alderen, derfor inkluderes børnene ikke før de er ca. 5 år gamle og tæt på skolestart. Ud fra journalkopier fra børneafdelinger, neonatalafdelinger og fødeafdelinger udfylder registerets børneneurologer (børnelæger der har speciale i børn med sygdomme i hjerne og nervesystem) og registerets fødselslæge et standardiseret spørgeskema om børnenes cerebrale parese (type, funktion, undersøgelser, behandling), samt tilføjer oplysninger om graviditet og fødsel.

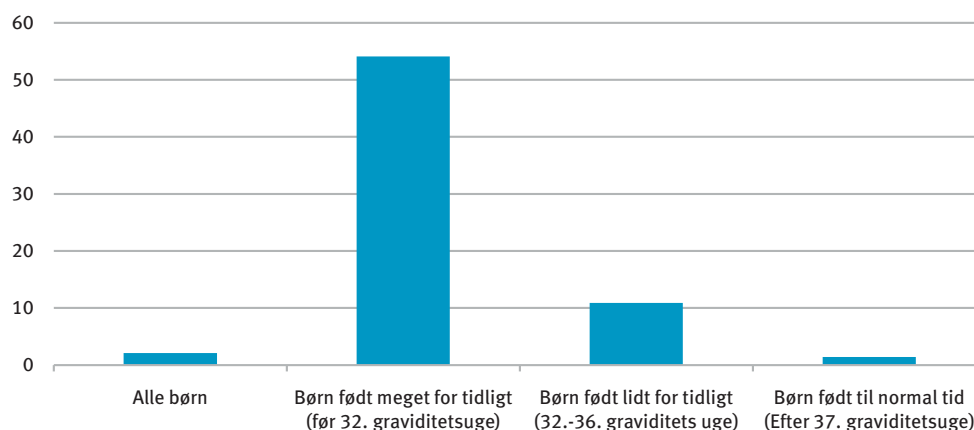
Hyppighed

Hyppigheden af cerebral parese har ændret sig gennem årene. Beregnet som antal børn, der fødes med cerebral parese, ud af det samlede antal levendefødte børn, er hyppigheden i dag ca. 2 ud af 1000. Figur 1.2 viser hyppigheden af medfødt cerebral parese, for børn født fra 1965 til 2002 i Østdanmark.

Faldet i hyppighed frem til midten af 1970'erne skyldes formentlig en forstærket forebyggende indsats i graviditeten og lige efter fødslen. Den efterfølgende stigning frem til midten af 1980'erne kan formentlig forklares med, at flere for tidligt fødte børn overlever, sammenlignet med tidligere. Endelig skyldes det seneste fald i hyppighed formentlig en bedre og mere skånsom behandling af for tidligt fødte, der altså nu ikke blot overlever, men også i højere grad gør det uden følger. Ved at følge udviklingen i hyppigheden af cerebral parese, kan man således dels evaluere en del af den indsats, der tilbydes i graviditeten, omkring fødslen og i tiden lige efter, dels forudsige omfanget af behov for omsorg hos børn og voksne med cerebral parese i årene fremover.

Risikoen for medfødt cerebral parese er større for børn, der fødes for tidligt. Jo tidligere barnet fødes, jo større er risikoen. Graviditetens længde afspejler barnets udvikling og det er derfor i højere grad denne end barnets vægt ved fødslen, der er afgørende for barnets prognose. Figur 1.3 viser risikoen for cerebral parese ved forskellige graviditetslængder, baseret på tal fra 1999-2002.

Figur 1.3 Antal børn med medfødt cerebral parese per 1000 levendefødte børn, opdelt efter graviditetslængde.



Det faktiske antal af børn med cerebral parese i hele Danmark i dag kender vi ikke præcist. Antallet i forskellige aldersgrupper af børn i Østdanmark i 1999 er dog beregnet ud fra tal i Cerebral Parese Registeret, samt kobling til dødsårsagsregisteret. Da befolkningsantallet er nogenlunde det samme øst og vest for Lillebælt kan antallet af børn med cerebral parese i hele Danmark beregnes ved at fordoble disse antal. Tabel 1.1 viser et skøn over antallet af børn med cerebral parese i Danmark, baseret på tallene fra Østdanmark.

Tabel 1.1 Antal børn med medfødt cerebral parese i Danmark.

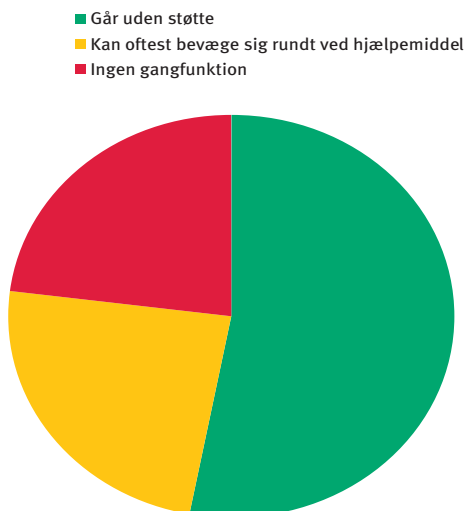
Aldersgruppe	Skønnet antal
0-4 år	580
5-9 år	680
10-14 år	710
15-19 år	700
Total 0-19 år	2670

Samlet set vurderes der i Danmark at være knap 2700 børn i alderen 0 til 19 år med medfødt cerebral parese. Dertil skal lægges ca. 10 %, der skyldes cerebral parese opstået efter fødslen, altså i alt 3000 børn.

Sværhedsgrader af handicap

Det motoriske handicap er af meget varierende sværhedsgrad, og nogle har tillige ledsagehandicaps. I dette afsnit beskrives børnenes væsentligste funktionsnedsættelser: motorisk handicap, intellektuelt handicap, epilepsi, synstab samt medfødt misdannelse eller syndrom hos børn med cerebral parese i Østdanmark, baseret på tal fra 1999-2002. Figur 1.4 viser motorisk funktion hos børnene i 5-års alderen.

Figur 1.4 Motorisk funktion blandt børn med cerebral parese i 5-års alderen.



Godt halvdelen af børnene kan gå selvstændigt uden behov for støtte eller hjælpemidler. Knap hver fjerde af børnene kan oftest komme rundt v.h.a. hjælpemiddel, f.eks. stok, rollator, Key walker eller pil. Den resterende fjerdel af børnene har ingen gangfunktion.

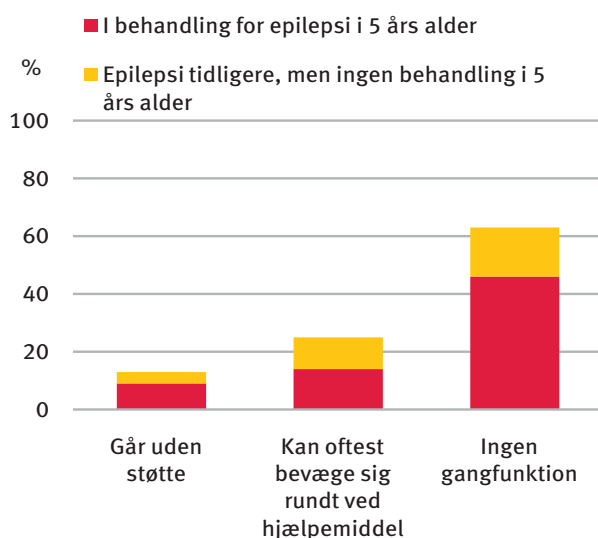
For mange børn påvirker hjerneskaden ikke blot den fysiske, men også den psykiske funktion. Børnene kan have en generel intellektuel funktionsnedsættelse, også betegnet psykisk udviklingshæmning, eller de kan have specifikke intellektuelle funktionsnedsættelser, f.eks. problemer med opmærksomhed, koncentration, strukturering, rumretningsans og korttidshukommelse. De specifikke intellektuelle funktionsnedsættelser kan resultere i specifikke indlæringsproblemer som f.eks. problemer med at bevare koncentrationen i længere tid, at koncentrere sig om flere ting på én gang, at være fleksibel, at modtage en kollektiv besked, at tilpasse sine følelser til situationen, at arbejde selvstændigt med en opgave, at planlægge handlinger inden de skal udføres, at kontrollere sit eget arbejde og holde øje med, hvordan

ens adfærd påvirker andre. Det kan også give problemer med specifikke fag i skolen, f.eks. matematik eller afkodning af bogstaver (læsning).

Traditionelle psykologiske tests (som f.eks. WISC-III) kan ikke detaljeret måle barnets specifikke vanskeligheder og mere specifikke test er nødvendige for at beskrive barnets intellektuelle funktion på alle områder. De færreste børn har dog gennemgået en psykologisk test i 5-års alderen. Den registrerede intellektuelle funktion er derfor i Cerebral Parese Registeret skønnet af en børneneurolog ud fra beskrivelser i lægejournaler. Børnene er inddelt efter formodet skoleplacering. Et barn, der forventes at kunne starte i skolen uden anden hjælp end evt. praktisk hjælp, vurderes at have normal eller næsten normal indlæringssevne. Børn, der forventes at kunne modtage almindelig skoleundervisning med ekstra hjælp, udover evt. praktisk hjælp, vurderes at have nedsat indlæringssevne på specifikke områder. Børn, der starter i specialskole og som er vurderet til at være udviklet til mindre end halvdelen af den normale udvikling, skønnes at have generelle indlæringsproblemer. Børn med cerebral parese er nogenlunde ligeligt fordelt i de tre grupper. Barnets intellektuelle funktion er beskrevet nærmere i kapitel 3.

Epilepsi er gentagne spontane anfald som følge af en abnorm elektrisk aktivitet i hjernen. Anfaldenes form er meget varierende fra barn til barn. Der kan både være tale om egentlige krampeanfald og om andre former for anfald f.eks. fjernhedstilfælde, hvor barnet ikke kan kontaktes i ½-1 minut. De fleste anfald er kortvarige, fra sekunder til få minutter. 27 % af børn med cerebral parese har i 5-års alderen haft anfald og 18 % er i behandling for epilepsi. Enkelte børn med cerebral parese får epilepsi efter 5-års alderen. Risikoen for at barnet får epilepsi stiger med sværhedsgraden af den cerebrale parese. Figur 1.5 viser andelen af børn med epilepsi, samt i behandling herfor i 5-års alderen, opdelt efter motoriske handicap.

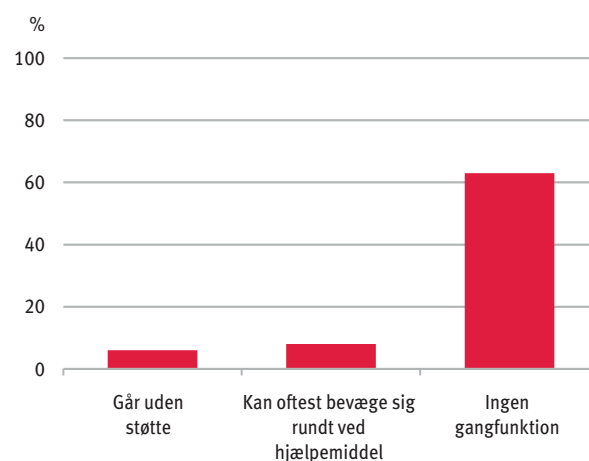
Figur 1.5 Andel (%) af børn med cerebral parese, der har eller har haft epilepsi i 5-års alderen, opdelt efter motorisk funktion.



Synsproblemer er hyppigere hos børn med cerebral parese end hos andre børn og 18 % af børn med cerebral parese har i 5-års alderen et svært synstab. Dette kan være en følge af selve skaden på hjernen (cerebral synsnedsættelse CVI), hvor barnet har normalt fungerende øjne, men har vanskeligheder med at tolke synsindtryk som f.eks. at genkende ansigter, at se ting i bevægelse, at læse ord eller har brug for følesansen til at genkende ting. Svært synstab kan også ses som følge af den respirationsunderstøttede behandling (nethindesyndrom ROP) der hyppigt gives til for tidligt fødte børn. Disse børn har synsnedsættelse i varierende grad alt efter hvor udbredt nethindeskaden er, men er i dag sjældent helt blinde. Cerebral synsnedsættelse og nethindesyndrom kan ses samtidig. Risikoen for synsproblemer stiger med sværhedsgraden af det motoriske handicap. Der findes sjældent detaljerede gennemgange af børnenes syn i de lægejournaler, der ligger til grund for oplysningerne i Cerebral Parese Registeret. Informationen

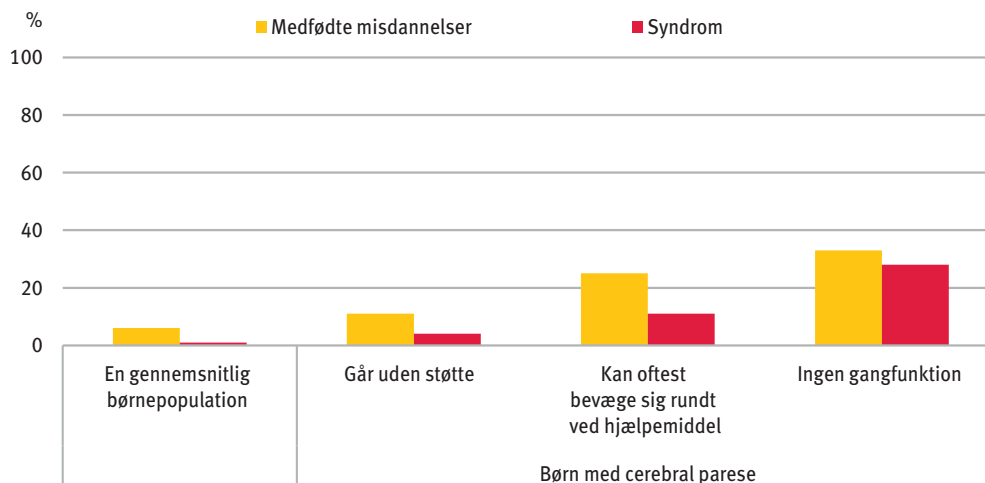
om svær synsdefekt er derfor primært baseret på, om barnet er optaget i Synsregisteret i 5-års alderen. Alle børn under 18 år med svært nedsat syn skal meldes til Synsregisteret. Kriteriet er, at barnets syn på det bedste øje er nedsat til 1/3 af normalt syn eller at synsfeltet er indskrænket markant. Figur 1.6 viser andelen af børn med svær synsdefekt i 5-års alderen, opdelt efter motorisk handicap.

Figur 1.6 Andel (%) af børn med cerebral parese, der har svær synsdefekt i 5-års alderen, opdelt efter motorisk funktion.



En medfødt misdannelse er en synlig misdannelse, der enten er opstået under fosterets udvikling eller som følge af mekanisk påvirkning af barnet, mens det lå i livmoderen. Nogle misdannelser i hjernen kan som nævnt være årsag til cerebral parese, mens børn med cerebral parese også kan have misdannelser udenfor hjerne og nervesystem. De kan tillige have et syndrom. Et syndrom skyldes oftest en kromosomafvigelse, dvs. en fejl i det arvemateriale barnet har fra sin mor og far. Der findes mange forskellige syndromer og de enkelte syndromer er kendetegnet ved at have fælles symptomer. Samlet set har 19 % af børn

Figur 1.7 Andel (%) der har medfødt misdannelse eller syndrom i 5-års alderen blandt børn med cerebral parese og børn i en gennemsnitlig børnepopulation, opdelt efter motorisk funktion.



med cerebral parese et syndrom og 11 % har en medfødt misdannelse. Figur 1.7 viser andelen af børn med medfødte misdannelser og syndromer, opdelt efter motorisk handicap. Andelene af børn i en gennemsnitlig børnepopulation, der har henholdsvis medfødt misdannelse og syndromer er fra Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005.

Børn med cerebral parese har oftere en medfødt misdannelse eller et syndrom end børn uden cerebral parese og risikoen stiger med stigende motorisk handicap.

Behandling

Den skade på hjernen, som har resulteret i den cerebrale parese, kan ikke helbredes, men man kan med træning og behandling af barnets funktioner afhjælpe nogle af de vanskeligheder, der opstår som følge af skaden.

For tidligt fødte børn har ofte været indlagt på neonatalafdelinger og har her typisk fået respirationsunderstøttende behandling og anden særlig støtte og pleje. Herefter bliver de fulgt på en børneafdeling. Andre børn vil blive henvist direkte til børneafdelingen af deres praktiserende læge. Den lægelige behandling af barnets cerebrale parese foregår således på børneafdelinger rundt omkring i landet. Børnene kommer typisk til kontrol hvert halve år og ses af børneneurologer. Nogle steder er behandlingen på børneafdelinger samlet i tværfaglige teams, der sammen følger børnene, mens det andre steder er børneneurologerne, der beslutter hvornår der henvises til andre faggrupper. Børnene kan på hospitalet komme i kontakt med ortopædkirurg, øjenlæge, psykolog, fysioterapi eller ergoterapi, når det skønnes, at der er behov for dette, f.eks. i udredningen af barnet eller i forbindelse med operation. Løbende behandling og vejledning hos fysioterapeut, ergoterapeut, talepædagog eller psykolog går dog via barnets bopælskommune.

Det er ikke muligt at opstille nogen ensartet model for behandling af børn med cerebral parese, da børnenes funktionsniveau er meget varierende. Nedenfor er givet eksempler på hyppige behandlingsformer og tilbud.

Medicinsk behandling

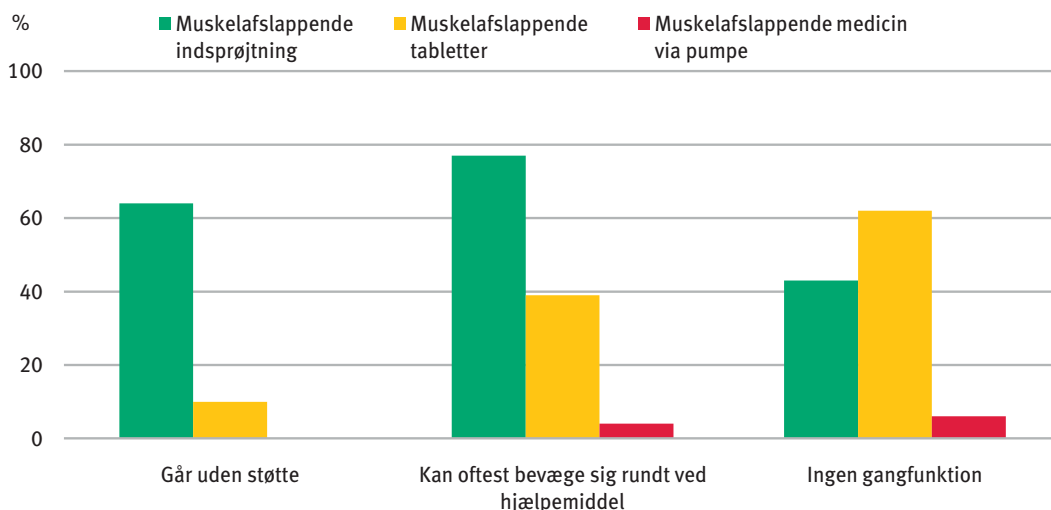
Barnets spasticitet behandles ofte med muskelafslappende tabletter eller muskelafslappende indsprøjtninger (Botulinum toxin type A). Muskelafslappende tabletter gives når barnet har for meget spænding i mange muskler, mens muskelafslappende indsprøjtninger (Botulinum toxin type A) anvendes ved lokaliseret spasticitet i få muskler. Hyppigst gives indsprøjtninger i underbenets muskler, men behandlingen bruges også i arme eller ryg. Fysio- og ergoterapeuter udspænder og styrketræner løbende barnets muskler. I alt 29 % af børn med cerebral parese har i 5-års alderen fået muskelafslappende tabletter og 62 % har fået muskelafslappende indsprøjtninger.

Ved tabletbehandling mod spasticitet kan der opstå bivirkninger, som f.eks. træthed og svimmelhed. Enkelte børn med meget svær spasticitet eller uacceptable bivirkninger af tabletbehandlingen får muskelafslappende medicin via en slange direkte ind i rygmarvskanalen. Slangen bliver tilsluttet en doseringspumpe, der opereres ind under huden. Barnet følges på en børneafdeling med speciale i denne behandling, med henblik på kontrol og påfyldning af medicin. I alt 2 % af børn med cerebral parese har i 5-års alderen fået muskelafslappende medicin via en pumpe direkte i rygmarvskanalen.

Figur 1.8 viser hyppigheden af de nævnte medicinske behandlinger hos børn i 5-års alderen.

En del børn med cerebral parese har problemer med savlen og nogle børn behandles med Botulinum toxin indsprøjtninger i spytkirtlerne, hvilket nedsætter spytksekretionen.

Figur 1.8 Andel (%) af børn med cerebral parese, der har fået medicinsk behandling for spasticitet frem til 5-års alderen, opdelt efter motorisk funktion.



Behandling af epilepsi varetages af børnelægen. Hyppigst er behandlingen medicinsk for at forebygge anfald. De fleste børn har ingen bivirkninger af den medicinske behandling, men enkelte børn oplever træthed og kognitive forstyrrelser (f.eks. nedsat koncentration og indlæringssevne). Enkelte børn, med svær epilepsi og manglende effekt af den medicinske behandling eller uacceptable bivirkninger, tilbydes operation, hvorunder man forsøger at fjerne den del af hjernen, der udløser anfaldene.

Kirurgisk behandling

Ved lang tids spasticitet i musklerne kan det blive nødvendigt med kirurgisk behandling. Man forlænger eller erstatter typisk sener, der er blevet for korte, hvorved funktionen i ben eller arme bliver bedre. Enkelte børn har også brug for at der opereres på deres knogler. Børn med ensidig og dobbeltsidig spastisk lammelse, der har gangfunktion, opereres oftest i fødderne, mens børn uden gangfunktion oftest

opereres omkring hofterne, for at undgå at disse går af led. Figur 1.9 viser hyppigheden af disse behandlinger hos børn i 5-års alderen. Samlet set er 20% af børnene opereret, men man skal være opmærksom på, at en del børn først opereres senere i barndommen og at dette ikke kan ses ud fra figuren.

Bandagist

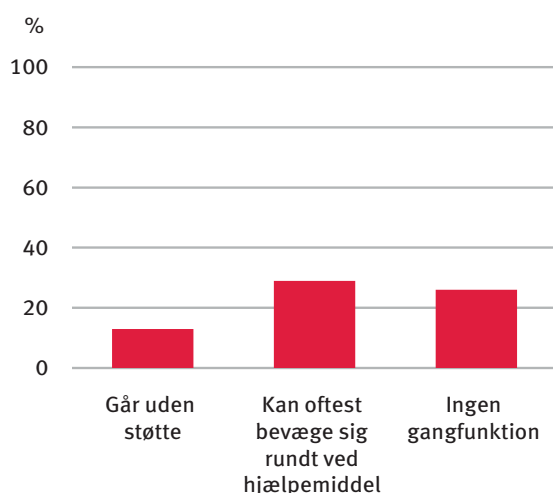
Ved hjælp af ”bandager” (ortoser) i form af skinner eller korset kan man forebygge fejlstillinger i led eller forbedre bevægefunktionen for en del børn. Denne behandling foretages af bandagister i samarbejde med børnelægen eller børneortopædkirurgen. Bandagister tager mål til og tilpasser de ofte specialfremstillede ortoser, mens ergo- og fysioterapeuter medvirker ved løbende kontrol og tilpasning af disse. Ortoserne kan både være statiske, dvs. virke ved at fastholde led i fast stilling, eller dynamiske, dvs. aktivt korrigerende og medvirkende ved bevægelse i leddet. Et eksempel på en ortose er en fodkapsel, der hjælper med at styre foden ved gang eller et korset, der understøtter en god siddestilling.

Fysioterapi

Fysioterapeutisk behandling har til formål at fremme barnets motoriske funktion. Konstant vejledning og træningsøvelser er nødvendig for at mindske fejludvikling, og for at det enkelte barn kan opnå den bedst mulige gang- eller ståfunktion, siddestilling og hovedkontrol. Fysioterapi gives på hospitalet i forbindelse med udredning af barnets diagnose og funktionsniveau og i forbindelse med operation, mens daglig/ugentlig træning og vejledning, som ovenfor beskrevet, foregår i kommunalt regi.

Ifølge Serviceloven §86 (via §44) har børn med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne ret til hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder. Sundhedsstyrelsen har opsat rammer for, hvordan vederlagsfri fysioterapi kan tilbydes. Børn med et varigt og svært fysisk handicap, har således ret til

Figur 1.9 Andel (%) af børn med cerebral parese, der har modtaget kirurgisk behandling for spasticitet frem til 5-års alderen, opdelt efter motorisk funktion.



vederlagsfri fysioterapi efter henvisning fra deres egen læge, hvis denne behandling må antages at forbedre, vedligeholde eller undgå forringelse af barnets fysiske funktionsevne. Cerebral parese er på listen over diagnoser, der er godkendt til vederlagsfri fysioterapi. Særligt er nævnt i vejledningen fra Sundhedsstyrelsen, at børn med fysiske handicap som følge af deres stadige udvikling af færdigheder, har særlige behandlings- og træningsbehov, der kræver en tværfaglig, koordineret og højt specialiseret indsats. Samt at behandling i almindelig fysioterapeutisk klink (ved privatpraktiserende fysioterapeut) derfor ofte vil være et utilstrækkeligt tilbud, specielt for mindre børn. Det anbefales derfor, at barnet henvises til et mere helhedsorienteret optrænings- og behandlingstilbud i kommunalt regi. Børn, der går i specialinstitution eller på specialskole, kan modtage fysioterapi her.

Ergoterapi

Ergoterapeuter hjælper børnene med at daglige gøremål klares så godt, som det er muligt, og med så lidt hjælp som muligt. Forskellige funktioner som f.eks. spisning, af- og påklædning, skole- og fritidsaktiviteter gennemgås. Er der behov for det, kan træning eller tilpasning (herunder behov for hjælpemidler) iværksættes med henblik på at opnå optimal grad af deltagelse og selvstændig aktivitet.

Diætist

En del børn med cerebral parese har spiseproblemer. Disse skyldes dels problemer med krops- og hovedkontrol, samt med at føre hånden op til munden, dels problemer med mundmotorikken i form af vanskeligheder med at tygge og synke. Konsekvensen af spiseproblemerne er ofte, at barnet er længere tid om at spise og måske indtager for lidt mad og drikke. Dette kan medføre for lille vækst, forstoppelse, samt mangel på energi og specifikke ernæringsstoffer. Optimal ernæring af barnet kan sikres ved at kosten beriges med ekstra energi og næringsstoffer, ved at barnet i

en periode ernæres gennem en sonde i næsen eller via drop direkte i blodbanen. For børn med langvarige og udtalte spiseproblemer kan den bedste løsning være at modtage næring gennem en sonde i maven (gastronomisonde). Mange af disse børn spiser dog almindelig mad, når de har lyst og overskud og bruger sonden som et supplement. Diætister vejleder det enkelte barn i en kostsammensætning, der tager hensyn til barnets behov for energi og næringsstoffer, barnets fysiske aktivitetsniveau, samt barnets smag og den øvrige families madvaner.

Talepædagogisk behandling

Kommunikation er afgørende for barnets psykiske udvikling. Talepædagoger bistår i barnets tidlige fase med dette, eksempelvis ”tegn til tale”. Spasticitet i musklerne omkring barnets mund kan resultere i problemer med mundens funktion, f.eks. i form af vanskeligheder ved tale, synkebesvær eller savlen. Talepædagoger kan træne mundmotorik, spisning, vejlede i hensigtsmæssig kost, samt træne sprogfærdigheder.

Psykologisk behandling

Skaden på hjernen kan også resultere i psykiske og adfærdsmæssige problemer hos barnet. En neuropsykologisk vurdering af barnet vil kunne beskrive de konkrete kognitive vanskeligheder. Derved bliver det muligt bedre at planlægge støtte til barnet i hverdagen. Børn med cerebral parese har oftere adfærdsmæssige problemer og f.eks. har flere opmærksomhedsproblemer, ADHD og følelsesmæssig forstyrrelser, hvor psykologisk vejledning er afgørende. I nogle tilfælde vil medicinsk behandling komme på tale via børneneurolog eller børnepsykiater.

Undervisning

Det er kommunens ansvar at sørge for at barnet ved behov får tilbudt specialpædagogisk bistand i førsko-

lealderen, specialundervisning i skolealderen, samt senere en ungdomsuddannelse. Børn med cerebral parese undervises i Danmark både i almindelige skoleklasser, i specialklasser og på specialskoler.

Børn med cerebral parese har anderledes biologiske forudsætninger for at indgå i en skoles undervisning end deres kammerater. Et dansk studie af 8-12-årige børn med cerebral parese, der ikke er udviklingshæmmede, har vist at børn med cerebral parese ofte har problemer på en række meget specifikke områder og at disse børns indlæring afhænger af, hvor godt de hjælpes til at kompensere for disse vanskeligheder. Undersøgelsen konkluderer, at disse børns indlæringsproblemer, ikke kun opstår som et resultat børnenes hjerneskade, men også som følge af den måde de stimuleres gennem organisering af undervisningen. Skolelærere, der underviser børn med cerebral parese, enten i almindelige klasser, specialklasser eller specialskoler, har derfor brug for at kende til de mest udbredte vanskeligheder forbundet med cerebral parese, samt hvordan vanskelighederne bedst imødekommes. Mange børn med cerebral parese vil have brug for tilpasninger af det faglige niveau. En del vil have brug for eksplicit instruktion i, hvordan man griber en opgave an og styrer sin egen arbejdsproces. Dette skal suppleres med en plan for, hvordan man kan integrere både tekniske hjælpemidler (f.eks. computer) og klassekammerater som hjælpere i klassen. Derved kan både det handicappede barns deltagelse i undervisningen og det sociale liv i klassen styrkes.

Organisering af offentlig støtte

Som følge af barnets handicap har familien oftest behov for kontakt til forskellige offentlige instanser i både sundheds-, undervisnings- og socialsektor. Håndtering af et barn med en medfødt funktionsnedsættelse, som f.eks. cerebral parese kaldes med et relativt

nyt ord for ”habilitering”. Med habilitering menes et samarbejde mellem barn, familie og fagpersoner baseret på hele barnets livssituation, med det formål at give barnet den bedst mulige funktionsevne, selvstændighed og aktive sociale deltagelse i hverdagen. Dette kræver en klar arbejdsdeling og et tæt samarbejde mellem de involverede sektorer.

Familiens første kontakt med det offentlige vil oftest være med sundhedssektoren, hvor barnet får stillet diagnosen cerebral parese af en børnelæge. Kontakten til børnelægen kan komme via sundhedsplejerske eller familiens egen læge, og eventuelt bliver barnet viderehenvist til en børneafdeling med større ekspertise indenfor området. Det er børneafdelingen, der typisk ved halvårlige kontroller koordinerer barnets undersøgelses-, trænings- og behandlingsforløb, mens kommunen har ansvaret for selve den overordnede koordination af barnet og familiens situation.

Familiens bopælskommune skal således vejlede familien i de forskellige muligheder for hjælp og støtte, ligesom kommunen har ansvaret for, at give familien viden om, hvad barnets handicap kan komme til at betyde for familien (ifølge Socialministeriet Guide til hjælp og støtte for forældre til et barn med handicap 2007). Kontakten initieres enten ved at en sagsbehandler kontakter familien, eller ved at familien selv tager kontakt til kommunen. I 2009 blev det vedtaget, at en såkaldt familievejleder i kommunen skal kontakte familien senest tre måneder efter, at barnets funktionsnedsættelse er konstateret. Hvis familien ønsker det, henstilles til at familievejlederen besøger familien i hjemmet. Familievejlederen skal yde rådgivning og vejledning i en indledende fase, hvor forholdet mellem familie og kommune etableres.

Familievejlederen er ikke familiens sagsbehandler, men skal sikre at familien kender til de tilbud, det offentlige system har. Hver familie tildeles en eller flere sagsbehandlere. Hvis der er behov for det, skal sagsbehandleren kontakte andre relevante fagpersoner,

der kan rådgive og vejlede familien. Økonomisk støtte, hjælpemidler, samt sociale og pædagogisk tilbud søges gennem sagsbehandleren og bevilges efter en vurdering af familiens samlede situation og i relation til den pågældende kommunes serviceniveau. Sagsbehandleren skal planlægge forløbet for det enkelte barn, således at familien inddrages. Der er ikke krav om at der udarbejdes handleplaner for børn, men i god tid før barnet bliver 18 år skal sagsbehandleren udarbejde en skriftlig handleplan i samarbejde med den unge.

Før kommunalreformen var det amternes opgave at varetage støtte til børn med mindre hyppige og komplekse problemer, men denne opgave er nu overgivet til kommunerne. Den ekspertviden, der tidligere var i amterne, skal i dag være erstattet af kommunale instanser suppleret af den landsdækkende Videns- og Specialrådgivningsorganisation VISO . Den Uvil-dige Konsulentordning på Handicapområdet DUKH yder tillige gratis rådgivning og vejledning i sager om hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

Prognose

Selvom hjerneskaden ikke kan helbredes, kan børnenes daglige funktion optimeres betydeligt ved korrekt behandling og støtte fra omgivelserne. Der er i dag ikke noget samlet lægeligt tilbud til voksne med cerebral parese.

Som det beskrives i denne rapport, er de fleste børns livskvalitet i dag heldigvis ikke dårligere end andre børns. Viden om livskvalitet i ungdom og voksenliv er dog sparsom. Børnenes aktive deltagelse i sociale aktiviteter er lidt lavere, sammenlignet med andres børns, men det ser ud til at forældre og hjælpesystem kompenserer relativt godt for børnenes handicap i Danmark. Til gengæld viser undersøgelser, at danske

voksne med cerebral parese er væsentligt dårligere socialt integreret end voksne uden cerebral parese. Den sociale prognose senere i livet er undersøgt ved kobling af Cerebral Parese Registeret til sociale registre i Danmarks Statistik. Godt halvdelen af de børn, der modtager almindelig undervisning, kommer som voksne på arbejdsmarkedet på lige vilkår med andre. Samlet er knap hver tredje voksen med cerebral parese i alderen 21-35 år i arbejde på lige vilkår med voksne uden cerebral parese og ca. 5 % i fleks- eller skånejob. I 29-35 års alderen bor 68% selvstændigt i samfundet, 16 % bor i amtslige boformer og 13 % hos deres forældre (de sidste 3 % har ukendt bopælsform). Selvom man bor selvstændigt i samfundet, kan man være afhængig af daglig hjælp, hvor denne hjælp er adskilt fra boligen. 28 % af 29-35-årige unge voksne med cerebral parese bor med en partner og 19 % har børn. Det er overvejende sværhedsgraden af individets handicap, der har betydning for uddannelse, erhvervs- og samlivssituation som voksen. Dette gælder primært barnets intellektuelle funktion, men også den motoriske funktion og tilstedeværelse af epilepsi.

Viden om levetiden for voksne med cerebral parese er sparsom. To danske undersøgelser, begge baseret på Cerebral Parese Registeret, har undersøgt dødeligheden af cerebral parese. En undersøgelse af børn med cerebral parese i 11-26-års alderen viste, at 7 % i denne gruppe var døde, samt at børn med let cerebral parese har stort set samme dødelighed som børn uden cerebral parese, mens dødeligheden for børn med sværere cerebral parese er højere. Dødeligheden er således ca. tre gange højere for børn med epilepsi, 24 gange højere for børn uden gangfunktion og 33 gange højere for børn med svært nedsat intellektuel funktion, sammenlignet med børn med cerebral parese uden epilepsi, selvstændig gangfunktion og normal intellektuel funktion.

Litteratur

- (1) Stanley F, Blair E, Alberman E. Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. London: Mac Keith, 2000.
- (2) Kruse M, Michelsen SI, Flachs EM. Livstidsomkostninger ved Cerebral Parese. 3-30. 2006. København, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet og Helene Elsass Center.
- (3) Ravn SH, Flachs EM, Uldall P. Cerebral palsy in eastern Denmark: Declining birth prevalence but increasing numbers of unilateral cerebral palsy in birth year period 1986-1998. *Eur J Paediatr Neurol* 2009.
- (4) Overvågning af misdannelser og andre medfødte lidelser. Helweg-Larsen K, Hermansen TS, Andersen AN, editors. 3-65. 2006. Statens Institut for Folkesundhed.
- (5) Danske børns sundhed og sygelighed. Johansen A, Jespersen L.N., Davidsen M, Michelsen SI, Morgen CS, Helweg-Larsen K et al, editors. 5-174. 2009. København, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
- (6) Sonne-Holm S, Taudorf K, Bencke J, Rasmussen H. Cerebral Parese. Behandlingsmuligheder og regimer. 2007. Hvidovre Hospital.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Fysisk handikappede personers adgang til vederlagsfri fysioterapi. 1-16. 2006. København, Sundhedsstyrelsen.
- (8) Forældre til et barn med handicap. Guide til hjælp og støtte. 2007. Socialministeriet.
- (9) Lov om social service nr. 1117 af 26/9 2007 (i daglig tale kaldet Serviceloven).
- (10) Graungaard A, Hansen B. Familier med handicappede børn – sådan sikres en optimal indsats. 5-48. 2007. København. Lægeforeningen, Sundhedskomiteén.
- (11) Vejledning 3 til Lov om Social Service. Vejledning om ændring af vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier 1. juli 2009.
- (12) Michelsen SI. Social consequences of cerebral palsy. PhD thesis. Faculty of Health Science, University of Copenhagen, National Institute of Public Health, 2006.
- (13) Nielsen JD, Uldall PV, Rasmussen S, Topp MW. Overlevelse for børn født med cerebral parese. *Fødselsårgange 1971-1986*. *Ugeskrift for læger* 2002; 164(48):5640-5643.



2. Børn og familier bag tallene i rapporten

Nærværende rapport er baseret på de danske resultater af den europæiske multicenter undersøgelse SPARCLE (Study of PARTICipation of Children with cerebral palsy Living in Europe). I det omfang resultaterne er søgt sammenlignet med danske børn uden cerebral parese, er resultater fra Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen og Skolebørnsundersøgelsen anvendt.

SPARCLE undersøgelsen

SPARCLE er et forskningsprojekt, der udspringer af det europæiske samarbejde mellem en række nationale eller regionale cerebral parese registre med et

ønske om at undersøge, hvordan børn med cerebral parese trives, og i hvor høj grad deres trivsel er afhængig af deres omgivelser. I alt deltager ni centre fra syv forskellige lande (Danmark, Sverige, Tyskland, England, Irland, Frankrig og Italien) i projektet.

Formål

Formålet med SPARCLE er at identificere de fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, der giver den bedst mulige livskvalitet og sociale deltagelse i samfundslivet for 8-12-årige børn med cerebral parese i Europa.

Figur 2.1 Regioner i SPARCLE.



1 = Nordengland

2 = Västra Götaland, Vestsverige

3 = Nordirland

4 = Isère, Sydøst Frankrig

5 = Cork and Kerry, Sydvestirland

6 = Sjælland, Fyn og øer, Østdanmark

7 = Centralitalien

8 = Haute-Garonne, Sydvestfrankrig

9 = Schleswig-Holstein, Nordvesttyskland

Metode

Oplysningerne i rapporten er indsamlet ved besøg i hjemmet, hvor barnet og dets forældre guides igennem en række spørgeskemaer. Hvor det overhovedet har været muligt, har børnene selv besvaret spørgsmåle om deres livskvalitet. Aldersgruppen 8 til 12 år er valgt, fordi børnene her er gamle nok til selv at besvare spørgsmåle om helbred og trivsel, men endnu ikke er kommet i puberteten, hvor andre faktorer forventes at have indflydelse på deres trivsel. I hvert land blev ansat en forskningsassistent, der besøgte familierne og indsamlede data i 2004-05. Forskningsassistenterne fra de ni centre blev forinden trænet på fælles europæiske workshops og udvekslede løbende erfaringer med hinanden i dataindsamlingsperioden. De anvendte spørgeskemaer med kort beskrivelse af deres hovedindhold er vist i bilag 1.

I spørgeskemaet om det sociale hjælpesystem og tilfredshed med skolesystemet var det muligt for forældrene at komme med kommentarer til deres situation. En del af disse kommentarer er anvendt som citater i rapporten.

Deltagere

Deltagerne i den danske del af SPARCLE er 115 familier med 8-12-årige børn med cerebral parese. Børnene er udtrukket i det Nationale Cerebral Parese Register, der for denne aldersgruppe dog kun indeholder børn fra Østdanmark (Fyn, Sjælland, Lolland, Falster og øer). I alt 165 børn blev udtrukket tilfældigt i registeret, dog inddelt i grupper på baggrund af sværhedsgrad af motorisk handicap, således at børn med alle sværhedsgrader af cerebral parese senere kunne beskrives grundigt. 22 familier blev ikke kontaktet, da børnene enten havde forkert diagnose, var døde, familien var flyttet ud af regionen eller talte ikke dansk. Ud af de tilbageværende 143 familier, deltog 115, hvilket giver en svarprocent på 80%. I alt deltog 818 europæiske børn og deres familier med en samlet svarprocent på 65 %. Frafaldet fremkom dels som

følge af familier, det ikke lykkedes at finde frem til (ca. 1/3 af frafaldet), familier, der ikke ønskede at deltage (ca. 2/3 af frafaldet), samt enkelte familier, der af specielle årsager ikke blev kontaktet (f.eks. at barnet ikke var bekendt med sin diagnose, at barnet var blevet 13 år eller at barnet var i pleje). De fleste danske familier udfyldte et ekstra spørgeskema om henholdsvis tilfredshed med det sociale hjælpesystem og med deres barns skole. Disse skemaer blev dog først introduceret efter at de første interview var foretaget og spørgsmåle om det sociale hjælpesystem og tilfredshed med skolen er derfor kun besvaret for 75 % af børnene (svarende til 87 familier). Karakteristika for østdanske børn med cerebral parese og deres familier, samt for hele den europæiske population, er vist i bilag 2.

I alt 341 danske forældre til børn i alderen 8 til 12 år har tillige udfyldt spørgeskemaet om hyppigheden af deltagelse i hverdagsaktiviteter. Spørgeskemaet blev uddelt på skoler. Formålet med dette var at kunne sammenligne hyppigheden af deltagelse i konkrete aktiviteter som f.eks. sport eller kreative aktiviteter for børn med cerebral parese og børn i en gennemsnitlig børnepopulation.

Tidsforløb og SPARCLE 2

Familierne og de dengang 8 til 12-årige børn blev besøgt i 2004-05 og de fleste data er nu bearbejdet og offentliggjort i internationale tidsskrifter. Artiklerne kan læses på SPARCLE's hjemmeside <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/>. De endelige resultater om omgivelsernes betydning er dog stadig under udarbejdelse. Aktuelt er en opfølgning af børnene i 13-17-års alderen – SPARCLE 2 i gang. Deltagere er børnene og deres familier fra SPARCLE 1, hvilket giver en unik mulighed for en forløbsundersøgelse af, i hvilken udstrækning smerte, handicapgrad, psykisk trivsel, forældrestress, samt fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser i barnealderen påvirker livskvalitet og deltagelse i ungdommen. Da smerte i SPARCLE

1 hang sammen med lavere livskvalitet hos børnene, bliver der i SPARCLE 2 blive spurgt mere detaljeret til smerte. Desuden vil for de danske børn indgå specifikke spørgsmål om pubertet, sundhedsadfærd (f.eks. fysisk aktivitet, TV/computer, rygning, seksualitet og alkohol), behandling af barnet, samt familiens funktion. Besøgene i hjemmene finder sted 2009-10.

Projektorganisation

Otte af de deltagende centre, Østdanmark, Vestsverige, Nordtyskland, Nordengland, Irland, Nordirland, Sydvestfrankrig, Sydøstfrankrig og Centralitalien, var finansieret af EU's 5. rammeprogram. Professor Allan Colver fra det Nordengelske center koordinerede det samlede projekt. Det Nordtyske center, der ikke tog udgangspunkt i et cerebral parese register kom med i projektet på et senere tidspunkt. SPARCLE har en engelsk hjemmeside <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/> med link til en dansk oversættelse.

Andre undersøgelser, som indgår i rapporten

Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen

Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005 (Børne-SUSY 2005) er en befolkningsundersøgelse, som giver sammenlignelige tal på en repræsentativ gruppe af danske børn, i alt 6.962 børn i Danmark i alderen 0-15 år. Undersøgelsen er en udløber af Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005 (SUSY 2005) foretaget blandt et repræsentativt udsnit af den danske befolkning over 16 år. De voksne deltagere er blevet interviewet om deres børns helbred, trivsel og sundhedsvaner. Resultater for de 8 til 12-årige børn fra Børne-SUSY er i denne rapport medtaget til sammenligning med børn med cerebral parese. Dette gælder f.eks. børnenes deltagelse i sport og deres psykiske trivsel.

Skolebørnsundersøgelsen

Skolebørnsundersøgelsen, som også anvendes som sammenligningsmateriale, er den danske del af det internationale forskningssamarbejde Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) – a WHO Collaborative Cross-National Study (www.hbsc.org). Studiet bygger på sammenlignelige undersøgelser af store repræsentative udsnit af 11-, 13- og 15-årige skoleelever med ca. fire års mellemrum i et stort antal lande. Undersøgelsen beskriver vigtige emner i børn og unges liv relateret til sundhed, sundhedsvaner og trivsel. Resultater om danske skolebørns helbred og ud-sættelse for mobning fra Skolebørnsundersøgelsen 2006 er anvendt til sammenligning med børnene, som indgår i SPARCLE undersøgelsen.

Litteratur

- (1) SPARCLE undersøgelsens hjemmeside, <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/>
- (2) Dickinson H, Parkinson K, McManus V, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J et al. Assessment of data quality in a multi-centre cross-sectional study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006; 6(1):273.
- (3) Danske børns sundhed og sygelighed. Johansen A, Jespersen L.N., Davidsen M, Michelsen SI, Morgen CS, Helweg-Larsen K et al., editors. 5-174. 2009. København, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
- (4) Rasmussen M, Due P. Skolebørnsundersøgelsen 2006. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, 2006.



3. Funktion og helbred i 8-12-års alderen

Cerebral parese er oprindeligt beskrevet som et motorisk handicap, men i den seneste definition fra 2005 har man medtaget at det motoriske handicap ofte er ledsaget af forstyrrelser i kognition, sanser (f.eks. syn og hørelse), kommunikation, perception (brug og fortolkning af sanse- og kognitive informationer), adfærd og epilepsi. Dette kapitel beskriver derfor det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos børn med cerebral parese i alderen 8 til 12 år. Funktionsniveauet hos yngre og ældre børn er i sagens natur noget anderledes.

Som følge af det meget varierende funktionsniveau for børn med cerebral parese (se f.eks. figur 3.1 og 3.2) er rapportens resultater angivet separat for børn med et let, moderat eller svært motorisk handicap, samt i enkelte tilfælde separat for børn med normal eller kun let forsinket intellektuel udvikling, børn med forsinket udvikling og udviklingshæmmede børn. Endelig er i nogle tilfælde anvendt en kombination af motorisk og intellektuel handicap, hvorved fire grupper fremkommer. 1) børn med et let motorisk handicap samt normal/ let forsinket intellektuel udvikling, 2) børn med let motorisk handicap samt påvirket udvikling, 3) børn med moderat eller svært motorisk handicap samt normal/ let forsinket intellektuel udvikling og 4) børn med moderat eller svært motorisk handicap kombineret med påvirket udvikling. Grupperingen af børnenes motorisk og intellektuelle funktion er beskrevet i dette kapitel. I resten af rapporten gælder, at det af figuroverskrifterne fremgår, i hvilke grupper af børn det pågældende emne angår. F.eks. er figur 3.3 om epilepsi ”opdelt efter intellektuel funktion” og denne viser således forekomsten af epilepsi i tre grupper af børn med hvert sit niveau af intellektuel funktion.

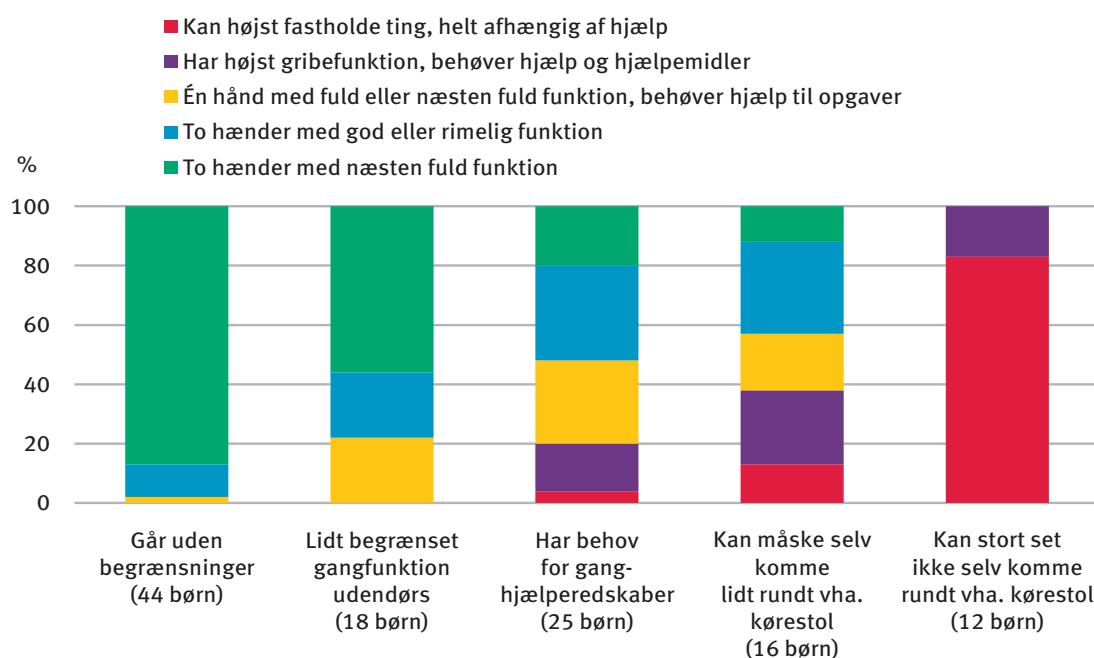
Motorisk funktion

Børnenes funktionsniveau i ben og arme er stærkt relaterede. Børnenes gangfunktion opdeles i fem grupper af grovmotorisk funktion og håndfunktion i fem grupper af finmotorisk funktion. Figur 3.1 viser sammenhængen mellem gangfunktion og håndfunktion i 5-års alderen.

Jo, flere problemer med gangfunktionen et barn har, jo større er risikoen for at barnet også har problemer med sin håndfunktion. Næsten alle børn, der går helt uden støtte, har normal eller næsten normal håndfunktion. Blandt de børn, der kun har behov for hjælpemidler ved gang over lange afstande, har godt halvdelen en næsten normal håndfunktion og 20% har brug for hjælp ved nogle af de aktiviteter, der kræver hændernes brug (f.eks. ved spisning).

Blandt de børn, der har brug for hjælpemidler ved gang udenfor hjemmet og børn der må transporteres ved lange distancer, har de fleste brug for nogen hjælp til finmotoriske aktiviteter og godt 10% er helt afhængige af hjælp. Blandt børn uden gangfunktion er næsten alle helt afhængige af hjælp ved finmotoriske aktiviteter. Der er altså stor overensstemmelse mellem hændernes og benenes funktion.

Figur 3.1 Håndfunktion¹, opdelt efter gangfunktion²



¹Børnenes gangfunktion er vurderet efter den internationalt anerkendte skala Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

²Børnenes håndfunktion er vurderet efter den internationalt anerkendte skala Bi Manual Function (BMF)

I de øvrige kapitler i rapporten er børnene opdelt i tre grupper efter deres grovmotoriske handicap (gangfunktion):

- **Børn med let motorisk handicap** er børn, der går uden begrænsninger på trapper, men har begrænset løbe- og hoppefunktion (GMFCS 1) samt børn, der går med begrænsninger på ujævne og skrå underlag (GMFCS 2).
- **Børn med moderat motorisk handicap** er børn, der har begrænset gangfunktion og har brug for hjælperedskaber (GMFCS 3). Disse børn kan eventuelt selv komme rundt i en kørestol.

- **Børn med svært motorisk handicap** kan ikke gå og kan enten kun begrænset (GMFCS 4) eller slet ikke bevæge sig rundt i kørestol ved egen hjælp (GMFCS 5).

Intellektuel funktion

I dette afsnit beskrives barnets generelle intellektuelle funktion. Ikke alle børn er testet af en psykolog. Børnenes udvikling er derfor vurderet ved besøget i hjemmet, ud fra spørgsmål til forældrene omhandlende børnenes udviklingstrin sammenlignet med jævnaldrende børn. Børnenes udviklingsniveau er et spek-

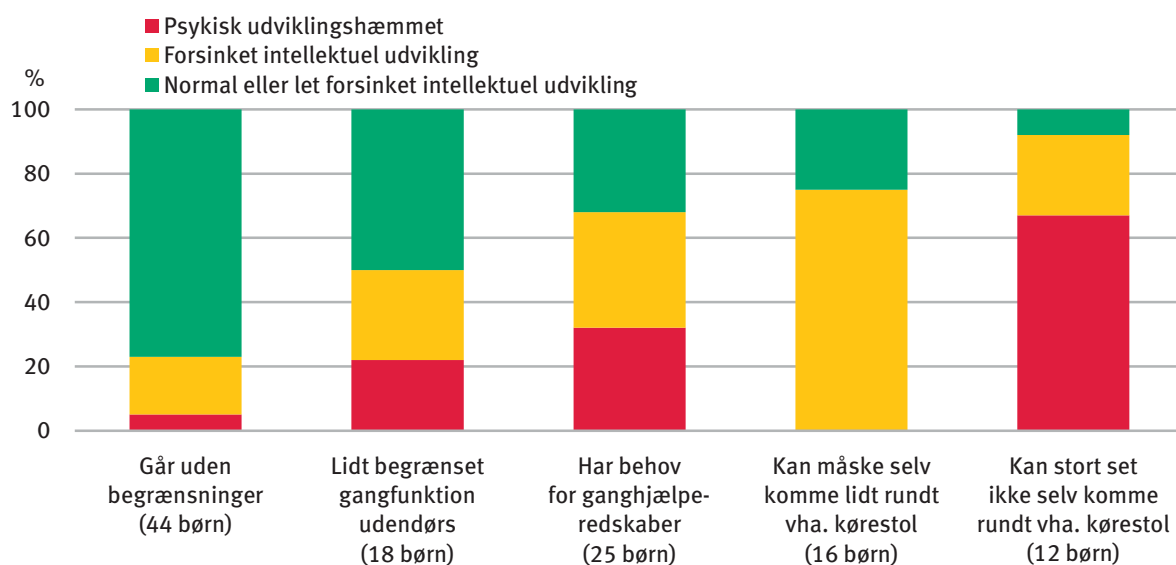
trum, men for overskuelighedens skyld er børnene i undersøgelsen inddelt i tre grupper, efter deres intellektuelle funktion:

- Børn er vurderet til at have **normal eller kun let forsinket intellektuel udvikling**, hvis deres indlæring skønnes lige så god som jævnaldrende børns og de i øvrigt leger med jævnaldrende venner.
- Børn er vurderet til at have **forsinket intellektuel udvikling**, hvis de har lettere ved at blive venner med yngre børn og behøver meget mere hjælp end andre børn, f.eks. til at læse og forstå ideer.
- Børn er vurderet til at være **psykiske udviklingshæmmede**, hvis de har alvorlige indlæringsproblemer på alle områder af deres udvikling og har en evne til at læse og forstå ideer, der er som hos et meget yngre barn (et barn der er mindre end halvt så gammel, som det selv).

I rapporten omtales børnene i de to sidstnævnte grupper (forsinket udvikling og psykisk udviklingshæmning) ind i mellem samlet som børn med **påvirket udvikling**. Det har i denne inddeling af børnene desværre ikke været muligt at tage hensyn til, om børnene har socialkognitive vanskeligheder eller specifikke intellektuelle vanskeligheder, der kan have betydning for om de f.eks. leger med yngre børn eller behøver meget hjælp. Grupperingen af børnene er derfor lidt bred og kan ikke regnes for udelukkende at være baseret på barnets intellektuelle udvikling.

Ifølge forældrene har 29 % af børnene med normal eller let forsinket intellektuel udvikling fået foretaget en "skoleforberedende IQ klassifikation" i 5-års alderen. For børn med forsinket udvikling og psykisk udviklingshæmning var det henholdsvis 8 % og 23 %. To ud af de 115 børn er ifølge forældrene testet af skolepsykolog eller psykolog indenfor det seneste år. Formuleringen af disse spørgsmål var dog ikke målrettet

Figur 3.2 Intellektuel udvikling, opdelt efter gangfunktion.



en opgørelse af hvor mange børn, der testes af psykolog. Resultatet skal derfor tolkes med forsigtighed.

Sværhedsgraden af det motoriske og intellektuelle handicap hænger ofte sammen. Børn med et svært motorisk handicap er således ofte psykiske udviklingshæmmede. Figur 3.2 viser sammenhængen mellem grovmotorisk funktion og intellektuel udvikling.

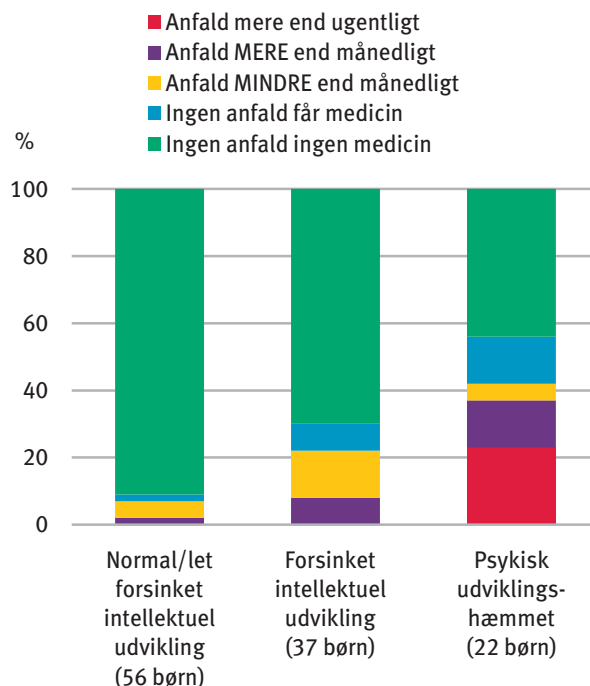
Godt hvert femte barn, der går uden støtte, er forsinket i intellektuel udvikling. Over 90 % af børnene uden gangfunktion har påvirket intellektuel udvikling, de fleste er psykisk udviklingshæmmede. Selvom der er sammenhæng, er det vigtigt at bemærke, at nogle børn med svære motoriske problemer har normal intellektuel udvikling, mens børn med helt lette motoriske problemer kan være psykiske udviklingshæmmede.

Epilepsi

Andelen af børn med epilepsi hænger sammen med sværhedsgraden af børnenes cerebrale parese. Nogle børn kan undgå anfald, hvis de tager medicin, andre har ind imellem anfald og en lille gruppe børn har hyppige anfald. Figur 3.3 viser forekomsten og hyppigheden af anfald hos børnene.

Jo mere påvirket intellektuel udvikling, jo større er risikoen for, at barnet har epilepsi. Henholdsvis 9 %, 30 % og 55 % af børn med normal eller kun let forsinket intellektuel udvikling, børn med forsinket intellektuel udvikling og udviklingshæmmede børn har således anfald eller er i behandling herfor i 8 til 12-års alderen.

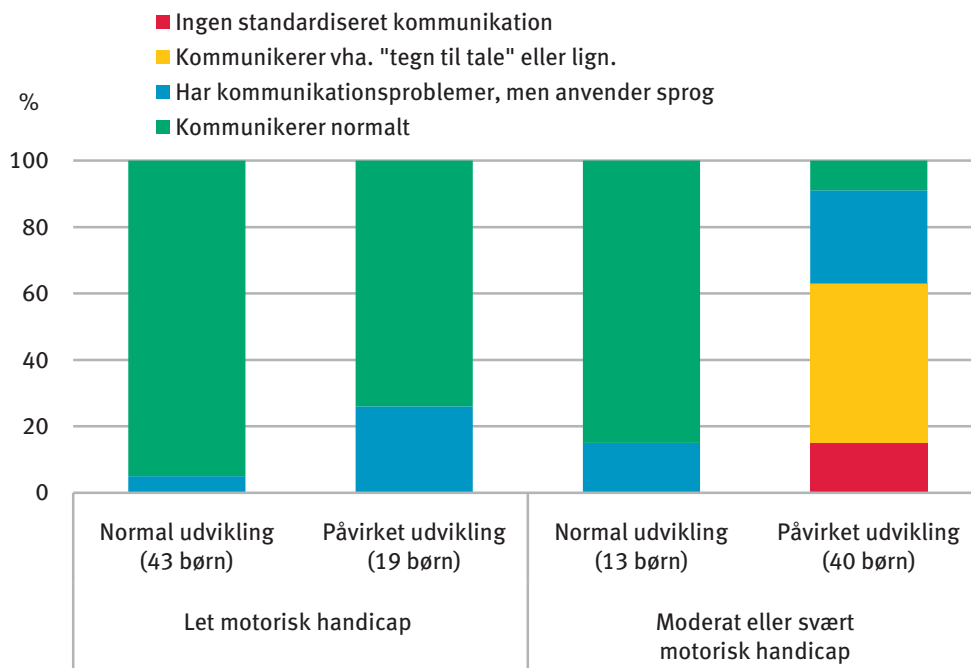
Figur 3.3 Forekomst af epilepsianfald, opdelt efter intellektuel udvikling.



Kommunikation

Børnenes kommunikation kan foregå via talesprog eller alternative kommunikationsmetoder. Den mest kendte alternative kommunikationsmetode er tegnsprog, men dette kan være svært at anvende for et barn med motoriske vanskeligheder. Børn med cerebral parese, der har taleproblemer, bruger derfor oftere f.eks. staveplader. Børn med cerebral parese kan have taleproblemer, både som følge af spasmer i deres talemuskulatur, samt som en følge af svære indlæringsproblemer. Figur 3.4 viser procentandelen af børn med kommunikationsproblemer, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.

Figur 3.4 Kommunikationsevne, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



Næsten alle børn med svært motorisk handicap kombineret med indlæringsproblemer, har problemer med kommunikation. Mange bruger alternative kommunikationshjælpemidler og næsten ingen kommunikerer uden problemer med talesprog. De fleste, af de øvrige børn med cerebral parese i 8-12-års alderen, har en normal kommunikation, mens en mindre gruppe behersker talesprog, men har vanskeligheder hermed.

Sanser

De fleste børn med cerebral parese har et brugbart syn, mens fem børn med svært motorisk handicap i SPARCLE undersøgelsen (svarende til 18 % af børne-

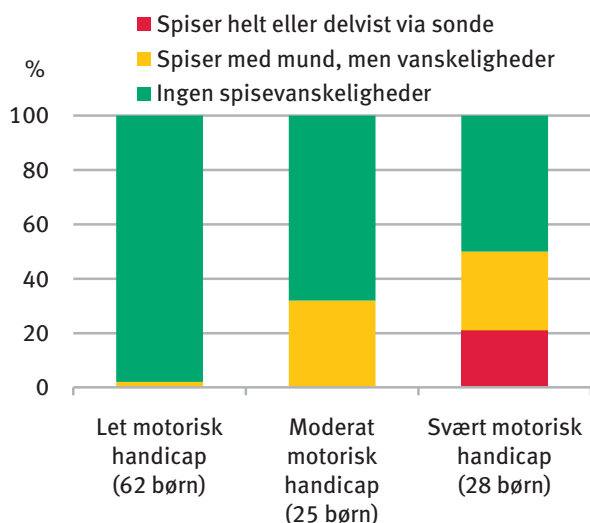
ne med svært motorisk handicap) er blinde eller ikke har et brugbart syn. Der vil derudover være børn, der har forskellige grader af nedsat syn, samt problemer med at fortolke synsindtryk.

Ét barn blandt de 115 børn bruger høreapparat.

Spisning

Figur 3.5 viser procentandelen af børn med spise-problemer.

Figur 3.5 Spisefunktion, opdelt efter motorisk funktion.



Stort set ingen børn med let motorisk handicap har spiseproblemer, mens en del børn med moderat og svært motorisk handicap har dette. En del af disse børn har formentlig problemer med for lav vægt og forstoppelse, og for en del tager det formentlig ekstra lang tid at gennemføre et måltid. Kun børn med svært motorisk handicap har så svære problemer, at de indtager mad helt eller delvist gennem en sonde.

Psykisk og social funktion

I dette afsnit vurderes det enkelte barn på det følelsesmæssige, adfærdsmæssige og sociale område ved hjælp af forældres besvarelse af spørgeskemaet "Spørgeskema om barnets styrker og vanskeligheder". Figur 3.7-11 beskriver barnet ud fra de fire områder, der ligger til grund for vurderingen af, om barnet samlet set har tegn på psykisk lidelse. De fire områder er: følelsesmæssige problemer, adfærd, hyperaktivitet/ uopmærksomhed og problemer i forholdet til

jævnaldrende. Hver figur viser andelen af børn med tegn på psykiske problemer indenfor et bestemt område, opdelt efter en kombination af motorisk og intellektuel funktion. Andelen af børn i en gennemsnitlige børnepopulation i alderen 8 til 12 år er fra Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005.

Hyperaktivitet og uopmærksomhed

Problemer med hyperaktivitet og uopmærksomhed er målt ved at spørge forældre om barnet 1) er rastløst og har svært ved at holde sig i ro i længere tid, 2) konstant sidder uroligt på stolen og har svært ved at holde arme og ben i ro, 3) er nem at distrahere og let mister koncentration, 4) afslutter igangværende aktiviteter og er god til at koncentrere sig og 5) tænker sig om før han/hun handler. Figur 3.6 viser andelen af børn, der samlet set har tegn på hyperaktivitet og uopmærksomhed i en sådan grad, at det er sandsynligt de har en egentlig psykisk lidelse (typisk ADHD) eller er i grænseområdet herfor.

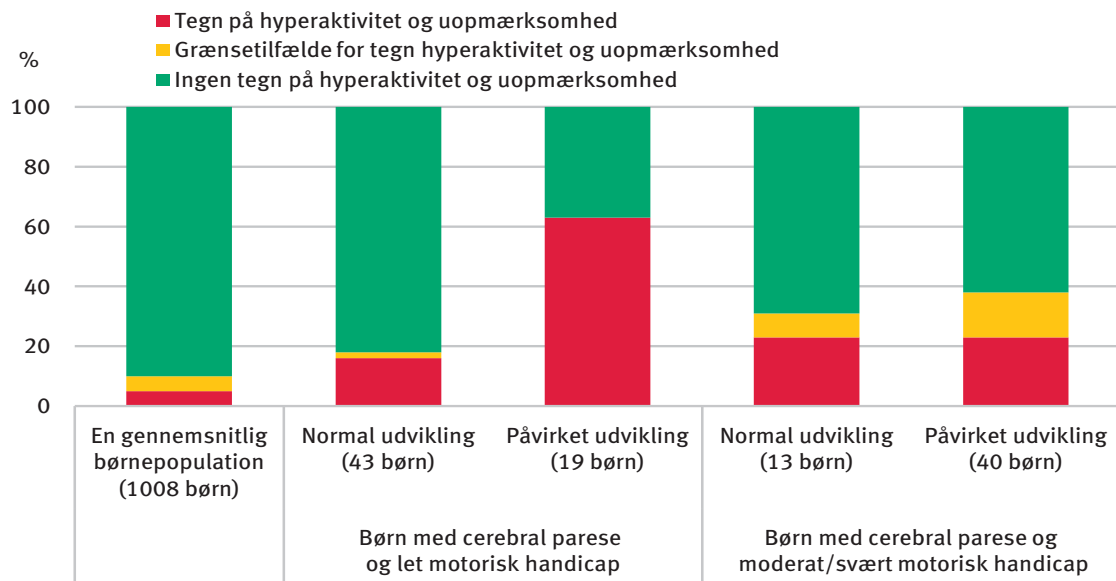
Børn med cerebral parese i 8-12-års alderen har oftere hyperaktiv- og uopmærksomhedsproblemer sammenlignet med børn uden cerebral parese. Dette gælder særligt børn med let motorisk cerebral parese og påvirket udvikling.

Følelsesmæssige problemer

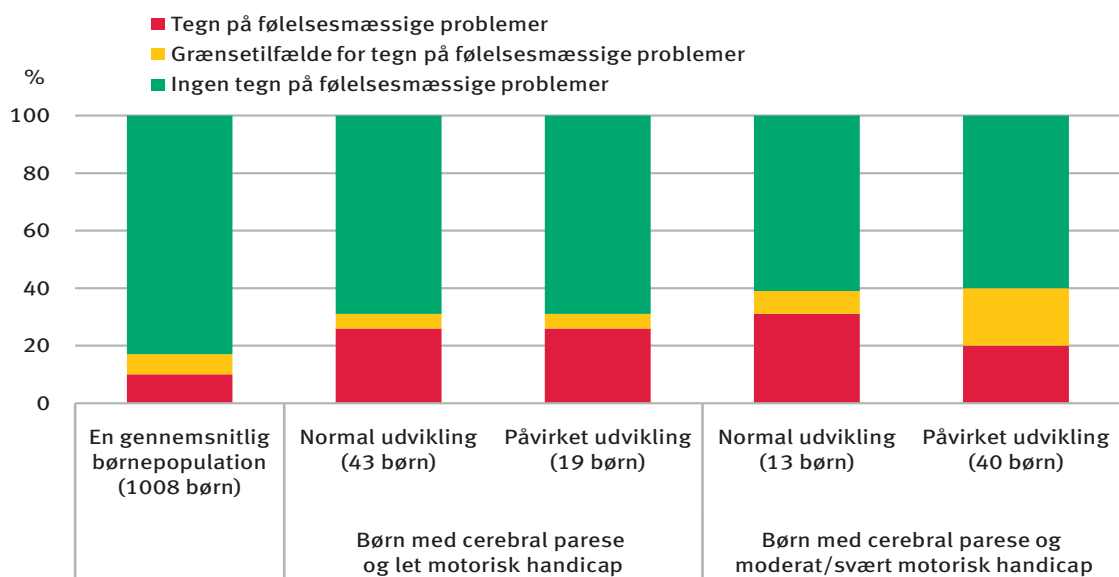
Følelsesmæssige problemer er målt ved at spørge forældre om følgende situationer: hvor ofte barnet 1) klager over hovedpine, 2) klager over ondt i maven eller kvalme, 3) virker bekymret, 4) er utrygt og "klæbende" i nye situationer og bliver nemt usikker på sig selv eller 5) ofte er bange og nem at skræmme.

Figur 3.7 viser andelen børn, der samlet set har tegn på følelsesmæssige problemer eller er i grænseområdet herfor.

Figur 3.6 Niveau af hyperaktivitet og uopmærksomhed blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



Figur 3.7 Niveau af følelsesmæssige problemer blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



Mere end hvert fjerde barn med cerebral parese vurderes at have følelsesmæssige problemer. Sværhedsgraden af handicapet ser ikke ud til at hænge sammen med risikoen for det samlede omfang af følelsesmæssige problemer, men børnene har ikke nødvendigvis de samme former for følelsesmæssige problemer.

Adfærdsmæssige problemer

Adfærdsmæssige problemer er målt ved at spørge forældre om barnet ofte har 1) raserianfald eller bliver let hidsigt, 2) for det meste gør, hvad der bliver sagt, 3) ofte kommer i slagsmål eller mobber andre børn, 4) ofte lyver eller snyder, 5) eller stjæler fra hjemmet, i skolen eller andre steder. Figur 3.8 viser andelen børn, der samlet set har tegn på adfærdsmæssige problemer eller er i grænseområdet herfor. Børn med cerebral parese er oftere i grænseområdet for adfærdsmæssige problemer end andre børn,

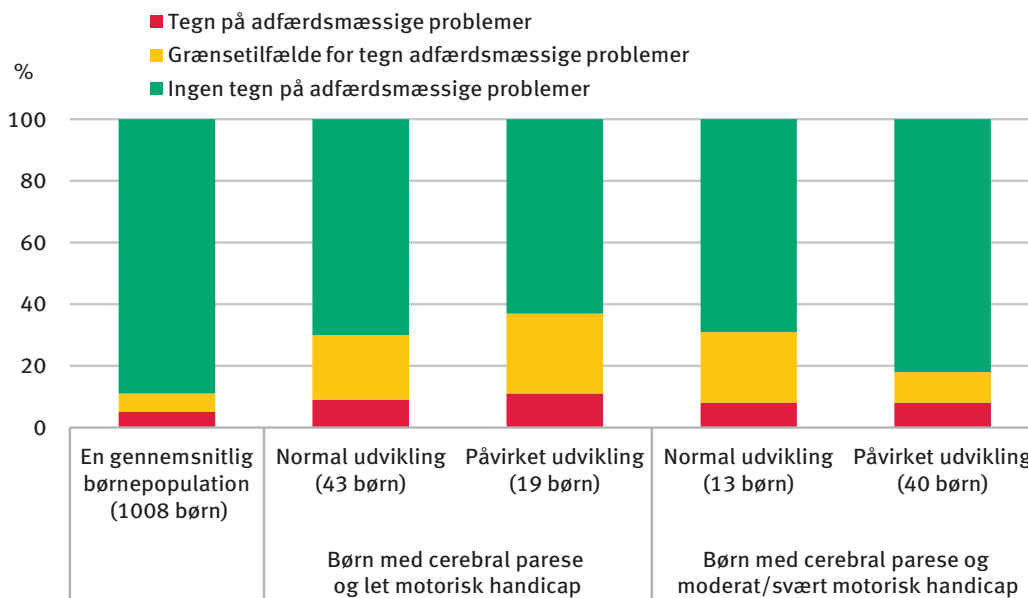
mens sværhedsgraden af børnenes motorisk og intellektuelle handicap ikke ser ud til at have stor betydning for dette.

Problemer i forholdet til jævnaldrende børn

Problemer i forholdet til jævnaldrende børn er målt ved at spørge om barnet er 1) enspænder og mest leger alene, 2) har mindst én god ven, 3) generelt er vellidt af andre børn eller 4) bliver mobbet eller drillet af andre børn og 5) kommer bedre ud af det med voksne end med andre børn. Figur 3.9 viser andelen børn, der samlet set har tegn på problemer i forholdet til jævnaldrende eller er i grænseområdet herfor, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.

Andelen af børn med let motorisk cerebral parese og normal udvikling, der viser tegn på problemer i forholdet til jævnaldrende er nogenlunde den samme

Figur 3.8 Niveau af adfærdsmæssige problemer blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



for børn uden cerebral parese i 8-12-års alderen. Lidt flere børn med sværere motorisk handicap og normal udvikling ligger dog i grænseområdet. Problemer med jævnaldrende er dog langt hyppigst hos børn med påvirket intellektuel udvikling og allerhyppigst hos børn, der tillige har et let motorisk handicap, hvor mere end hver tredje viser tegn på problemer i forholdet til jævnaldrende.

Samlet om psykiske og adfærdsmæssige vanskeligheder

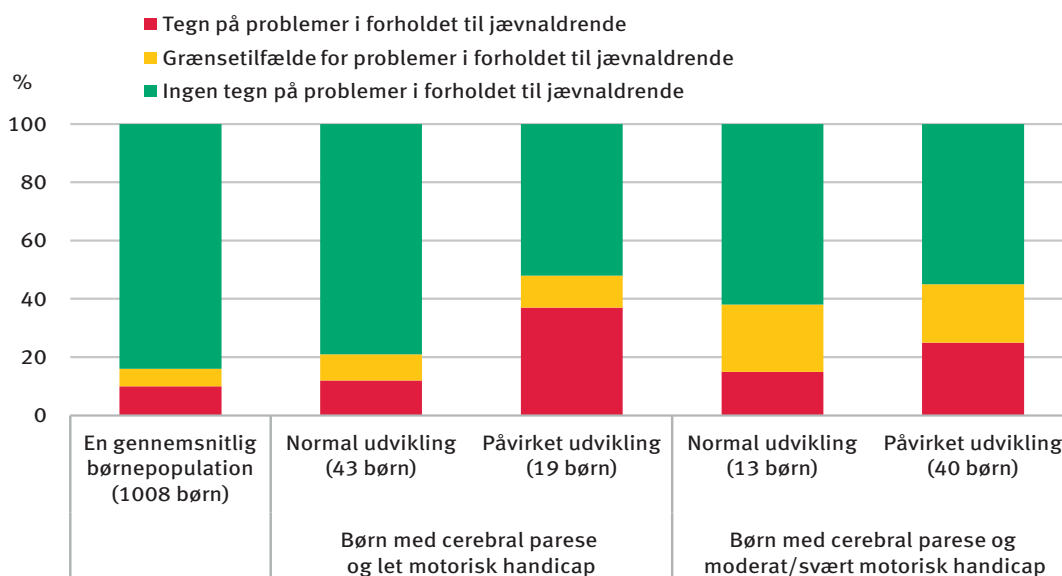
Børn med cerebral parese har oftere problemer med hyperaktivitet, adfærd, følelser og kontakt til jævnaldrende venner, sammenlignet med andre børn i 8-12-års alderen. Hyperaktivitet og dårlig kontakt til jævnaldrende forekommer oftest hos børn med let motorisk handicap kombineret med påvirket udvikling. En mulig forklaring på dette er, at disse børn

kæmper hårdt for at være som børn uden cerebral parese, men at dette ikke er muligt for dem, primært som følge af deres intellektuelle funktion.

Som beskrevet i kapitel 5 om skolegang går de fleste børn med tegn på psykisk lidelse i specialskoler uanset sværhedsgraden af deres øvrige handicap. Dette gælder dog ikke børn, der er i grænseområdet for at have psykiske problemer, idet andelen af disse også er væsentlig højere blandt børn med cerebral parese i almindelige skoler og specialklasser, sammenlignet med børn uden cerebral parese.

At børn med svært motorisk handicap sjældnere viser tegn på hyperaktivitet og rastløshed kan hænge sammen med at de ikke fysisk er i stand til at udtrykke dette ligeså tydeligt som børn med et let motorisk handicap.

Figur 3.9 Niveau af problemer i forholdet til jævnaldrende blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



For følelses- og adfærdsmæssige problemer gælder, at der ingen entydig sammenhæng er med motorisk og intellektuelt handicap, men at forekomsten for alle børn med cerebral parese er højere end blandt andre børn. For at sikre at alle børn får den nødvendige støtte, er det derfor nødvendigt, at disse områder afdekkes grundigt hos alle børn med cerebral parese.

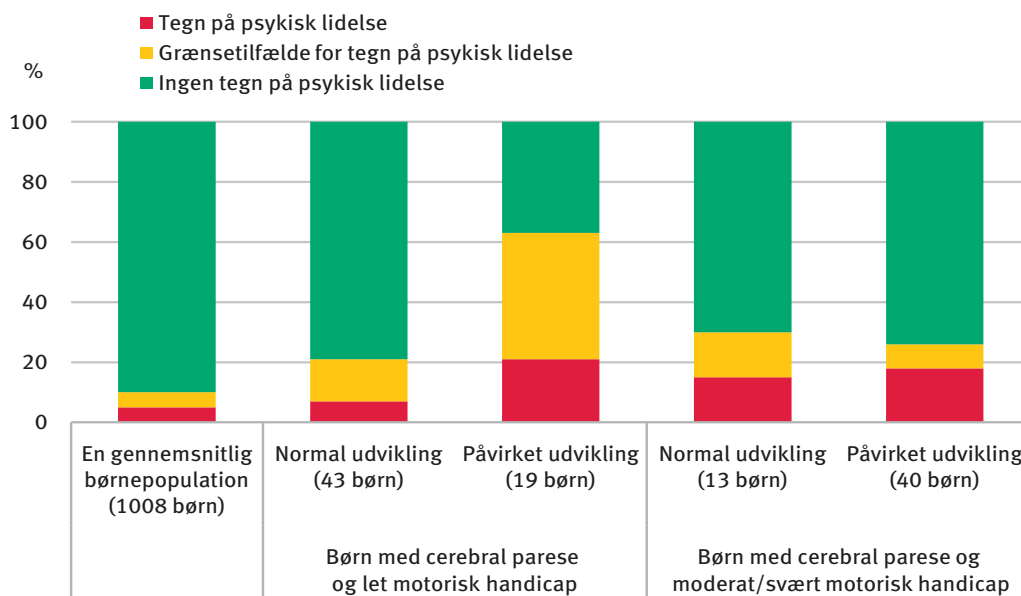
Ved hjælp af spørgsmålene om følelsesmæssige problemer, adfærd, hyperaktivitet og problemer i forholdet til jævnaldrende udregnes en samlet score for barnets niveau af psykiske og adfærdsmæssige problemer og man kan herefter beskrive børnenes risiko for at have en egentlig psykisk lidelse. En høj score betyder at barnet har tegn på en psykisk lidelse, mens en middelhøj score betyder at barnet er på grænsen til dette og begge grupper bør vurderes af en psykiater eller psykolog.

Figur 3.10 viser andelen af børn, der har tegn på psykisk lidelse eller er i grænseområdet herfor.

I modsætning til en relation mellem motorisk/intellektuel funktion og kommunikationsproblemer, spiseproblemer og epilepsi, er sammenhængen mellem motorisk/intellektuel funktion og psykisk lidelse mere kompliceret.

Børn med påvirket intellektuel udvikling har ofte tegn på psykisk lidelse. Men de børn, der hyppigst har tegn på psykisk lidelse, er børn med en kombination af et let motorisk handicap og påvirket udvikling. Her viser 21 % af børnene tegn og 42 % er i grænseområdet. Børn med let motorisk cerebral parese med normal udvikling viser nogenlunde ligeså hyppigt tegn på psykisk lidelse, som andre børn i 8-12-års alderen, men flere ligger i grænseområdet.

Figur 3.10 Niveau af tegn på psykiske lidelse, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



Blandt alle europæiske børn med cerebral parese i alderen 8-12 år i SPARCLE undersøgelsen, viser lidt flere tegn på psykisk lidelse og lidt flere er i grænseområdet, sammenlignet med danske børn med cerebral parese. Denne forskel findes formentlig også for børn uden cerebral parese, idet andelen af f.eks. engelske børn uden cerebral parese, der har en høj score og dermed viser tegn på psykisk lidelse er ca. dobbelt så stor som for danske børn uden cerebral parese. Andre forhold end sværhedsgraden af barnets cerebrale parese har betydning for, om barnet har psykiske problemer. F.eks. viser SPARCLE at børn med mange smerter, enebørn, børn med handicappede søskende og børn, der bor i mindre byer, oftere har sikre tegn på psykisk lidelse eller ligger i grænseområdet herfor. Dette ser også ud til at være tilfældet for de danske børn, men antallet af børn er for lille til at kunne undersøge dette nærmere. En særlig undersøgelse af

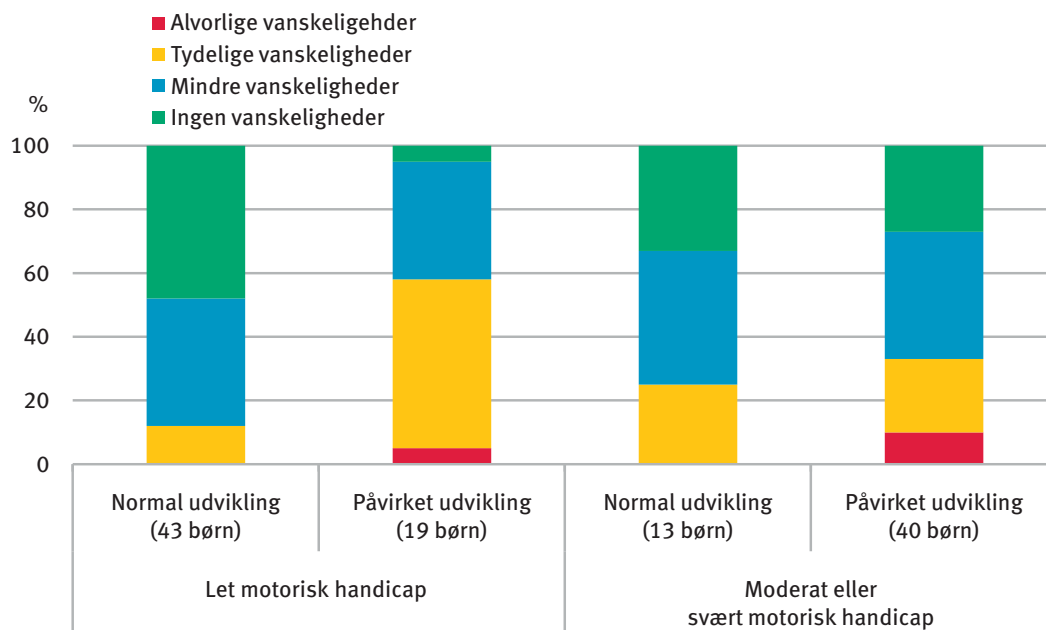
de europæiske børn med ensidig spastisk lammelse viser, at flertallet har psykologiske problemer og derfor bør denne gruppe børn screenes for disse problemer.

Konsekvens af psykiske og adfærdsmæssige problemer

Forældrene er bevidste om deres børns psykiske og sociale problemer. Figur 3.11 viser andelen af forældre, der mener, at deres barn har vanskeligheder med følelser, koncentration, adfærd eller samspil med andre mennesker, samt hvor alvorlige, de mener, problemerne er.

Børn med let motorisk handicap og påvirket intellektuel udvikling har ifølge deres forældre hyppigst vanskeligheder. Stort set alle forældre beskriver at vanskelighederne har stået på mere end 1 år. De færreste

Figur 3.11 Vanskeligheder med følelser, koncentration, adfærd eller samspil med andre mennesker blandt børn med cerebral parese opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling (forældre oplyst).



forældre mener, at barnet er meget ulykkeligt eller ked af disse vanskeligheder. Dette gælder dog mere end hvert femte barn med påvirket intellektuel udvikling.

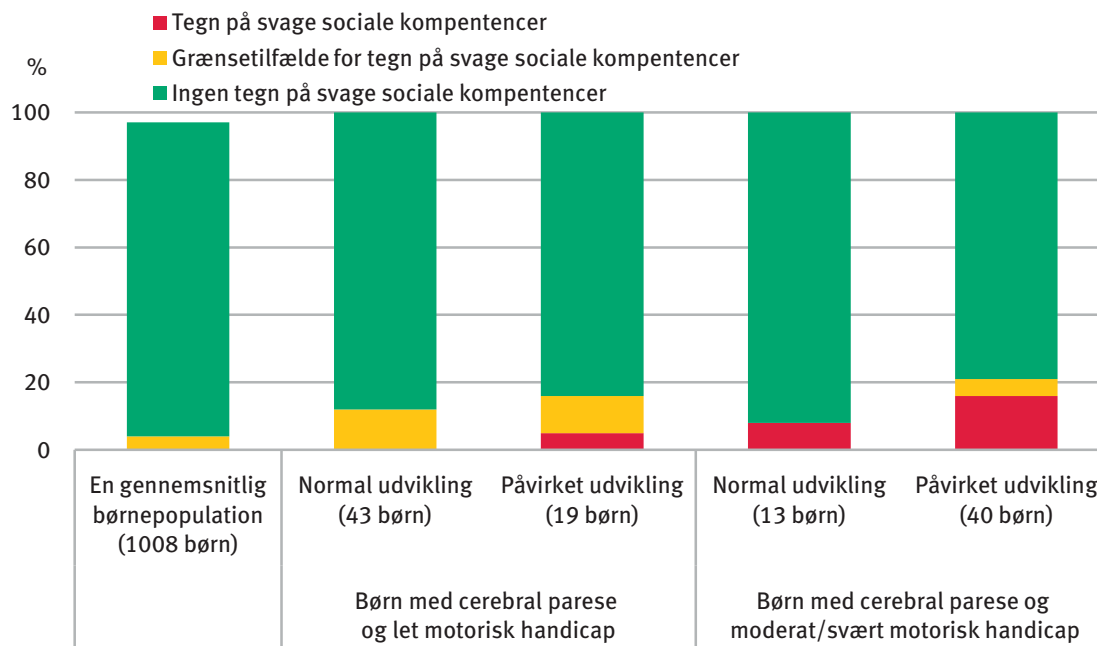
Nogle forældre mener, at barnets vanskeligheder påvirker barnets forhold til venner, hyppigst forældre til børn med påvirket udvikling, hvor mere end hver tredje mener dette (ikke vist). Nogle forældre føler det påvirker barnets deltagelse i fritidsaktiviteter, hyppigst forældre til børn med let motorisk handicap kombineret med påvirket intellektuel udvikling, hvor over halvdelen mener dette (ikke vist). En del forældre mener, at vanskelighederne påvirker barnets indlæring i skolen. For børn med let motorisk handicap og påvirket intellektuel udvikling gælder dette mere end tre ud af fire børn (ikke vist).

Sociale kompetencer

Barnets sociale kompetencer er målt ved om barnet 1) er hensynsfuldt og betænksom overfor andre, 2) er god til at dele med andre børn, 3) prøver at hjælpe hvis nogen slår sig eller er kede af det, 4) er god mod mindre børn og 5) ofte af sig selv tilbyder at hjælpe andre børn. Figur 3.12 viser andelen af børn, der samlet set viser tegn på svage sociale kompetencer eller er i grænseområdet herfor, opdelt efter motorisk og intellektuel funktion.

Kun få børn har svage sociale kompetencer. Selv blandt børn med svært motorisk handicap og udviklingshæmning har mindre end hvert femte barn svage sociale kompetencer.

Figur 3.12 Niveau af sociale kompetencer blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



Samlet set har børn med cerebral parese oftere vanskeligheder på det sociale og psykiske område, hvilket formentlig bl.a. skyldes at de hyppigere har specifikke kognitive vanskeligheder og oftere andre lidelse som f.eks. ADHD. En del af vanskelighederne ses i denne undersøgelse hyppigst hos børn med let motorisk handicap kombineret med påvirket udvikling. Vanskelighederne påvirker ifølge forældrene oftere disse børns fritid og kontakt til venner, sammenlignet med andre rupper af børn med cerebral parese. Dette resultat skal dog tolkes med forsigtighed, da det ikke er grundigt undersøgt om de anvendte spørgsmål om børnenes styrker og vanskeligheder (SDQ) er fuldt ud egnede til og relevante for børn med svært handicap (og deres forældre).

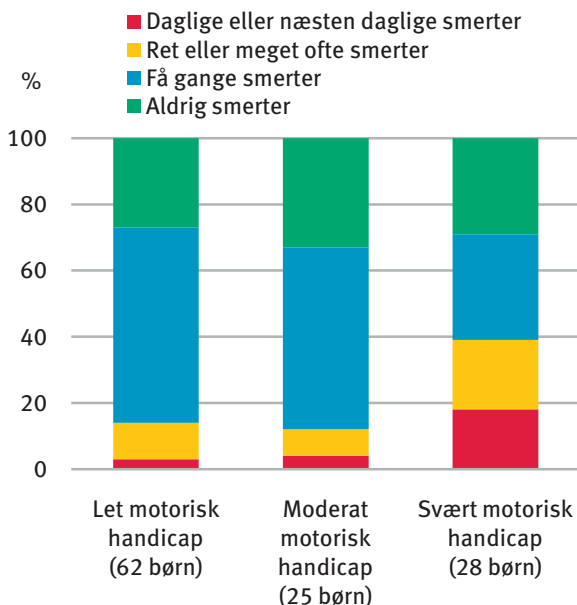
Smerter

Smerter er relativt hyppigt hos børn med cerebral parese. Figur 3.13 og 3.14 viser andelen af børn, der ifølge deres forældre, har oplevet smerte eller ubehag de sidste fire uger, samt sværhedsgraden af denne smerte, opdelt efter motorisk handicap.

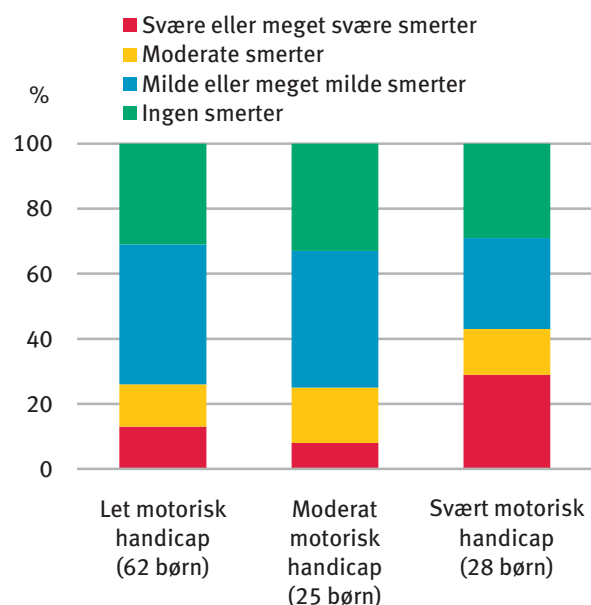
Godt to ud af tre børn med cerebral parese har ifølge forældrene oplevet smerter de sidste 4 uger. Flere børn med svært motorisk handicap har hyppige og svære smerter, sammenlignet med børn med let motorisk handicap.

Blandt børn med cerebral parese, der selv kunne besvare spørgsmål, var smerte også hyppig. Ca. halvdelen af børnene havde oplevet smerte eller ube-

Figur 3.13 Hyppighed af smerte og ubehag blandt børn med cerebral parese, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).



Figur 3.14 Sværhedsgrad af smerte og ubehag, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).

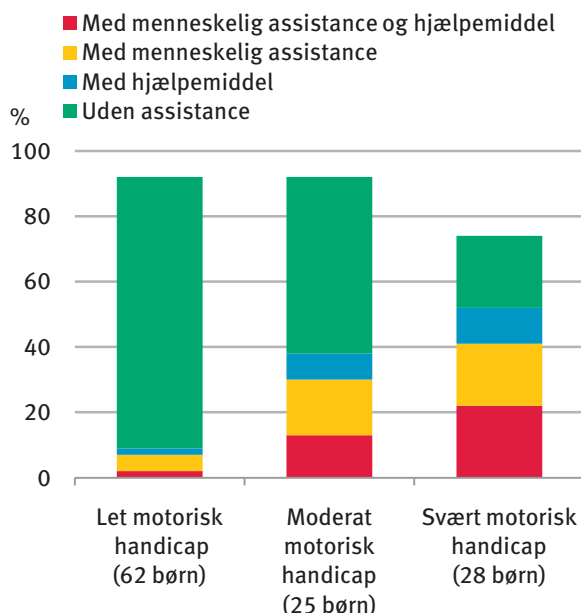


hag den sidste uge. Der var ikke den samme tydelige sammenhæng mellem smerte og motorisk handicapgrad i børnenes svar, men dog en tendens til, at børn med svært motorisk handicap hyppigere havde ondt. Det vides ikke, hvorfor børn med cerebral parese har hyppigere smerte end andre, måske som følge af muskelspændinger. Det vil blive undersøgt nærmere når børnene genbesøges som 13-17-årige i SPARCLE 2.

Søvn

Søvnproblemer er hyppige blandt børn med cerebral parese. Figur 3.15 viser andelen af børn, der ifølge deres forældre får en god nattesøvn (vågner udhvilet), samt evt. hjælp ydet hertil.

Figur 3.15 Andel (%) børn med cerebral parese, der får en god nattesøvn (med eller uden hjælp), opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).

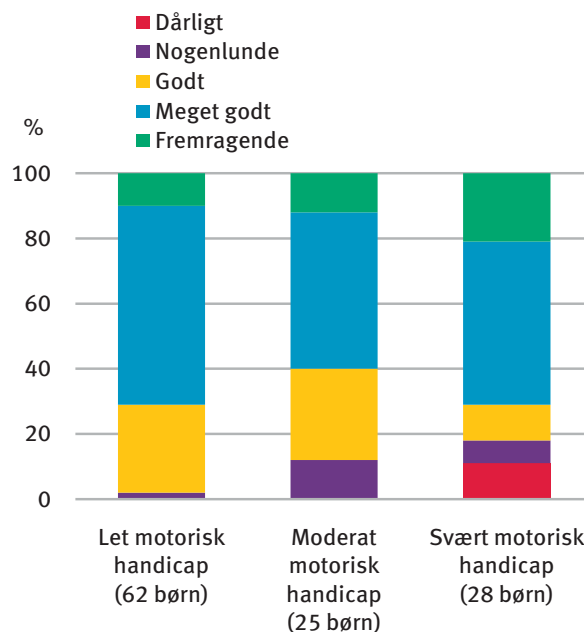


Mere end hver femte barn med svært motorisk handicap får ikke en god nattesøvn og en del børn med moderat og svært motorisk handicap har brug for menneskelig assistance (formentlig primært fra forældre) til dette.

Helbred og fysisk trivsel

Helbred er et begreb, der kan forstås på forskellige måder. I daglig tale vil et godt helbred ofte først og fremmest betyde, at man ikke er ramt af sygdom, og børn med cerebrale parese har ikke nødvendigvis et alment dårligere helbred. Figur 3.16 viser forældres vurdering af deres børns generelle helbred, opdelt efter motorisk funktion.

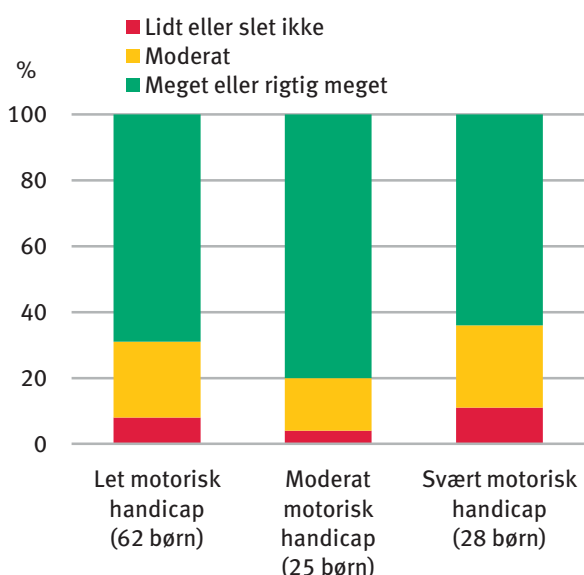
Figur 3.16 Generelt helbred, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).



Barnets generelle helbred afhænger kun lidt af sværhedsgraden af børnenes handicap og langt de fleste forældre mener, at deres barn har et rigtig godt helbred.

En del 8-12-årige børn med cerebral parese er selv i stand til at vurdere deres helbred og deres vurdering er tæt på deres forældres. Lidt flere af disse børn mener dog, at de har et direkte dårligt helbred sammenlignet med forældrenes vurdering. I alt 15 % af de børn, der selv kan svare, vurderer at deres helbred kun er nogenlunde eller dårligt. I Skolebørnsundersøgelsen 2006 vurderede 13 % af piger og 9 % af drenge i 11-års alderen, at deres helbred var nogenlunde eller dårligt. Det ser således ud til, at de fleste børn med cerebral parese ifølge dem selv og deres forældre har et helbred, der svarer til helbred hos børn uden cerebral parese.

Figur 3.17 Føler sig rask og godt tilpas, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).

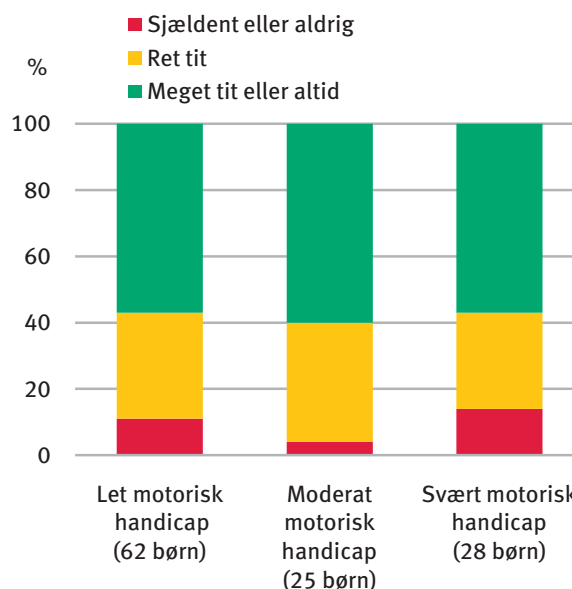


I de følgende figurer er ligeledes anvendt forældrenes vurderinger, da dette giver mulighed for at vise resultater for alle børn, både dem, der selv kan svare, og dem, der ikke kan.

Børnenes fysiske trivsel er målt ved om de 1) er aktive, 2) føler sig godt tilpas og 3) er fulde af energi. Figur 3.17 og 3.18 viser forældrenes vurdering af dette, den seneste uge.

Sværhedsgraden af det motoriske handicap ser ikke ud til at have stor betydning for om barnet (ifølge forældrene) er rask og energifyldt. De børn, der selv kunne svare på spørgsmålene, var ofte enige med forældrene. Dog følte lidt flere børn sig fulde af energi, mens lidt færre børn, særligt med svært motorisk handicap følte sig raske, sammenlignet med forældrenes vurdering.

Figur 3.18 Føler sig fuld af energi, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).



Langt de fleste børn med cerebral parese er således raske og fulde af energi i dagligdagen, mens knap ca. hvert tiende barn slet ikke har følt sig rask den seneste uge. En forklaring på dette kan være, at børnene har været syge, idet 17 % af alle 9-12-årige børn ifølge Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005 været syge de seneste 14 dage, hyppigst med infektioner eller mave-tarm sygdom.

Hovedresultater om funktion og helbred i 8 til 12-års alderen

- Børn med cerebral parese har et meget varierende funktionsniveau, der på det motoriske område spænder fra børn med næsten normal gangfunktion til børn, der altid bruger kørestol for at bevæge sig rundt. Og fra børn med normal udvikling til udviklingshæmmede børn.
- Som man ville forvente ud fra hjerneskadens udbredelse, er der stor overensstemmelse mellem motorisk og intellektuel handicapgrad og de øvrige funktioner, herunder epilepsi og problemer med syn, kommunikation og spisning.
- Børn med påvirket intellektuel udvikling har oftere tegn på psykiske problemer. I denne undersøgelse tyder det på, at børn med let motorisk handicap kombineret med påvirket intellektuel udvikling er særligt hårdt ramt.
- På trods af handicap, vurderer langt de fleste forældre, at deres barns generelle helbred er rigtig godt, samt at børnene er raske og fulde af energi.

Litteratur

- (1) Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47(8):571-576.
- (2) Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39(4):214-223.
- (3) Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44(5):309-316.
- (4) Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry* 2008; 49(4):405-413.
- (5) Parkes J, White-Koning M, McCullough N, Colver A. Psychological problems in children with hemiplegia: a European multicentre survey. *Arch Dis Child* 2009; 94(6):429-433.
- (6) Goodman R, Renfrew D, Mullick M. Predicting type of psychiatric disorder from Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) scores in child mental health clinics in London and Dhaka. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2000; 9(2):129-134.
- (7) Goodman R, Ford T, Simmons H, Gatward R, Meltzer H. Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *Int Rev Psychiatry* 2003; 15(1-2):166-172.
- (8) SDQ information for researchers and professionals. 2009.
- (9) Böttcher L, Flachs EM, Uldall P. Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009.
- (10) Böttcher L. Neurobiological Constraints. A role for Neuropsychology in the Cultural Historical Activity Approach to Understanding the Cognitive Development and Learning of Children with Cerebral Palsy. Department of Psychology, University of Copenhagen, 2008.
- (11) Danske børns sundhed og sygelighed. Johansen A, Jespersen L.N., Davidsen M, Michelsen SI, Morgen CS, Helweg-Larsen K et al., editors. 5-174. 2009. København, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
- (12) Rasmussen M, Due P. Skolebørnsundersøgelsen 2006. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, 2006.



4. Deltagelse i det sociale hverdagsliv

Deltagelse i sociale aktiviteter er afgørende for børns personlige udvikling og daglige trivsel, dette gælder selvfølgelig også børn med handicap. Sommetider beskrives deltagelse i aktiviteter som en del af livskvaliteten, men i dette kapitel omtales børns sociale deltagelse i hverdagsaktiviteter selvstændigt, mens deres livskvalitet beskrives i et senere kapitel om handlende børns tanker og følelser omkring deres liv og hverdag. I denne rapport er det det, børnene reelt foretager sig, der her er beskrevet og ikke det, de er i stand til at gøre eller som de gerne ville gøre.

Fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser er afgørende for, i hvor høj grad børn deltager i hverdagsaktiviteter. Ideelle omgivelser vil således i høj grad kunne kompensere for et handicap. Den fysiske tilgængelighed i hjem og på offentlige steder kan sikres vha. tilpasninger, hjælpemidler og menneskelig assistance. Social integration, følelsen af at være en værdig del af samfundet, samt vilje og mod til at kæmpe for at opnå kompetencer, afhænger tillige af holdninger og optræden fra familie, fagpersoner og den øvrige befolkning. For at opnå en høj grad af social integration i hverdagslivet er børn med handicap således dels afhængige af praktisk hjælp fra det offentlige og forældre, dels af at familie og andre opmuntrer til selvstændighed og uafhængighed.

I dette kapitel beskrives børns deltagelse i aktiviteter i hjemmet og fritiden. Nogle aktiviteter har til formål at dække almindelige basale behov som er nødvendige for alle børn, f.eks. spisning, toiletbesøg og påklædning, mens andre er aktiviteter, som ikke alle børn nødvendigvis deltager i, f.eks. brug af computer, sportsaktiviteter og ferieture. For de forskellige aktivitetsområder beskrives om barnet deltager, hvilken hjælp barnet aktuelt får, samt om forældrene mener at barnet får dækket sit behov for hjælp. Efter hvert

afsnit opsummeres hovedresultaterne. Særligt relevante paragraffer i lovgivningen findes i det praktiske håndbogsafsnit for sagsbehandlere. Der anvendes primært to former for figurer i dette kapitel. Figurer med lodrette søjler viser børns deltagelse i aktiviteter, mens figurer med vandrette bjælker viser forældrenes vurdering af barnets støtte og hjælpemiddelbehov.

Oplysninger er indhentet ved hjælp af spørgeskemaer til forældre. Børns deltagelse i aktiviteter er målt med det canadiske spørgeskema "Life-Habits", der udviklet ud fra den tanke, at det enkelte handicappede menneskes deltagelse i hverdagen afhænger af både individuelle forhold og forhold i det omgivende samfund. Life-Habit spørgeskemaet måler netop de hverdagsaktiviteter, som WHO har med i klassifikationen af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF). Life-Habits spørgeskemaet indeholder tillige information om, hvor meget hjælp det enkelte barn anvender ved de enkelte aktiviteter. Fire grader af hjælp er inkluderet i denne rapport's figurer: 1) uden assistance, 2) med hjælpemiddel eller tilpasning (i figurer blot benævnt "med hjælpemiddel", 3) med menneskelig assistance og 4) med menneskelig assistance og hjælpemiddel/tilpasning (i figurer blot benævnt "med menneskelig assistance og hjælpemiddel").

Hyppigheden af børnenes deltagelse i aktiviteter er opgjort ved hjælp af spørgeskemaet "Hverdagsaktiviteter for børn", der er udviklet til SPARCLE undersøgelsen ud fra "Life-Habits" spørgeskemaet. Spørgeskemaet er udviklet så det både kan anvendes til børn med og uden handicap. Oplysninger om børns behov i omgivelserne måles ved hjælp af "Spørgeskema om europæiske børns omgivelser", ligeledes udviklet til SPARCLE undersøgelsen, idet spørgsmålene

bl.a. er fremkommet ved hjælp af interviews med familier til børn med cerebral parese i forskellige europæiske lande, herunder Danmark.

Sammenlignet med børn fra de andre europæiske lande deltog de danske børn med cerebral parese meget i daglige aktiviteter både i hjemmet og i fritiden, da undersøgelsen blev gennemført i 2004/05, hvor børnene var 8-12 år gamle.

Til sidst i kapitlet beskrives familie, venner og den øvrige befolknings støtte til barnets fulde deltagelse i dagligdagen, samt barnets muligheder for uafhængighed af andre.

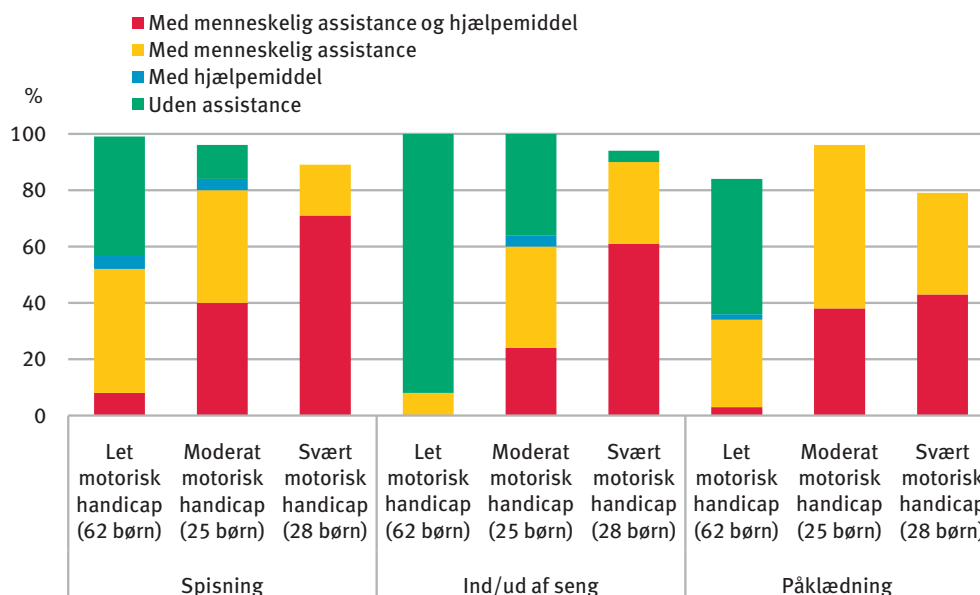
Skolen er en helt speciel arena i børns liv. Deltagelse i undervisning, samt fysiske, sociale og holdnings-

mæssige forhold vedrørende skolen er derfor beskrevet for sig selv i kapitel 5.

Dagligdagsaktiviteter

Funktionsevnedesættelser hos børn med cerebral parese medfører et behov for ekstra hjælp og hjælpemidler for at fungere bedst muligt i hjemmet. Serviceloven indeholder da også mulighed for bistand i hjemmet. Dels kan familien søge om tilskud til hjælpemidler, dækning af merudgifter, bil, boligændringer, egentlig tilbygning eller i yderste konsekvens boligskift, dels kan familien søge om forskellige former for praktisk hjælp og aflastning. Dette kapitel omhandler barnets deltagelse i hjemlige aktiviteter og nødvendig hjælp hertil, mens forældrenes behov for støtte og aflastning omtales i kap 7.

Figur 4.1 Andel (%) børn med cerebral parese, der kan spise, klæde sig på og gå i seng uden besvær, opdelt efter motorisk funktion.



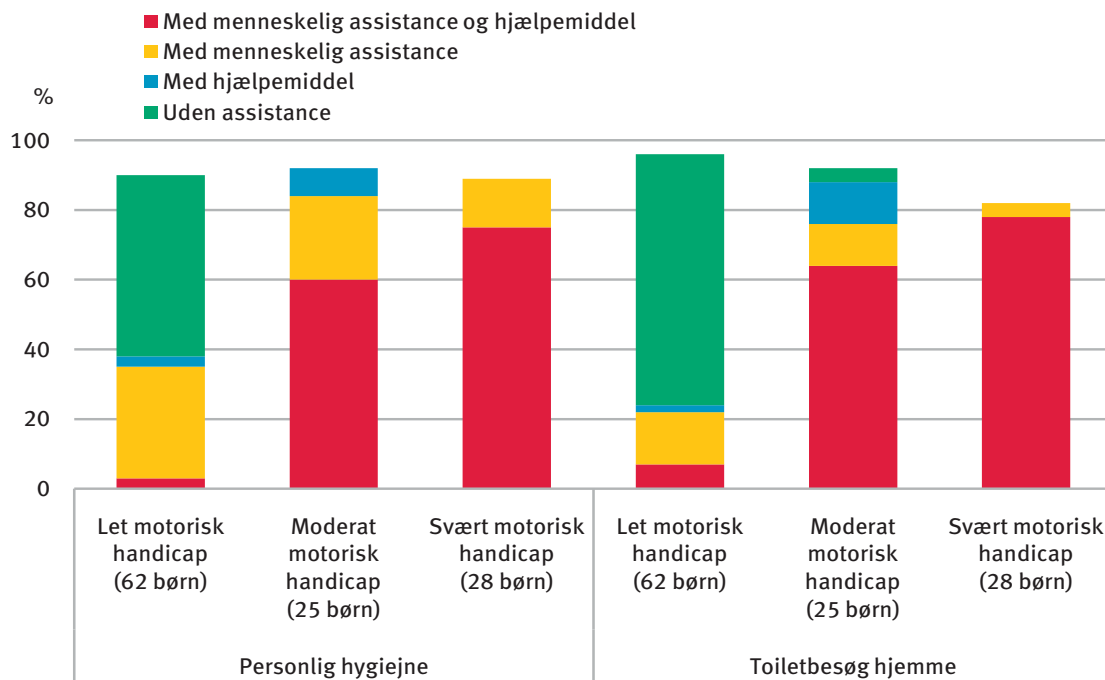
Helt basale og nødvendige aktiviteter er f.eks. spisning, at komme ud og ind af sengen, personlig hygiejne, toiletbesøg, samt af og påklædning. Mange børn med cerebral parese har brug for hjælp til dette. Figur 4.1 viser andelen af børn, der ifølge forældrene klarer at spise, komme i seng og klæde sig på (gerne med hjælp) uden besvær (højden af søjlerne). Figuren viser samtidig, hvilken hjælp børnene får for at klare dette (farven af søjlerne).

Højden af søjlerne angiver andelen af børn, der klarer de nævnte opgaver uden besvær. Børn, der klarer de nævnte opgaver med besvær er således ikke med i figur 4.1. Blandt børn med let motorisk handicap kan stort set alle kan således spise uden besvær, alle kommer ind og ud af sengen uden besvær, mens

16 % har besvær med at klæde sig på. Blandt børn med moderat motorisk handicap har 4 % besvær med at spise, mens alle børn klarer at komme ud og ind af sengen og 4 % har besvær med at klæde sig på. Blandt børn med svært motorisk handicap har 11 % besvær med at spise, 6 % med at komme ind og ud af sengen og 21 % med at klæde sig på.

Farven af søjlerne angiver, hvor meget hjælp børnene får for at kunne klare opgaven uden besvær. F.eks. anvender 8 % af børnene med let motorisk handicap både hjælpemiddel/tilpasning og menneskelig assistance ved spisning, 44 % anvender menneskelig assistance ved spisning, 5 % anvender hjælpemiddel/tilpasning og 42 % klarer spisning uden nogen form for hjælp. Den resterende 1 % af børn med let motorisk handicap klarer kun spisning med besvær.

Figur 4.2 Andel (%) børn med cerebral parese, der klarer personlig hygiejne og toiletbesøg i hjemmet uden besvær, opdelt efter motorisk funktion.



Figur 4.2 viser andelen af børn, der ifølge forældrene klarer toiletbesøg og personlig hygiejne (gerne med hjælp) uden besvær (højden af søjlerne). Figur 4.2 viser samtidig, hvilken hjælp børnene får for at klare dette (farven af søjlerne).

Langt de fleste børn klarer personlig hygiejne og toiletbesøg hjemme uden besvær idet de kompenseres med hjælp. En mindre gruppe børn har dog besvær med at klare særligt toiletbesøg og påklædning, selv om de har både hjælpemidler og får menneskelig assistance (ikke vist). Næsten alle børn med et moderat eller svært motorisk handicap og en del af børnene med let motorisk handicap har brug for menneskelig assistance ved f.eks. måltider, toiletbesøg og påklædning. Der ydes således et meget stort arbejde i hjemmene og for de moderat til svært motorisk handicappede er der tillige et stort forbrug af hjælpemid-

ler og tilpasninger. Dette kræver vejledning af forældrene i hvilke hjælpemidler der findes, samt hvordan de anvendes optimalt. Dette er ikke specifikt undersøgt i SPARCLE, men enkelte forældre nævner, at de savner kompetent vejledning.

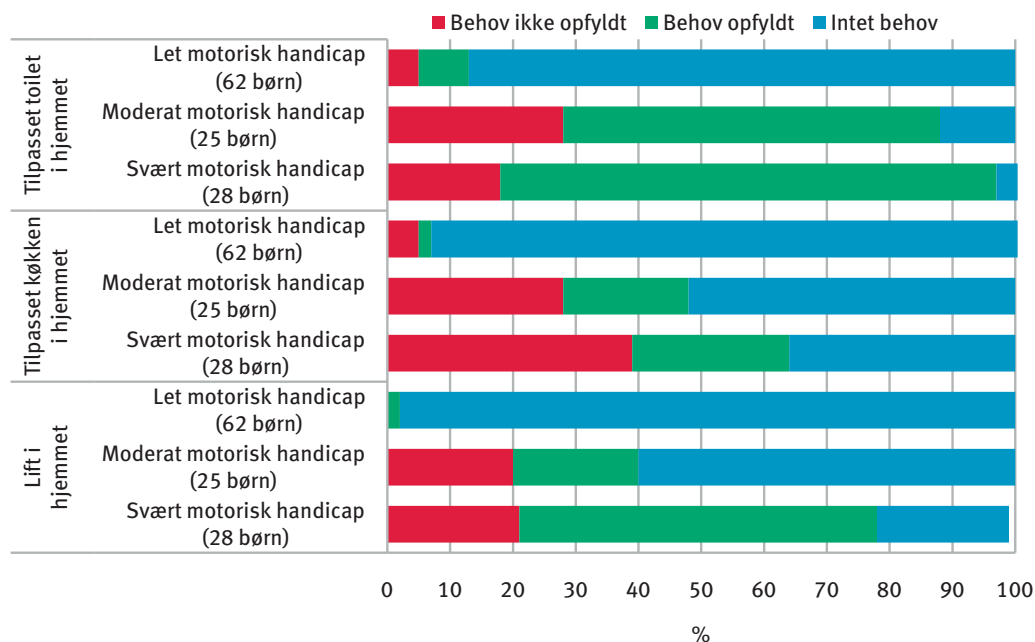
Forælder til 12-årig dreng

"Vi har ofte selv måtte finde hjælpemidler og selv måtte søge oplysninger. Sagsbehandleren har kun få børn med handicap og derfor ringe viden".

Forælder til 11-årig dreng

"Generelt ved kommunen meget lidt om hjælpemidler til børn, fordi de ikke har ret mange (børn med handicap) og de er dårlige til at se frem i tiden fordi de ikke kan forudse den kognitive udvikling samtidig med den fysiske".

Figur 4.3 Behov for tilpasninger i hjemmet, opdelt efter motorisk funktion.



Både barnets funktion og familiens dagligdag optimeres ved tilbud om relevante hjælpemidler og tilpasninger. Figur 4.3 viser behovet for tilpasset toilet, tilpasset køkken eller lift i hjemmet, ifølge forældrene.

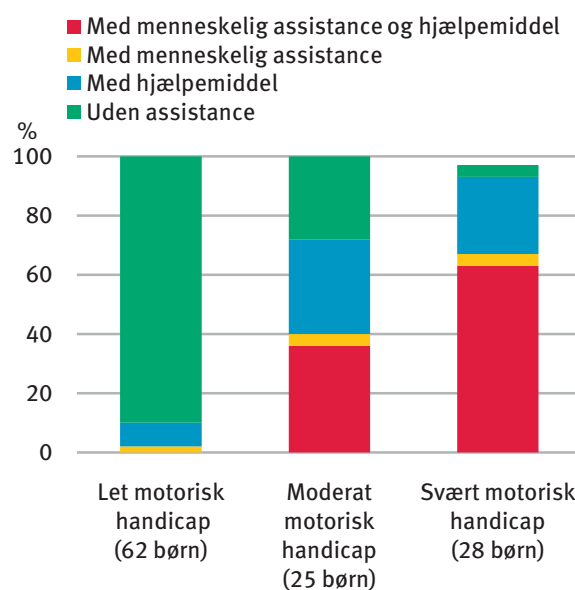
Næsten alle forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap angiver at have behov for tilpassede toiletter og ca. halvdelen at have behov for et hensigtsmæssigt tilpasset køkken (tilpassede skabe, bordplader osv.). Der er en del, der ikke får opfyldt disse behov. Optimal indretning af hjemmet m.h.p. at kompensere fuldt ud for barnets handicap kan øge barnets uafhængighed og mindske forældrenes arbejdsbyrde.

Hver femte forælder til børn med både moderat og svært motorisk handicap angiver at mangle en lift i hjemmet. Vi ved desværre ikke, om det er forældre, der har fået afslag på dette, eller om det er forældre, der ikke har ansøgt om dette.

Figur 4.4 viser, andelen af børn i de forskellige grupper af motorisk handicap, der ifølge forældrene kommer rundt i hjemme uden besvær, samt andelen der til dette har behov for hjælpemidler (kørestol eller ganghjul), menneskelig assistance eller begge dele.

Stort set alle børn kan bevæge sig rundt i deres hjem uden besvær, idet barnets motoriske handicap er kompenseret med hjælpemidler og menneskelig assistance. Knap hver tredje barn med svært motorisk handicap kan således komme rundt i hjemmet uden menneskelig assistance, men ved at anvende hjælpemidler. Figur 4.5 viser andelen af børn, der ifølge forældrene har behov for kørestol/tilpasset klapvogn, gangredskaber (f.eks. skinner eller gangstativ) eller passende store værelser/ tilbygninger at færdes i, samt om behovet opfyldes.

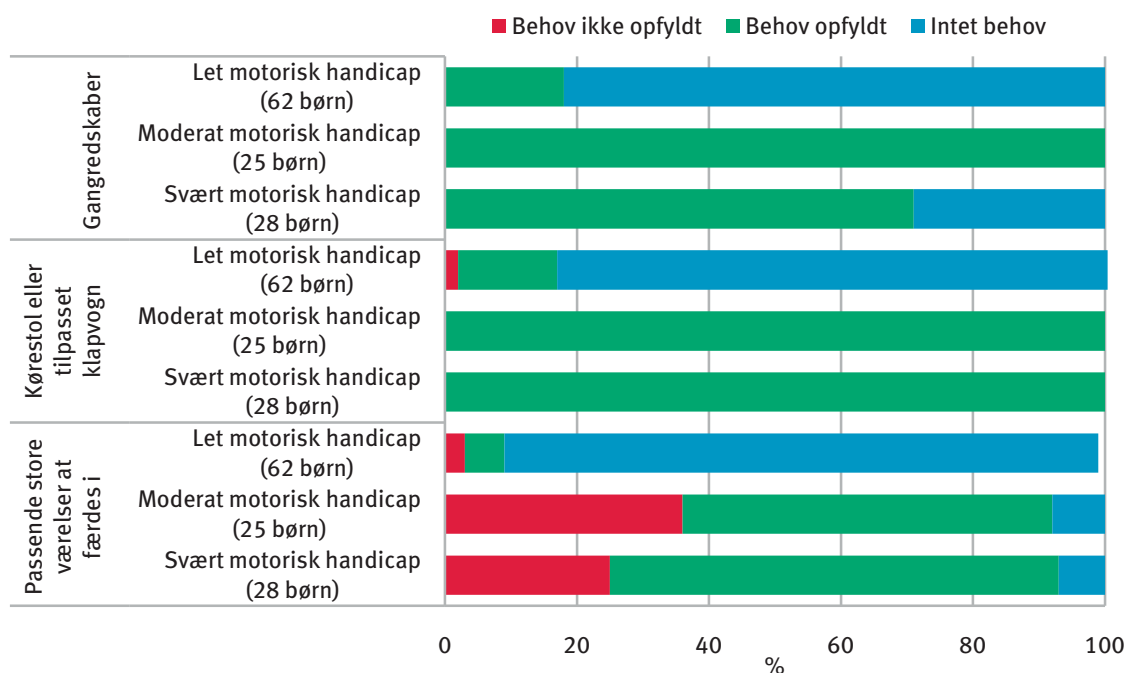
Figur 4.4 Andel (%) børn med cerebral parese, der kan komme rundt i hjemmet uden besvær, opdelt efter motorisk funktion.



Stort set ingen forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap angiver at deres barn mangler gangredskaber eller kørestol. Dette er således et område, hvor det omgivende samfund fuldt ud har kompenseret for børnenes motoriske funktion. På undersøgelsestidspunktet formidledes hjælpemidler via en amtslig hjælpemiddelcentral. I dag er ansvaret for hjælpemidler overgivet til kommunale hjælpemiddelafdelinger.

Henholdsvis hver tredje og hver fjerde forælder til børn med moderat og svært motorisk handicap mener dog ikke, at størrelsen af værelserne i deres hjem er passende. Det er afgørende for barnets uafhængighed til at kunne bevæge sig frit rundt i boligen uden hjælp fra f.eks. forældre. For små rum kan hindre barnet i at komme rundt med kørestol eller gangstativ.

Figur 4.5 Behov for gangredskaber, kørestol og passende store værelser eller tilbygninger at færdes i hjemme, opdelt efter motorisk funktion.



Det er f.eks. hensigtsmæssigt, at der er plads til at parkere en kørestol, så barnet kan komme uhindret rundt med et gangstativ uden, at kørestolen blokerer gangarealet. Der er ingen vejledende normer for størrelsen af rum, og dette må i hvert tilfælde bero på et skøn ved besigtigelse af barnets færden i hjemmet. En forælder beskriver dette problem.

Forælder til 9-årig pige:

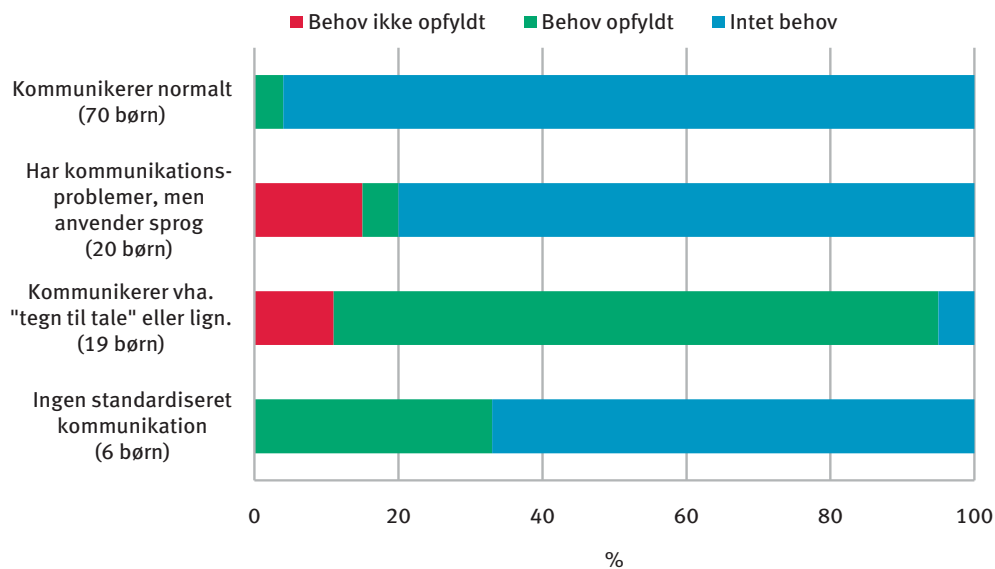
”Kørt boligsag, afslag fra både amt/kommune, Tilbudt en ikke god nok bolig (for lille bad, ikke plads til hjælpemidler, de mente skur var ok). Ellers er forholdet til kommunens sagsbehandler generelt godt”.

Børn med let motorisk handicap har også brug for hjælp til nødvendige daglige aktiviteter i hjemmet. Typisk får disse børn personlig hjælp, og få anvender

eller udtrykker behov for hjælpemidler eller tilpasninger. Knapt hver fjerde barn får således menneskelig assistance ved toiletbesøg, ca. hver tredje ved påklædning og over halvdelen ved måltider. Behovet for hjælp kan skyldes formentlig forsinket udvikling hos barnet og det er svært at forestille sig, at en væsentlig del af denne hjælp kan erstattes af hjælpemidler og tilpasninger.

Kommunikation med andre mennesker er afgørende for børns udvikling og trivsel og kan ofte understøttes og optimeres af hjælpemidler. Figur 4.6 viser andelen af børn der ifølge forældrene har behov for kommunikationshjælpemidler i hjemmet, fordelt efter kommunikationsevne.

Figur 4.6 Behov for kommunikationshjælpemidler i hjemmet, opdelt efter kommunikationsevne.



Også børn der primært kommunikerer via sprog eller børn, der ingen standardiseret kommunikation har, kan ifølge deres forældre have brug for kommunikationshjælpemidler. De fleste børn har de kommunikationshjælpemidler i hjemmet, som deres forældre mener, de har behov for. En lille gruppe af børn mangler dog disse.

Mange funktioner i hjemmet kræver, at barnet kan bruge forskellige former for indbo, f.eks. åbne og lukke døre eller skabe, samt anvende lyskontakter. De fleste hjem indeholder tillige tekniske former for indbo, f.eks. telefon, computer og fjernsyn.

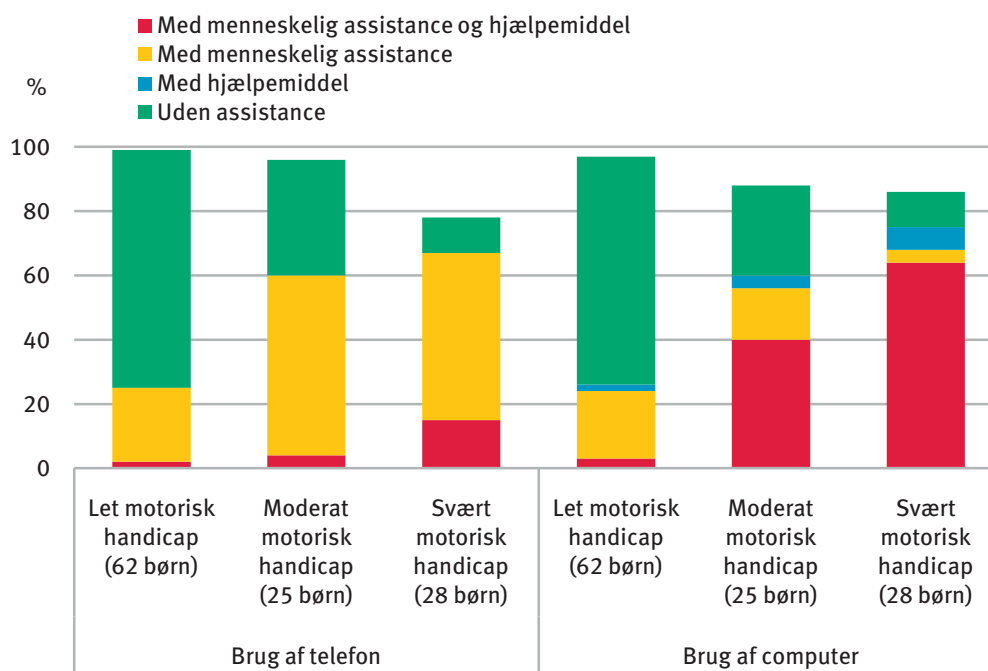
Figur 4.7-8 viser andelen af børn der ifølge forældrene bruger telefon, computer, musik og almindeligt indbo i hjemmet (højden af søjlerne), samt hvilken hjælp de eventuelt får hermed (farven af søjlerne). Menneskelig assistance er kun angivet, hvis barnet modtager mere hjælp end et barn på samme alder uden handicap. Forældrene er konkret spurgt til, om

børnene bruger de angivne effekter, og ikke om de mener, at deres barn er i stand til dette.

Næsten alle børn med cerebral parese bruger telefon, computer, tv og musik. Blandt børn med svært motorisk handicap bruger 14 % ikke en computer. Årsagen er oftest, at det er for svært, mens det sjældent forklares med et bevidst fravalg eller at barnet ikke har en computer.

Alle børn med let motorisk handicap bruger indboet i deres hjem uden hjælp. De åbner og lukker f.eks. døre, bruger skabe og lyskontakter. Godt halvdelen af børnene med svært motorisk handicap bruger indboet, oftest med menneskelig assistance kombineret med tilpasninger eller hjælpemidler. For brug af telefon og øvrig teknik er der igen tale om, at kompensation i vid udstrækning kræver menneskelig assistance i hjemmet og særligt ved computer tillige brug af hjælpemidler eller tilpasninger. Andelen af børn, der har brug for særlig tilpasning af computer er hen-

Figur 4.7 Andel (%) af børn med cerebral parese, der bruger telefon og computer i hjemmet, opdelt efter motorisk funktion.



holdsvis 5 %, 44 % og 71 % for børn med let, moderat og svært motorisk handicap.

Børn med cerebral parese bruger hyppigt en computer (ikke vist). Andelen af børn, der bruger en computer flere gange om ugen falder, jo sværere barnets motoriske handicap er. Tre ud af fire børn med let motorisk handicap bruger en computer flere gange om ugen. Tal fra de andre europæiske lande i undersøgelsen tyder på, at det er flere end blandt 8-12-årige børn uden handicap. Knap hver andet barn med et svært motorisk handicap bruger en computer flere gange om ugen.

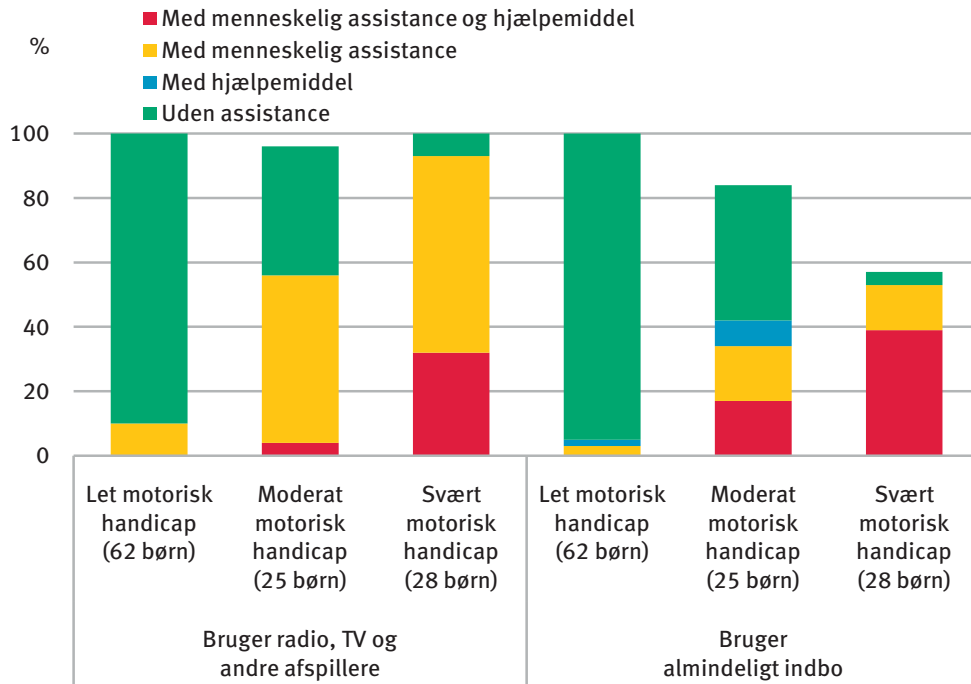
Stort set alle de børn, der bruger telefon, computer eller TV gør det uden besvær og de få børn (2-4%), der har besvær med at bruge telefon, computer eller TV har allerede hjælp dertil (typisk menneskelig as-

sistance). Telekommunikation er altså en del af livet for mange børn med cerebral parese, og de kan bruge det. Det er derfor oplagt at udvikle specielle programmer til træning og indlæring for børn med cerebral parese.

Hovedresultater om dagligdagsaktiviteter i hjemmet

- Langt de fleste børn med cerebral parese klarer uden besvær de nødvendige daglige aktiviteter i hjemmet, som f.eks. toiletbesøg, personlig hygiejne og spising. De fleste børn har dog brug for menneskelig assistance til dette.
- Hvert femte til hvert tredje barn med moderat til svært motorisk handicap har ifølge deres foræl-

Figur 4.8 Andel (%) børn med cerebral parese, der bruger TV og lignende samt almindeligt indbo, opdelt efter motorisk funktion.



dre et udækket behov for tilpasset toilet, tilpasset køkken, lift eller større rum i boligen.

- De fleste børn med cerebral parese bruger uden besvær telefon, computer og TV.
- De fleste børn med let eller moderat motorisk handicap bruger uden besvær hjemmets indbo (f.eks. døre, skabe og kontakter), mens godt halvdelen af børn med svært motorisk handicap har besvær med dette.

Færden udenfor hjemmet

Med det formål at give mennesker med handicap mulighed for at deltage fuldt ud i alle aspekter af li-

vet kræver FN's handicapkonvention (kapitel 9 i konventionen), at de enkelte lande sikrer, at mennesker med handicap har adgang på lige fod med alle andre til bygninger, veje, transport og offentlige faciliteter i øvrigt, herunder også informationssystemer. De enkelte lande skal ifølge "FN's Standardregler for lige muligheder for handicappede" konkret fjerne barrierer i de fysiske omgivelser, bl.a. ved retningslinjer og standarder, samt opstille love, der sikrer tilgængelighed til f.eks. boliger, bygninger, gader og andre udendørs omgivelser, samt offentlige og andre transportmidler.

I Danmark er der lovgivet om tilgængelighed i Bygningsreglementet. Alle nye bygninger, samt de fleste ombygninger skal således udføres, så de er fysisk tilgængelige for alle. Dette gælder dog ikke for ældre

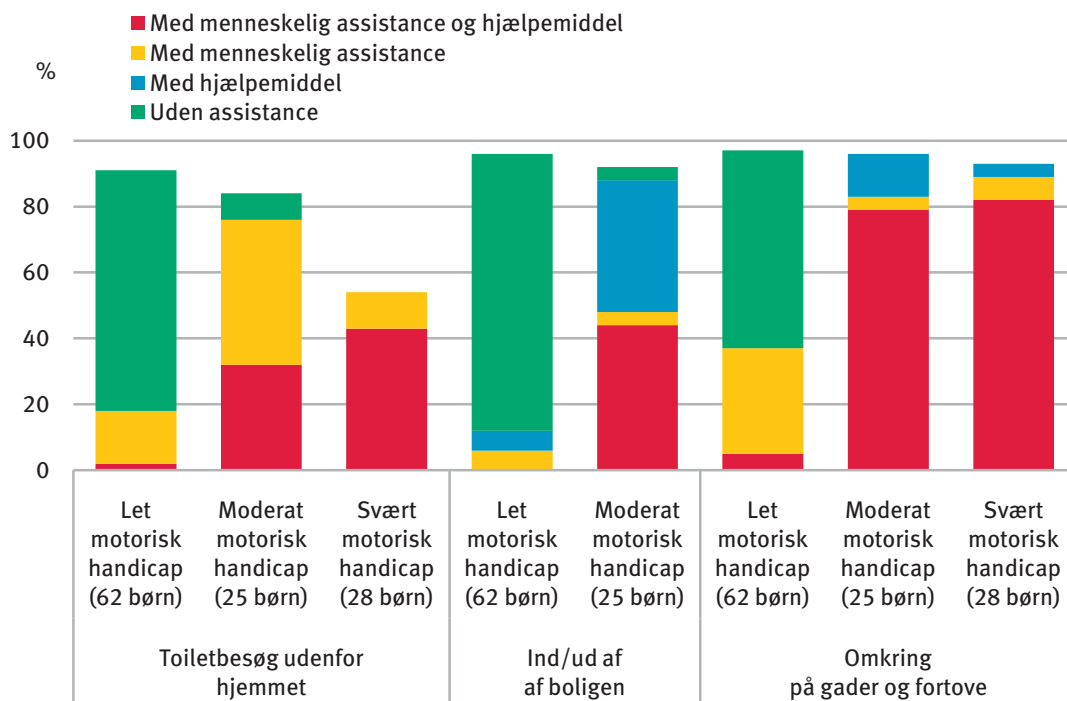
bygninger og de lovpligtige minimumskrav er ikke altid tilstrækkeligt til at gøre tilgængeligheden optimal. Der er aktuelt ingen dansk lovgivning om tilgængelighed for informationssystemer, f.eks. hjemmesider. Ifølge det danske handicappolitiske princip om sektoransvar påhviler ansvaret for tilgængelighed både private og offentlige udbydere. Det er således den "sektor" (offentlig eller privat), der udbyder den pågældende "ydelse", der er ansvarlig. Dvs. at f.eks. biografer, forlystelsesparker, storcentre, biblioteker osv. alle er ansvarlige for at faciliteterne også kan benyttes af børn med handicap og at for eksempel toiletter er tilgængelige.

At komme ud og ind af boligen, rundt på gader og fortove, samt benyttelse af toiletter udenfor hjemmet er

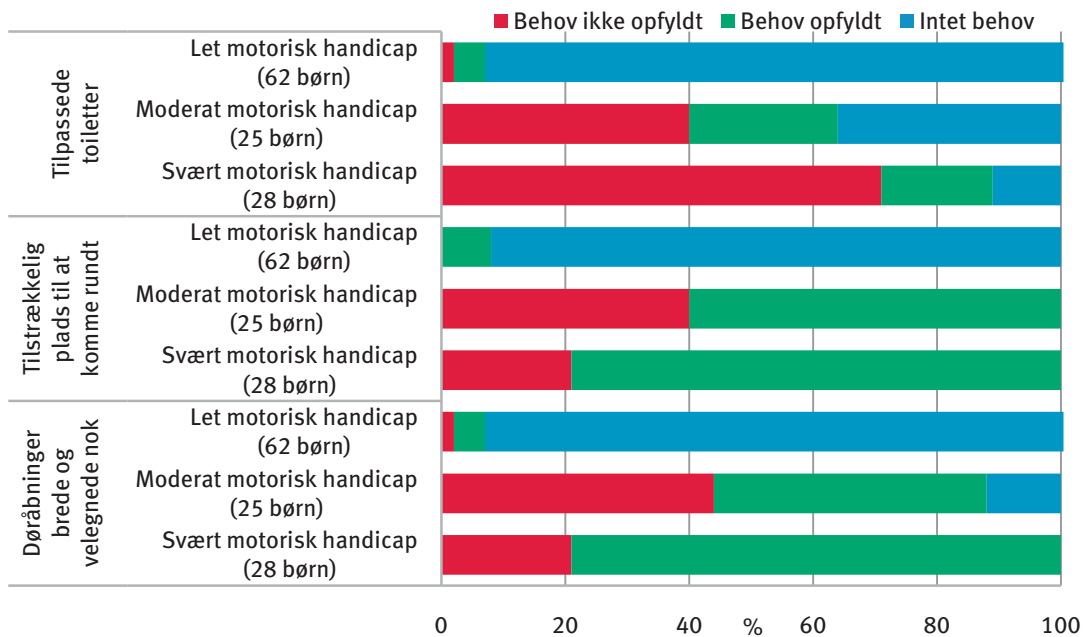
eksempler på nødvendige aktiviteter udenfor hjemmet som alle børn gennemfører. Figur 4.9 viser andelen af børn, der ifølge forældrene uden besvær (men gerne med hjælp) benytter toiletter udenfor hjemmet, kommer ind og ud af deres bolig samt omkring på gader og fortove (højden af søjlerne). Menneskelig assistance er kun angivet, hvis denne er mere omfattende end den hjælp et barn uden handicap på samme alder får. Hjælp og hjælpemidler er vist ved farven af søjlerne.

Næsten alle børn uanset handicapgrad kommer uden besvær ind og ud af deres bolig samt rundt på gader og fortove. For børn med moderat til svært motorisk handicap kræver dette næsten altid menneskelig assistance og hjælpemidler. 46% af børn med svært mo-

Figur 4.9 Andel (%) børn med cerebral parese, der går på toilettet, kommer ud og ind af boligen, samt rundt på gader og fortove uden besvær, opdelt efter motorisk funktion.



Figur 4.10 Behov for tilpasninger på offentlige steder, opdelt efter motorisk funktion.



torisk handicap har besvær med at bruge toiletter udenfor hjemmet. Det vil sige, at væsentlig flere børn med svært motorisk handicap har besvær med at bruge toiletter udenfor hjemmet sammenlignet med i deres eget hjem (se figur 4.2). Tallene viser, at flere børn bruger hjælpemidler eller tilpasninger ved toilet besøg i hjemmet. Dette tyder på, at toiletter udenfor hjemmet ikke altid er indrettet optimalt.

Figur 4.10 viser andelen af forældre, der for det meste oplever, at toiletter på offentlige steder er tilpasset handicappede, at døråbninger er brede og velegnede til barnet, og at der er tilstrækkelig plads til at barnet kan komme rundt.

De fleste forældre til børn med svært motorisk handicap og mange forældre til børn med moderat motorisk handicap mangler tilgængelige toiletter på offentlige steder. Børn, der bruger gangredskaber eller kørestol, har brug for god plads på offentlige steder for at kunne komme omkring, og har brug for at eventuelle døråbninger er brede og velegnede nok. Disse behov er ofte, men ikke altid opfyldt (se figur 4.10).

Også børn med et let motorisk handicap har brug for hjælp, når de færdes udenfor hjemmet. Hver fjerde får således hjælp ved toiletbesøg udenfor hjemmet, og mere end hver tredje bruger menneskelig assistance for at komme rundt på gader og fortove. Som det var tilfældet i hjemmet bruger få børn med let motorisk handicap hjælpemidler udendørs.

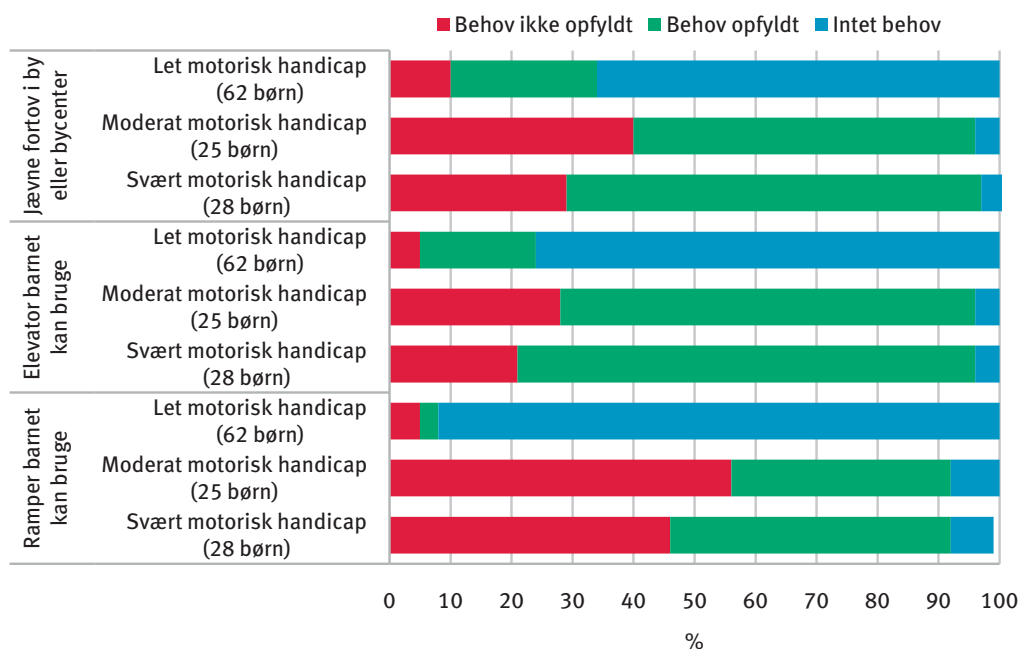
Mange børn og forældre har brug for, at underlaget er jævnt og uden niveauforskelle, medmindre der forefindes ramper eller elevator. Figur 4.11 viser, hvor mange forældre, der mener, at deres barns behov for jævne fortove, elevatorer og ramper er opfyldt.

Godt hver tredje forælder til et barn med moderat eller svært motorisk handicap mener ikke, at fortovene i deres by eller bycenter er jævne nok, til at barnet kan færdes på dem. Der er samtidigt markant færre børn, der bevæger sig rundt uden menneskelig assistance udenfor hjemmet, sammenlignet med indenfor hjemmet. Ikke alle børn, der færdes i selvstændigt i hjemmet kan forventes også at gøre dette udenfor hjemmet, men optimalt tilgængelige gader og fortove minimerer børnenes behov for menneskelig hjælp og øger derved deres uafhængighed.

Hovedresultater om færden udenfor hjemmet

- Langt de fleste børn kommer ud og ind af deres bolig samt rundt på gader og fortove uden besvær.
- Næsten halvdelen af børn med moderat og svært motorisk handicap mangler ifølge deres forældre ramper og en del mangler mere plads og elevator på offentlige steder, samt jævne fortove i deres by eller bycenter.
- 46 % af børn med svært motorisk handicap har på trods af menneskelig assistance besvær ved toiletbesøg udenfor hjemmet, hvor dette gælder 18 % af børnene med svært handicap i hjemmet.

Figur 4.11 Behov for elevator, ramper og jævne fortove på offentlige steder, opdelt efter motorisk funktion.



Fritid

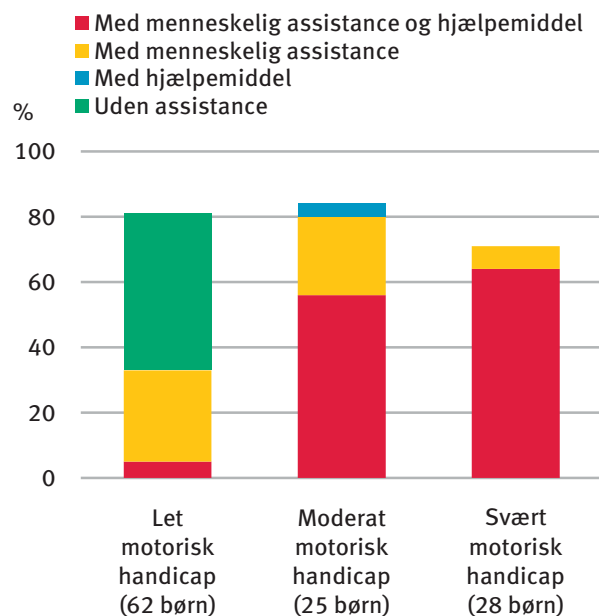
Ifølge FN's konventioner, har børn med handicap ret til lige og aktiv deltagelse i samfundslivet med andre børn. Dette indebærer også deltagelse i fritidsaktiviteter, selvom dette kræver ekstra hjælp. De fleste danske børn i 8-9 års alderen går efter skole i en skolefritidsordning (SFO) eller på et fritidshjem og en del børn i 10-12 års alderen går i fritidsklub. Det er kommunens ansvar at sørge for at børn og unge med særlige behov, der ikke kan tilgodeses i almindelige institutioner, tilbydes et særligt fritidshjems- eller klubtilbud. Kommunen kan dække merudgifter til fritidsaktiviteter, som følge af barnets handicap (f.eks. til dyrere pris for en særlig fritidsaktivitet eller ved længere transport til et egnet tilbud).

For at kunne vurdere om børnene deltager i fritidsaktiviteter på lige fod med børn uden cerebral parese er det nødvendigt med oplysninger om hyppigheden af deltagelsen og med oplysninger fra en gennemsnitlig børnepopulation på samme alder. I alt 341 skolebørn i alderen 8 til 12 år har derfor besvaret de samme spørgsmål som børnene med cerebral parese om hvor ofte de sædvanligvis dyrker sport eller udendørs spil, spiller spil og deltager i kreative aktiviteter.

Fysisk aktivitet er relevant for børns fysiske og psykiske sundhed og dette gælder også børn med handicap. Figur 4.12 viser andelen af børn med cerebral parese der ifølge forældrene deltager i sport eller udendørs spil, samt den ydede hjælp hertil.

Langt de fleste børn dyrker sport eller spiller udendørs spil. Stort set alle moderat til svært handicappede børn har brug for menneskelig assistance og en del har tillige behov for hjælpemidler eller tilpasninger. Vi har ikke direkte sammenlignelige tal for børn uden handicap, men ifølge Børne-sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005 dyrker 82 % af børn i 8-12 års alderen sport eller idræt udenfor skoletiden.

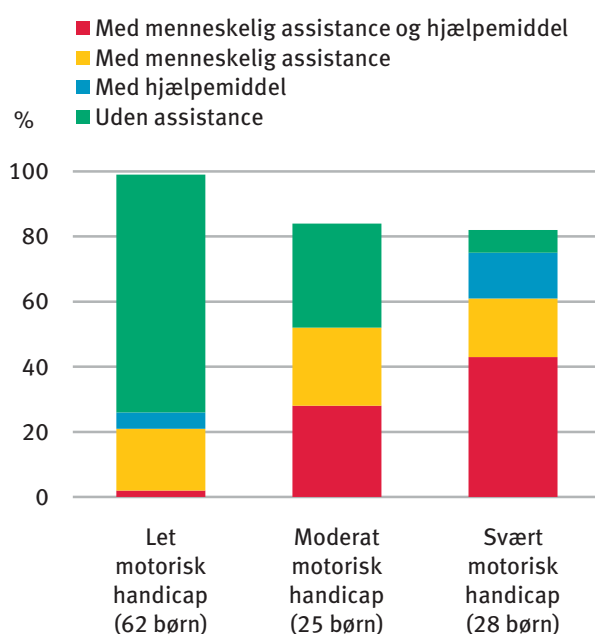
Figur 4.12 Andel (%) børn med cerebral parese, der deltager i sport eller udendørs spil, opdelt efter motorisk funktion.



Når vi sammenligner hyppigheden af at dyrke sport eller udendørs spil blandt 8-12-årige danske børn med cerebral parese med en gennemsnitlig dansk børnepopulation på samme alder er der samlet set ingen forskel på, hvor mange der dyrker sport eller deltager i udendørs spil flere gange ugentligt. Det ser dog ud til at færre drenge fra 10 års alderen og færre svært motorisk handicappede piger fra 12 års alderen deltager i sport og udendørs spil flere gange ugentligt. Disse resultater skal dog tolkes med nogen forsigtighed da materialet bliver meget lille, når vi opdeler børnene efter både køn, alder og sværhedsgrad af cerebral parese. Vi har ikke viden om, hvorvidt der er forskel på, hvor mange børn der dyrker sport eller udendørs spil f.eks. dagligt.

Figur 4.13 og 4.14 viser andelen af børn, der ifølge forældrene deltager i ikke-fysisk krævende aktiviteter som kortspil, brætspil, computerspil og kreative aktiviteter, samt den ydede hjælp hertil.

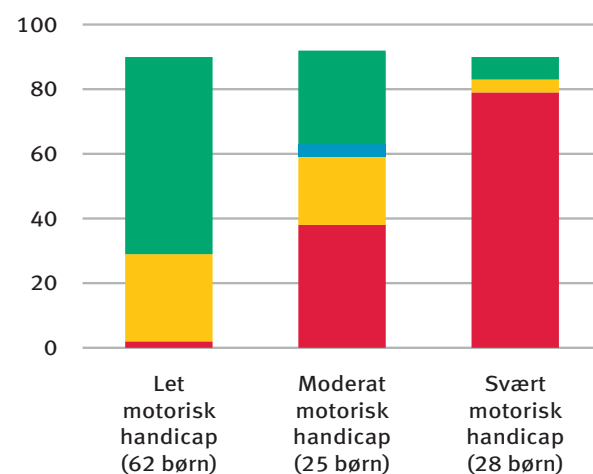
Figur 4.13 Andel (%) børn med cerebral parese, der spiller spil, opdelt efter motorisk funktion.



De fleste børn spiller spil, dog lidt færre børn med moderat og svær cerebral parese, hvilket forældrene begrundes med, at det er for svært. Ca. 90% af børnene deltager i kreative aktiviteter som f.eks. at synge, danse, spille musik, male, sy, lege med ler eller perler. Figur 4.15 og 4.16 viser andelen af børn med cerebral parese der spiller spil og deltager i kreative aktiviteter flere gange ugentligt.

Figur 4.14 Andel (%) i børn med cerebral parese, der deltager i kreative aktiviteter, opdelt efter motorisk funktion.

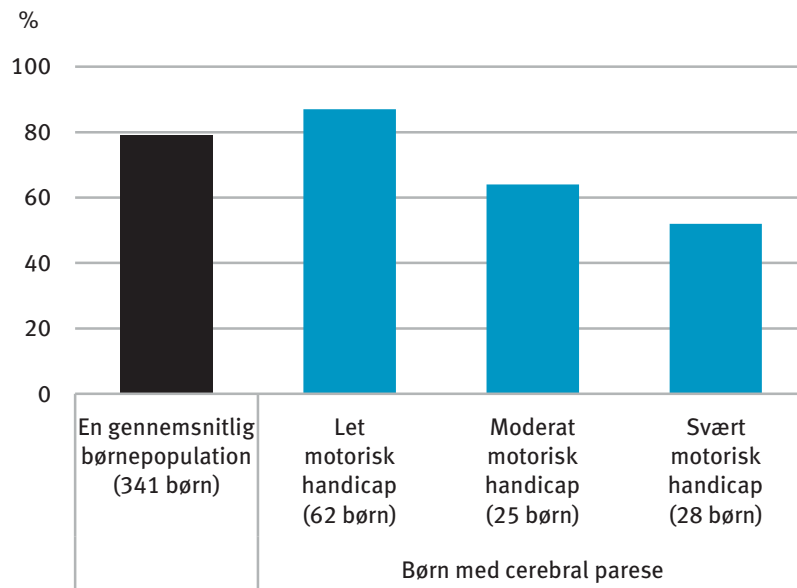
■ Med menneskelig assistance og hjælpemiddel
■ Med menneskelig assistance
■ Med hjælpemiddel
■ Uden assistance



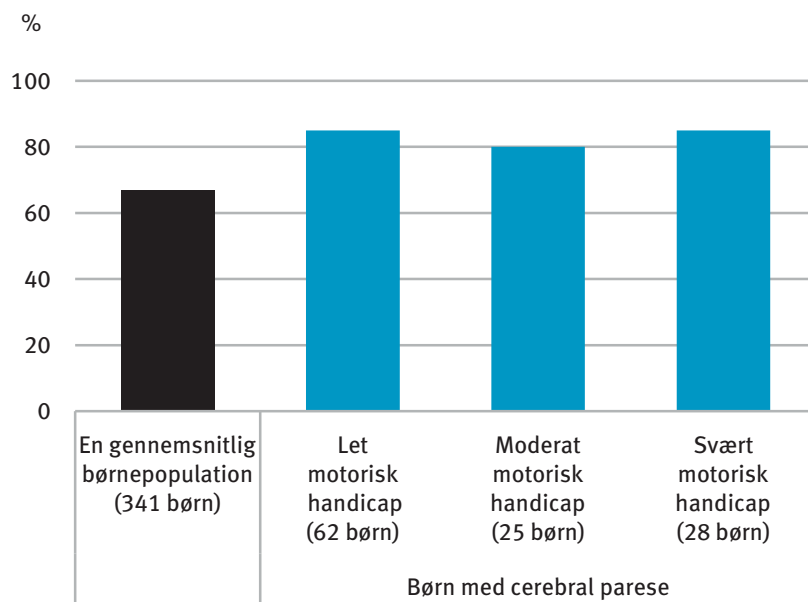
Samlet set er der en mindre tendens til, at færre børn med cerebral parese spiller spil flere gange ugentligt. Til gengæld deltager flere børn med cerebral parese i kreative aktiviteter flere gange ugentligt sammenlignet med en gennemsnitlig børnepopulation på samme alder. Færre udviklingshæmmede børn spiller spil flere gange ugentligt, mens køn, alder og sværhedsgrad af handicap ikke har stor betydning for de kreative aktiviteter.

I flere andre Europæiske lande deltager 8-12-årige børn med cerebral parese sjældnere i sport/uden-dørs spil og brætspil/computerspil. Man kan forestille sig, at f.eks. det danske system med skolefritidsordninger (SFO)/fritidshjem og tilbud om særlige skolefritidsordninger/fritidshjem/klubtilbud til børn med særlige behov er med til at sørge for mere lige deltagelse i Danmark. En af forklaringerne på den dårlige

Figur 4.15 Andel (%) børn der spiller spil (f.eks. kortsspil, brætspil eller computerspil) flere gange om ugen, blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter motorisk funktion.



Figur 4.16 Andel (%) børn der deltager i kreative aktiviteter (f.eks. musik, dans, tegning, malning, syning, perler, ler og lignende) flere gange om ugen, blandt børn med cerebral parese og i en gennemsnitlig dansk børnepopulation, opdelt efter motorisk funktion.



deltagelse hos de lidt ældre danske børn kan være, at børnene her er overgået fra skolefritidsordning til klub.

Hovedårsager til ikke at deltage i sport, kreative aktiviteter og spil er ifølge forældre i Danmark, at det er for svært for barnet eller at barnet ikke er interesseret i at deltage. Mens en lille gruppe børn har fravalgt de kreative aktiviteter, gælder det for de øvrige stillesiddende aktiviteter som at lytte til musik, oplæsning eller spille spil, at ingen forældre angiver at aktiviteterne er fravalgt eller at der mangler tilbud, men at nogle børn ikke deltager, fordi det er for svært.

Andelen af børn, der selv eller via deres forældre har fravalgt sport eller udendørs spil, er størst blandt børn med let motorisk handicap. En lille gruppe forældre til børn med svært motorisk handicap angiver, at muligheden for at deltage i sport eller udendørs spil ikke findes, men det er ikke afklaret, om disse forældre decideret savner egnede sportsaktiviteter til deres barn. Som nævnt er andelen af ihvertfald de yngste børn med cerebral parese, der dyrker sport eller udendørs spil flere gange ugentligt ikke lavere end blandt børn uden cerebral parese.

Der er i denne undersøgelse ikke spurgt nærmere ind til andre fritidsaktiviteter, og man kan forestille sig, at nogle børn og forældre ikke betragter f.eks. aktiviteter på børnenes SFO som egentlige fritidsaktiviteter. Direkte adspurgt om de lokale fritidsfaciliteter er passende for deres 8-12-årige barn mener ca. en tredjedel af forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap og tre ud af fire forældre til et barn med let motorisk handicap, at det er de. Godt halvdelen af dem, der ikke er tilfredse med de lokale fritidsfaciliteter, vurderer at dette begrænser barnet meget i hverdagen. Vi har desværre ikke oplysninger om, hvilke fritidsfaciliteter forældrene savner og en afklaring af dette er relevant.

Hovedresultater om fritid

- Samlet set, viser denne undersøgelse at lige så mange børn med cerebral parese deltager i sport/udendørs spil, næsten samme andel i brætspil/kortspil/computerspil og lidt flere i kreative aktiviteter sammenlignet med andre danske børn på samme alder. De danske børns køn, alder og sværhedsgrad af handicap har dog nogen betydning. Færre danske drenge med cerebral parese fra 10 års alderen og færre svært motorisk handicappede piger med cerebral parese fra 12 års alderen deltager således i sport eller udendørs spil sammenlignet med andre danske børn på samme alder. Færre udviklingshæmmede børn med cerebral parese spiller spil, sammenlignet med andre danske børn på samme alder.
- Dette tyder på at forældre, familie og samfundets hjælpeforanstaltninger (herunder skolefritidsordninger) i fællesskab er i stand til at sikre i hvert fald de yngste børn en lige eller næsten lige deltagelse i sport og udendørs spil, mens det ser ud til, at de ældste børn bliver dårligere kompensere.
- Kun ca. en tredjedel af forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap og tre ud af fire forældre til et barn med let motorisk handicap mener, at de lokale fritidsfaciliteter er passende for deres barn.

Transport

For at kunne deltage på lige fod med andre familier i samfundslivet, er det afgørende for familier med handicappede børn at kunne komme omkring. Børn med svært motorisk handicap har tillige ofte brug for specielle tilbud, både indenfor undervisning, fritid og behandling. Da disse tilbud typisk samler børn fra

større geografiske områder kan transporten i forbindelse hermed blive begrænsende faktor for om barnet/familien kan deltage og hvor ofte dette kan lade sig gøre. Kommunen kan dække familiernes merudgifter til fritidsaktiviteter, herunder transport.

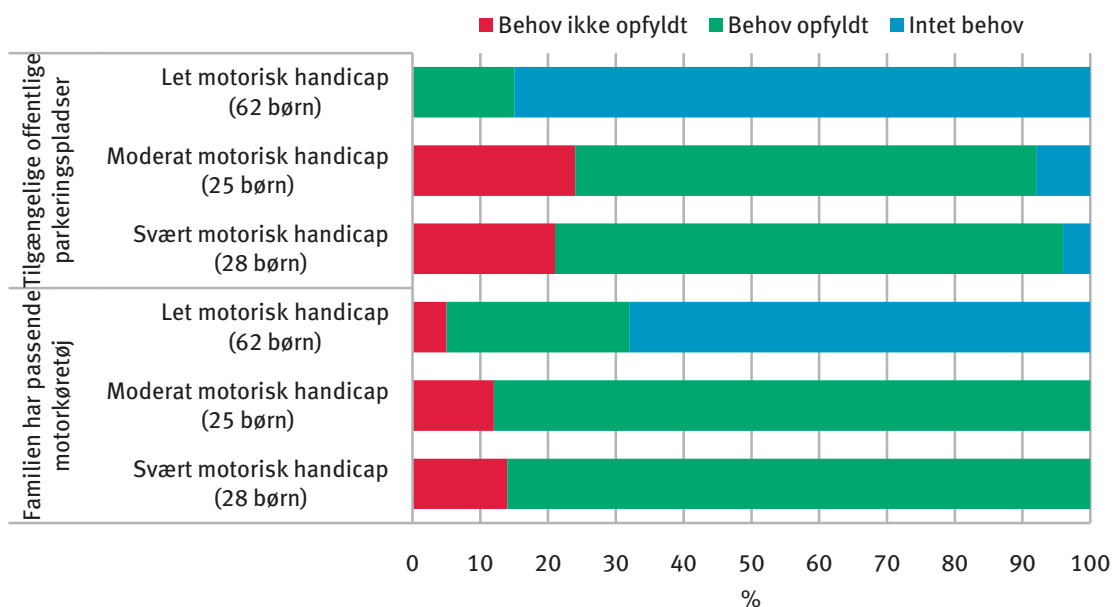
Serviceoven giver familier med motorisk handicappede børn mulighed for at få tilskud til et passende indrettet køretøj. Dertil kommer, at der ifølge Bygningsreglementet skal være tilgængelige offentlige parkeringspladser (reglementet indeholder bestemmelse om antal og indretning af parkeringspladserne). Figur 4.17 viser, hvor mange familier der ifølge forældrene har særligt behov for bil (evt. med specialudstyr), samt behov for tilgængelige offentlige parkeringspladser.

Langt de fleste familier med moderat til svært motorisk handicappede børn har et passende motorkøretøj

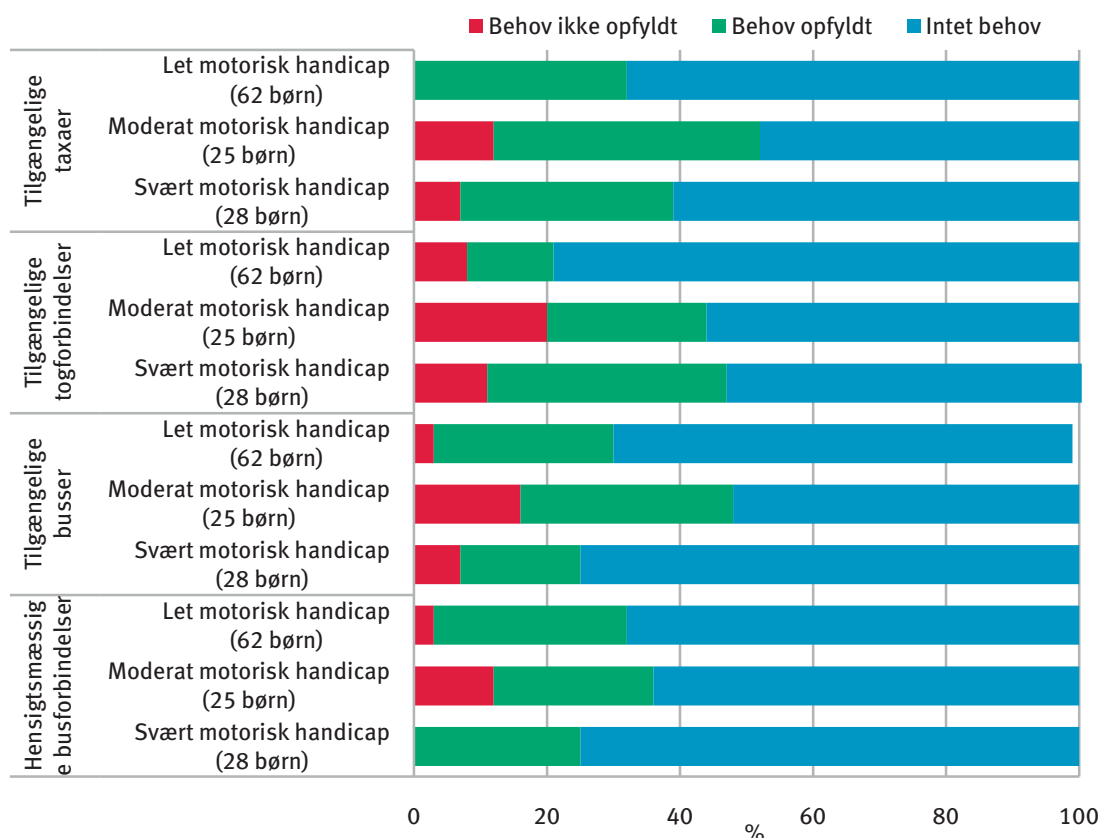
tøj at transportere deres barn i. En lille gruppe savner dog dette. De fleste oplever, at der er tilgængelige offentlige parkeringspladser, mens godt hver femte mangler dette.

Der er lovgivet meget lidt om tilgængelighed af offentlig transport i Danmark, men ifølge Handicapkonventionen har børn med handicap ret til lige adgang til transport og ifølge FN's standardregler skal de enkelte lande fjerne barrierer i de fysiske omgivelser, bl.a. ved retningslinjer og standarder, samt opstille love, der sikrer tilgængelighed til f.eks. boliger, bygninger, gader og andre udendørs omgivelser, samt offentlige og andre transportmidler. Via et EU direktiv er der regler for tilgængelighed af busser i byer. For busser udenfor byområde gælder reglerne kun, hvis der indkøbes nye busser eller de eksisterende busser i forvejen er indrettet mhp. handicappede. Der eksisterer ingen love om tilgængelighed af tog.

Figur 4.17 Behov for handicapbil and handicapparkeringladser, opdelt efter motorisk funktion.



Figur 4.18 Behov for tilgængelige transportmidler, opdelt efter motorisk funktion.



Figur 4.18 omhandler familiernes behov for tilgængelige transportmidler, udover egen bil.

Mange familier har ikke behov for tilgængelige offentlige transportmidler eller taxaer og hovedparten af de øvrige familier får deres behov dækket. Formentlig foregår transport med barnet i mange familier primært i egen bil. Mindre grupper, særligt familier med moderat motorisk handicappede børn savner dog tilgængelige tog, samt hensigtsmæssige og tilgængelige busforbindelser.

Hovedresultater om transport

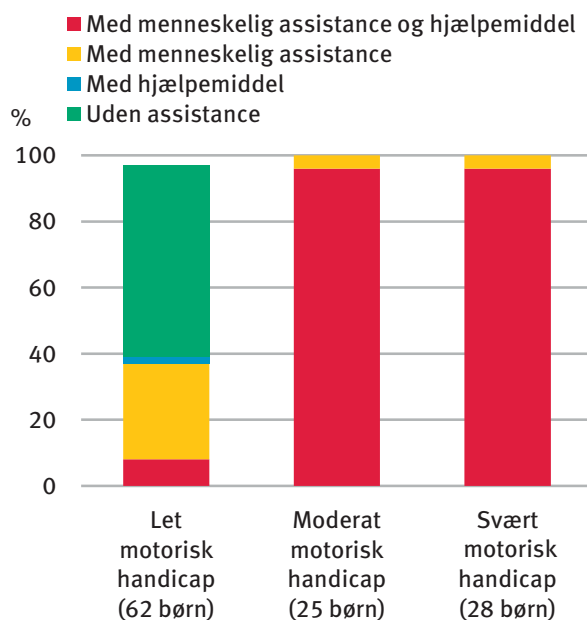
- Langt de fleste familier til børn med moderat eller svært motorisk handicap har et passende køretøj at transportere deres barn rundt i, mens de fleste familier til børn med let motorisk handicap ikke har behov for dette.
- Under halvdelen af familierne har behov for særlig tilgængelig offentlig transport, men en lille gruppe af særligt familier til moderat motorisk handicappede børn savner tilgængelige busser og tog.

- Hver femte familie savner tilgængelige offentlige parkeringspladser.

Ferie

At tage på ferie eller udflugt er en vigtig pause fra hverdagens rutiner i familien. Dette gælder selvfølgelig ikke mindst familier med børn med handicap. Disse familier skal dog imødekomme de krav barnets handicap stiller til transportform, indkvartering og tilgængelighed på feriestedet. Figur 4.19 viser, hvor mange børn, der ifølge forældrene deltager i "turistagtige aktiviteter" (ferier, rejser og udflugter), samt hvilken hjælp, der bruges.

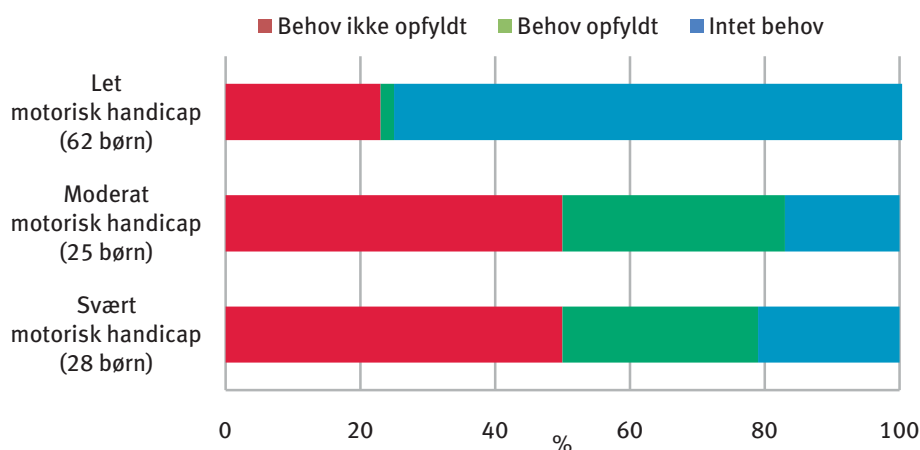
Figur 4.19 Andel (%) børn med cerebral parese, der kommer på ferie og udflugter, opdelt efter motorisk funktion.



Stort set alle børn tager på ferie, rejse eller udflugter, men der kompenseres som ved de øvrige aktiviteter med massiv menneskelig assistance kombineret med tilpasninger og hjælpemidler. Udover de ekstra krav barnets handicap måske stiller til valg af feriested og ferieform, er der altså tale om en stor arbejdsopgave for forældre og måske netværk. Ifølge Servicelovens afsnit om merudgifter (§41) kan familier til børn med handicap derfor få økonomisk tilskud til ferie. Dette kan både bruges til at betale en hjælper eller til at betale ekstra udgifter ved køb af ferien. Figur 4.20 viser forældrenes dækkede og udækkede behov for tilskud til ferie.

Ca. 80 % af familier med moderat til svært motorisk handicappede børn har brug for tilskud til ferie, mens dette gælder hver fjerde familie med et barn med let motorisk handicap. En stor andel af familierne får for det meste ikke dækket dette behov. Det tyder på, at en del familier arbejder hårdt i ferien med at være hjælper for deres barn. Det er vigtigt at være opmærksom på dette store arbejde, som forældrene udfører for at kompensere for deres barns handicap. Af hensyn til hele familien, både det handicappede barn, forældrene og eventuelle søskende, er det vigtigt at sikre familien optimal støtte. Dette kan bl.a. være i form af aflastning under ferie i form af en hjælper eller tilskud til nødvendige ekstra udgifter, f.eks. taxitransport i stedet for bus på feriestedet, så også familien omkring barnet med handicap reelt får ferie.

Figur 4.20 Behov for tilskud til ferie, opdelt efter motorisk funktion



Hovedresultater om ferie

- Det er positivt, at stort set alle børn uanset handicapgrad kommer på ferie, på trods af det massive behov for hjælpemidler, tilpasninger og menneskelig hjælp.
- Dog mangler halvdelen af familier med børn med moderat til svært motorisk handicap økonomisk tilskud til ferien.

Støtte fra familie, venner og øvrig befolkning

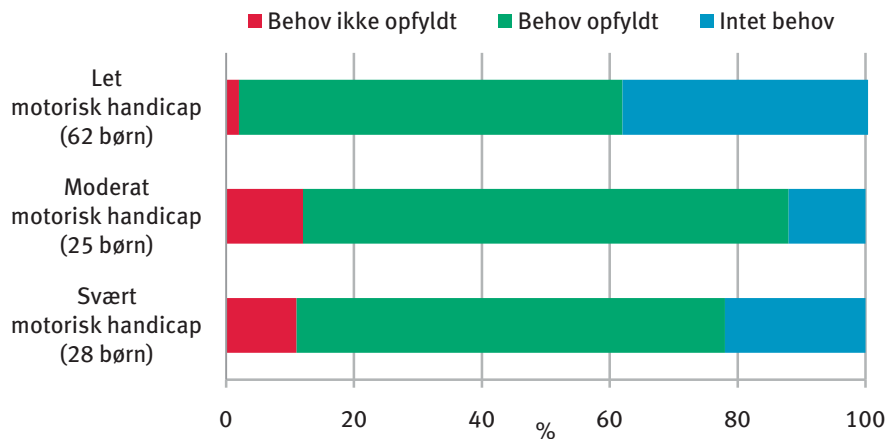
Børns livskvalitet og aktive deltagelse i hverdagslivet er afhængig af, hvordan de mødes af deres omgivelser. Dette gælder både den nære familie og personer som børn og deres familie møder i samfundet. Forældres tackling af det at have et handicappet barn, samt forældres overskud til at klare dagligdagen styrkes af en positiv holdning fra venner og familier. Endelig vi-

des at diskrimination i samfundet nedsætter livskvaliteten hos forældre til et barn med handicap.

Forældre til stort set alle børn beskriver, at deres børn mødes med en positiv holdning og følelsesmæssig støtte fra både familiemedlemmer i hjemmet, samt en større kreds af familie og venner (ikke vist). En måde at støtte børns deltagelse i dagligdagen på, kan tillige være at give dem den ekstra tid de eventuelt har brug for, sammenlignet med børn uden handicap. Figur 4.21 viser andelen af børn, der ifølge forældrene gives ekstra tid i hjemmet.

Næsten alle forældre angiver, at barnet i hjemmet gives ekstra tid med det formål at blive mere selvstændige. Godt hvert tiende barn med moderat eller svært motorisk handicap gives dog ikke ekstra tid til i hjemmet. Vi kender ikke baggrunden for dette, men mulige forklaringer er tidspresset og arbejdsbyrden for forældrene i hjemmet eller forældrenes vurdering af barnets individuelle behov.

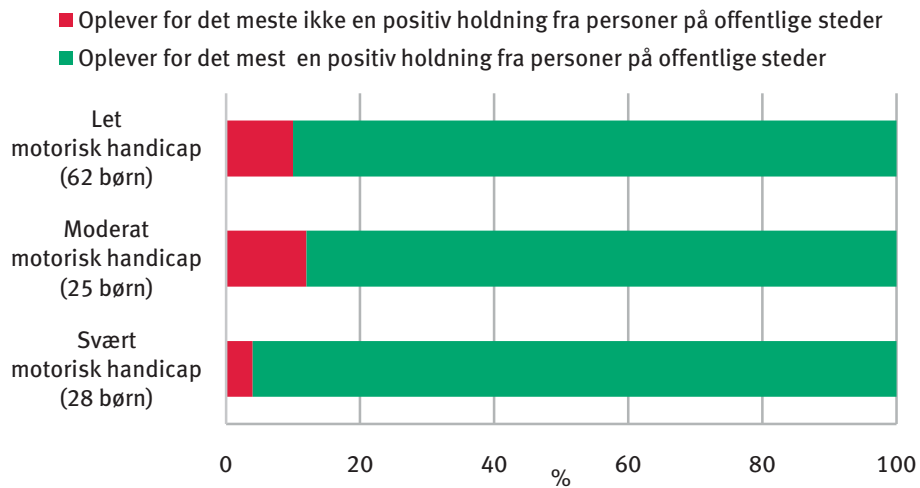
Figur 4.21. Behov for at barnet får ekstra tid til at opmuntres til selvstændighed hjemme, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).



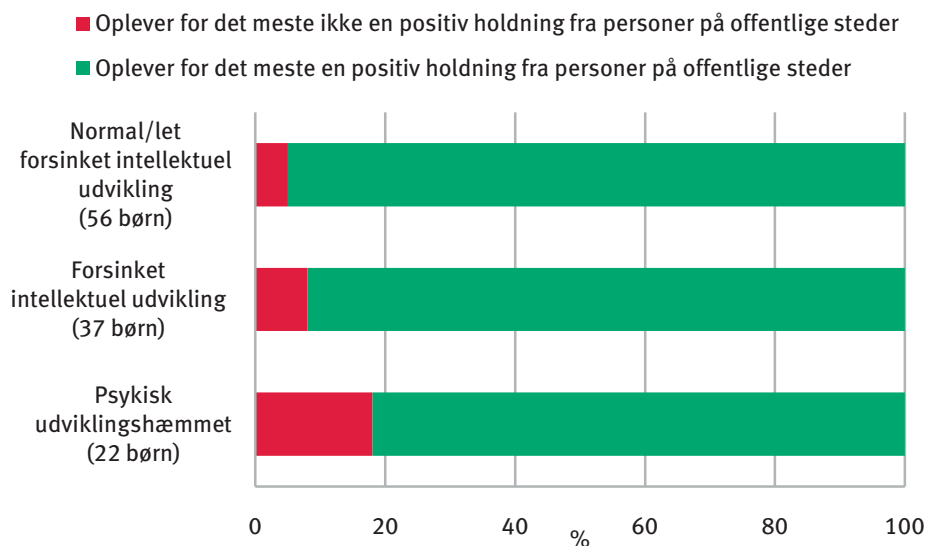
De fleste forældre oplever for det meste, at personer på offentlige steder har en positiv holdning overfor deres barn. Figur 4.22 og 4.23 viser andelen af børn der ifølge forældrene for det meste modtages positivt af personer på offentlige steder, opdelt i grupper efter henholdsvis motorisk handicap og intellektuel funktion.

Langt de fleste børn mødes, ifølge deres forældre, af en positiv holdning i befolkningen. Det er oftest udviklingshæmmede børn eller børn med let eller moderat motorisk handicap, der mangler den positive attitude i befolkningen. Næsten alle forældre til børn i kørestol oplever således en positiv holdning fra personer på offentlige steder, mens 10-12% af forældrene til børn med let eller moderat motorisk handicap og 18% af forældrene til udviklingshæmmede børn ikke gør dette. Manglende viden om børnenes måske relativt usynlige handicap kan være én af årsagerne til, at den generelle befolkning tilsyneladende ikke møder disse børn positivt.

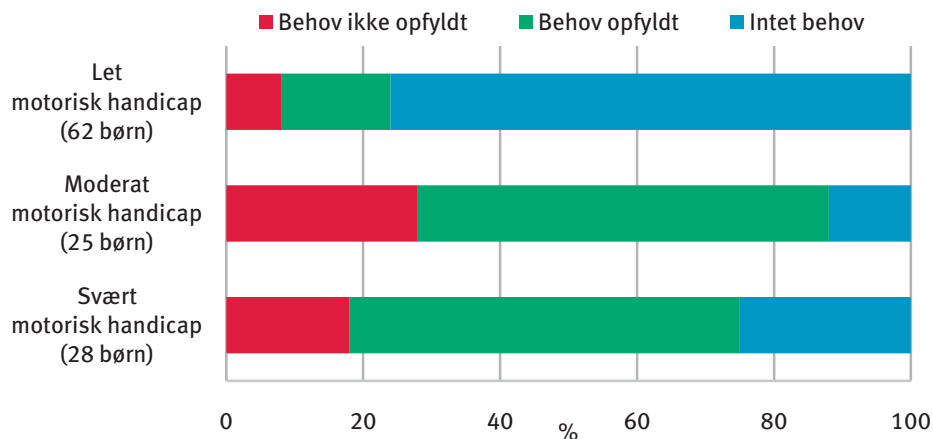
Figur 4.22 Andel (%) børn med cerebral parese der oplever en positiv holdning fra personer på offentlige steder, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).



Figur 4.23 Andel (%) børn med cerebral parese der oplever en positiv holdning fra personer på offentlige steder, opdelt efter intellektuel udvikling (ifølge forældre).



Figur 4.24 Behov for praktisk fysisk hjælp fra folk på offentlige steder, opdelt efter motorisk funktion (ifølge forældre).



Udover at blive modtaget positivt ude blandt befolkningen kan børn og deres familier have brug for praktisk hjælp. Figur 4.24 viser andelen af børn, der får og ikke får opfyldt deres behov for at få praktisk fysisk hjælp fra folk på offentlige steder.

De fleste oplever, at folk på offentlige steder yder denne praktiske hjælp. Men en gruppe forældre til børn der ikke kan gå uden hjælp eller sidder i kørestol oplever ikke, at de får den hjælp, de har brug for. Blandt disse er både børn med normal intellektuel udvikling og børn med forsinket udvikling eller udviklingshæmning. Det er således her i lige så høj grad børn med et udelukkende synligt handicap, der ifølge deres forældre, savner hjælp.

Hovedresultater om støtte fra familie, venner og øvrige befolkning

- Det er positivt, at langt de fleste børn gives ekstra tid for at opnå selvstændighed hjemmet.

- Det er positivt, at langt de fleste forældre oplever, at deres børn modtages positivt af folk på offentlige steder. Men næsten hvert femte barn med udviklingshæmning modtages ikke positivt af folk på offentlige steder.
- Det er positivt, at de fleste børn, der har brug for det, får hjælp af folk på offentlige steder, men en ikke helt lille gruppe af børn med gangproblemer savner stadig hjælp.

Støtte til barnets uafhængighed

Resultaterne i dette kapitel beskriver, hvordan mange børn med cerebral parese lever et aktivt liv fyldt af mange aktiviteter, men også hvordan de fleste er afhængige af hjælp fra andre mennesker i mange af de daglige funktioner. De skal ofte have hjælp til personlig hygiejne, spisning, og deltagelse i fritidsaktiviteter.

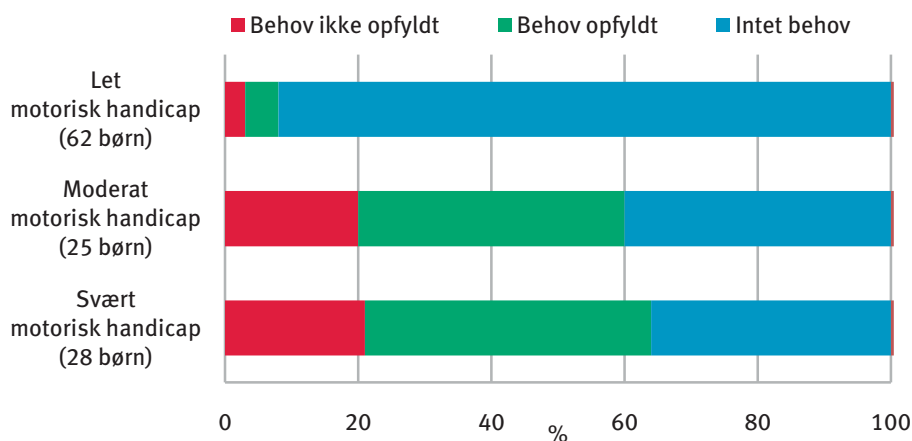
For både børn og voksne med (og uden) handicap er det et mål at opnå så stor personlig frihed og uafhængighed af andre som muligt. For børn er denne proces speciel, idet der samtidig forløber en løsrivelsesproces fra forældrene. Denne proces kan indeholde ekstra udfordringer for børn med handicap. For voksne erkendes det, at personlig frihed ikke udelukkende opnås vha. hjælpemidler og tilpasninger og der er derfor mulighed for at få støtte til en ledsageordning, bl.a. med det formål at kunne deltage i aktiviteter på samme måde som andre borgere. For yngre børn ydes den daglige personlige hjælp formentlig først og fremmest af forældrene og der eksisterer ikke en egentlig hjælperordning, hvor barnet selv kan bestemme, hvilke aktiviteter det ønsker ledsagelse til. Der kan dog ansættes en hjælper til barnet under lovgivningen om dækning af merudgifter eller en kontaktperson for barnet under lovgivning om foranstaltninger mhp. særlig støtte til børn.

En evaluering af ledsageordningen for de 16-18-årige unge viste, at relativt få brugte ordningen i 2006 og Servicestyrelsen undersøgte i 2008 årsagen til dette,

samt om ordningen tillige burde tilbydes de 12-15-årige. Årsagen til at så få unge anvendte ordningen, var, ifølge kommunerne, at der i stedet blev brugt andre og mere fleksible tilbud for hjælp og støtte, som typisk gav mulighed for at opnå mere end 15 timers hjælp om måneden, samt tillige indeholdt socialpædagogisk støtte. Dette kan f.eks. være den tidligere nævnte støtte til merudgifter eller en kontaktperson for barnet. Udgifter til transport af et barn til fritidsaktiviteter (hvor barnet som følge af sit handicap ikke selv kan klare denne transport) kan betragtes som merudgifter. Formålet med støtten er dog ikke nødvendigvis barnets uafhængighed, men kan være forældres behov for aflastning i dagligdagen.

I SPARCLE undersøgelsen har vi spurgt forældrene om de har en personlig hjælper eller assistent til barnet i hjemmet. Vi ved ikke, på hvilket lovgrundlag denne hjælp eventuelt er bevilget. Figur 4.25 viser hvor mange børn, der har en personlig hjælper eller assistent i hjemmet og hvor mange forældre, der ønsker denne ordning for deres børn.

Figur 4.25 Andel (%) børn med cerebral parese der har en hjælper eller personlig assistent i hjemmet, opdelt efter motorisk funktion.



Ca. 40 % af børnene med moderat eller svært motorisk handicap har en hjælper eller personlig assistent. Godt halvdelen af hjælperne er til stede dagligt og de resterende oftest ugentligt. De fleste forældre angiver, at dette hjælper barnet meget i hverdagen. Hver femte familie savner en personlig hjælper, nogle angiver hjælpen ofte begrænser barnet i dagligdagen. Få familier med let motorisk handicappede børn udtrykker behov for praktisk fysisk hjælp fra kommunen. Vi har ikke oplysninger om, hvad den personlige hjælper har assisteret med og om al hjælpen er foregået i hjemmet.

I Servicestyrelsens undersøgelse fra 2008 er det heller ikke oplyst, om de alternative tilbud til ledsageordningen for de unge reelt blev anvendt til aktiviteter udenfor hjemmet efter de unges ønsker eller om hovedformålet var aflastning af forældrene. Sidstnævnte kan betyde, at det ikke er de unges mulighed for selvstændighed og integration, der er i fokus, men snarere forældrenes behov og socialpædagogiske mål. Forældre til børn og unge (12-17 års alderen) i Servicestyrelsens undersøgelse giver udtryk for, at det begrænsede brug af ordningen skyldes manglende information om denne. Der er stor forskel på, hvor mange unge i målgruppen kommunerne har informeret om det særlige tilbud og kommunerne angiver øget kendskab til ordningen som bud på, hvordan antallet af unge brugere øges. Forældre og unge udtrykker i øvrigt ønske om, at flere unge kan deltage i aktiviteter udenfor hjemmet uden at være afhængige af forældre og mener, at man ved at tilbyde ledsageordningen til 12-15-årige kan bidrage til at disse unge får samme muligheder som andre unge på deres alder. Forældrene og de 16-17-årige mener i øvrigt, at ledsageordningen (udover en aflastning af dem selv) har betydet en øget selvstændiggørelse og større via større bevægelsesfrihed på egne præmisser, øget deltagelse i aktiviteter og samvær med kammerater. Stort set alle brugere anvender ledsageordningen til at deltage i kulturelle og rekreative tilbud og flere an-

vender den til indkøb og faste fritidsaktiviteter. Flere fremhæver dog at ordningen ikke er vidtgående nok til at forbedre mulighederne for deltagelse i aktiviteter på lige fod med jævnaldrende, primært begrundet med at 15 timer om måneden er utilstrækkeligt.

Ordningen gælder som nævnt i dag ikke børn under 16 år og kan derfor ikke benyttes af børn i skolealderen.

Hovedresultater om støtte til barnets uafhængighed

- Ca. 40 % af børn med moderat eller svært motorisk handicap har en personlig hjælper og de fleste forældre angiver, at dette hjælper barnet meget i hverdagen.
- Hvert femte barn med moderat eller svært motorisk handicap har et uopfyldt behov for en personlig hjælper i dagligdagen.

Litteratur

- (1) Verdenssundhedsorganisationen. ICF - International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Dansk oversættelse af Dahl og Schiøler. Munksgaard Danmark, 2003.
- (2) McManus V, Michelsen SI, Parkinson K, Colver A, Beckung E, Pez O et al. Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health Dev* 2006; 32(2):185-192.
- (3) Lawlor K, Mihaylov S, Welsh B, Jarvis S, Colver A. A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatr Rehabil* 2006; 9(3):219-228.
- (4) Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougere P, Mathieu J et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49(9):666-671.
- (5) Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ* 2009; 338:b1458. doi: 10.1136/bmj.b1458.:b1458.
- (6) Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; 13(2):165-177.
- (7) De Forenede Nationer. Børnekonventionen. FN's Konvention om barnets rettigheder. Kortfattet udgave fra Unicef. 1991.
- (8) De Forenede Nationer. Konventionen om rettigheder for personer med handicap. Oversat til dansk af Det Centrale Handicapråd. 2009.
- (9) Socialministeriet. FN's standardregler for lige muligheder for handicappede. 25-11-1999. (10) Økonomi- og Erhvervsministeriet. Bygningsreglement 2008 (BR08). 2008.
- (11) Rasmussen JG, Sandø M. Ledsageordningen for unge. 2008. Servicestyrelsen, Handicapenheden Ringsted.
- (12) EU. Busdirektivet 2001/85/EF. 2001.





5. Skolegang

Børn i 8 til 12 års alderen tilbringer meget af deres tid i skolen og forhold i skolen får naturligt betydning for børns udvikling og deres generelle trivsel. Både i Danmark og internationalt er der i mange år arbejdet for, at børn med handicap integreres blandt børn uden handicap også i skoletiden. Mange lande herunder Danmark har således underskrevet en FN-erklæring om, at alle børn har ret til at blive inkluderet i den almindelige skole, idet de enkelte skoler skal være i stand til at imødekomme ethvert barns behov. På dansk taler man ofte om den ”rummelige” skole. Danmark har tillige det handicappolitiske princip om ”sektoransvar”, der i teorien bør resultere i, at enhver skole er egnet for børn med handicap. Det vil sige, at det er skolens ansvar at imødekomme særlige behov hos f.eks. elever i kørestol eller elever med specifikke indlæringsproblemer.

I Danmark er der undervisningspligt, men ikke skolepligt. Det betyder, at forældre kan vælge at undervise deres børn selv, eller de kan overlade dette til en skole. Stort set alle forældre, også forældre til børn med et handicap, vælger at sætte deres barn i en skole. For forældre til børn med handicap skal to overordnede valg træffes: valg af undervisningstype (specialundervisning eller almindelig undervisning), samt valg af konkret skole.

For nogle børn med cerebral parese er valget af undervisningstype enkelt. Børn med meget let motorisk og intellektuelt handicap vil ofte kunne modtage almindelig undervisning. Børn med cerebral parese, der modtager almindelig undervisning kan supplerende modtage specialundervisning i enkelte fag, f.eks. matematik eller dansk, på lige fod med børn uden handicap. Udviklingshæmmede børn har behov for såkaldt udvidet specialundervisning. I Danmark

vil det stort set altid være både forældres og fagpersoners vurdering, at et udviklingshæmmet barn vil profitere mest af undervisning i en specialklasse eller på en specialskole på trods af målsætning om, at folkeskolen skal kunne rumme alle. For en gruppe af børn med cerebral parese er valget af undervisningstype mere kompliceret. Barnets kombination af motorisk handicap, let forsinket udvikling og evt. andre handicap, f.eks. adfærdsproblemer, kan gøre det vanskeligt at vurdere, hvad der er bedst for barnet. Ofte vil disse børn blive undersøgt i kommunens pædagogisk-psykologiske rådgivning, der herefter vurderer om barnet har behov for udvidet specialundervisning.

Som udgangspunkt har forældre til børn med handicap frit skolevalg, ligesom andre danske forældre. For forældre til børn, der kan modtage almindelig undervisning, burde dette være enkelt. Børn, der har særlige behov, f.eks. kørestolsbrugere kan dog møde problemer. I praksis oplever nogle familier til handicappe børn således, at de må vælge den skole, der er indrettet så den er egnet også for deres barn. Forældre til børn med handicap kan naturligvis også ansøge om, at barnet optages på en privatskole. Det er her skolen, der afgør, om den vil optage barnet og forældrene kan ikke klage over afgørelsen. Private skoler kan søge om tilskud til dækning af udgifter til specialundervisning af et barn.

For alle børn gælder, at hvis den valgte skole ikke mener, at barnet kan profitere af deres tilbud, men i højere grad ville profitere af f.eks. et specialskoletilbud er det op til kommunen at beslutte, hvad der er bedst for barnet. Forældre kan klage over kommunens beslutning. For børn, der har behov for udvidet specialundervisning er det frie valg lidt anderledes, idet valget her begrænses sig til de skoler, der tilbyder den

støtte deres barn har brug for. Det er kommunen, der har myndighed til at beslutte, hvilke skoler forældrene kan vælge i mellem.

Udvidet specialundervisning kan foregå enten i en specialklasse på en almindelig skole eller på en specialskole. Det er op til den enkelte kommune at beslutte, hvordan den udvidede specialundervisning tilbydes. Ideen med at have specialklasse på almindelige skoler er at opfylde ønsket om rummelighed af skolen, samt at sikre at børn med handicap integreres blandt børn uden handicap. Der er formentlig stor forskel på i hvor høj grad specialklasser indgår i den enkelte skoles daglige arbejde og i hvor høj grad de fungerer som helt selvstændige enheder. En anden tanke med at have specialklasser på almindelige skoler er, at børnene er tættere på deres nærmiljø. Igen vil organiseringen af klasserne dog variere mellem kommunerne. Nogle steder vil specialklasserne således være meget specialiserede og de enkelte skoler modtager derfor kun børn med helt specifikke behov. Børn i specialskoler vil typisk have længere transport til skole end andre børn. Dette kan have konsekvenser for børnenes muligheder for sociale kontakter udenfor skoletid. Omvendt vil højt specialiserede skoler have stor mulighed for at imødekomme det enkelte barns behov.

Ud fra Cerebral Parese Registeret ved vi, at der er ca. 1425 børn med cerebral parese i Danmark, der er i den undervisningspligtige alder. Nogle af disse går i almindelige skoler, andre i specialskoler. Hvis vi forudsætter, at børnene i SPARCLE undersøgelsen, som dækker 8-12 årige børn med cerebral parese i Øst-danmark, er repræsentative for alle danske børn med cerebral parese, kan vi skønne antallet af børn som går i henholdsvis almindelig skole, specialklasse og specialskole. Formentlig er således ca. 650 børn med cerebral parese enkeltintegreret i almindelige klasser i grundskolen, heraf får ca. 175 af børnene supplerende specialundervisning. Ca. 225 børn med cerebral

parese går i specialklasser på almindelige skoler, mens ca. 525 går på specialskoler. Ca. 25 børn med cerebral parese bliver undervist hjemme. Dette betyder, at hver enkelt almindelige skole typisk vil have få eller ingen erfaringer med børn med cerebral parese, men samlet set går 45 % af børn med cerebral parese i en helt almindelig klasse.

I dette kapitel er forhold i skolen for de 115 danske børn med cerebral parese i SPARCLE undersøgelsen beskrevet.

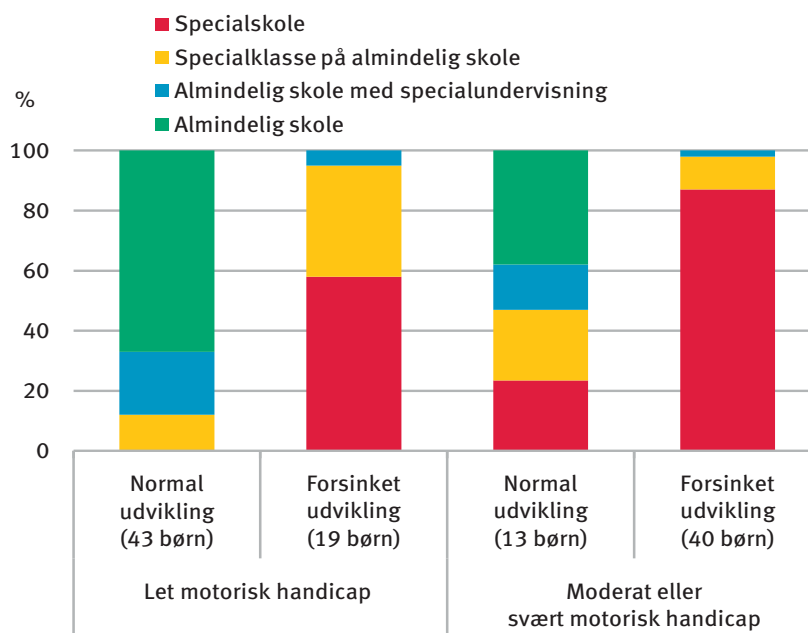
Undervisning og skoleplacering

Figur 5.1 viser typen af undervisning for 8-12-årige børn i SPARCLE undersøgelsen, opdelt efter motorisk handicap og intellektuel udvikling. Gruppen af børn med påvirket udvikling indeholder både børn med forsinket udvikling og børn, der er udviklingshæmmet.

Skoleplacering af børn med cerebral parese varierer noget i de europæiske lande i SPARCLE undersøgelsen. De fleste børn i Europa med let motorisk handicap og normal eller kun let forsinket udvikling modtager almindelig skoleundervisning, mens de fleste børn med svært motorisk handicap kombineret med forsinket udvikling eller udviklingshæmning modtager specialundervisning. Dette gælder dog ikke i Centralitalien, der adskiller sig ud ved at næsten alle børn med cerebral parese, uanset sværhedsgrad, er integreret i almindelige klasser på almindelige skoler.

To danske børn i SPARCLE undersøgelsen undervises i hjemmet. Baggrunden for dette er for det ene barn, at den foreslåede skoleplacering ikke er acceptabel for forældrene og for det andet barn, at forældrene har valgt at træne og undervise barnet efter Doman metoden (program for forældres træning af deres

Figur 5.1 Undervisningstype for danske børn, opdelt efter en kombination af motorisk og intellektuel udvikling.



hjerneskadede børn, udviklet ved The Institutes for the Achievement of Human Potential, Philadelphia, USA).

Ca. 95 % af de danske forældre (lidt færre til børn med moderat motorisk handicap) mener, at deres barn har den rette skoleindplacering. For langt de fleste tog det mindre end tre måneder at få plads til barnet i skolen, mens en lille gruppe forældre og børn ventede et år eller mere.

Nogle forældre nævner, at de manglede hjælp til at finde den rette skoleplacering for deres barn, samt at samarbejdet mellem skolen og andre offentlige instanser ikke er optimalt for børn integreret i almindelige klasser.

Forældre til 11-årige pige

"Jeg var meget rystet over at ingen vidste noget, da vores datter skulle i skole. Vi måtte selv finde en in-

stans i systemet f.eks. psykologisk, pædagogisk rådgivning. Samarbejdet mellem skole, sagsbehandler, ergoterapeut m.m. burde være meget tættere for enkeltintegrerede børn".

Den gennemsnitlige klassestørrelse for danske børn med cerebral parese i SPARCLE undersøgelsen, der modtager almindelig skoleundervisning er 20, mens den for specialundervisning er 7. En lille gruppe børn der modtager almindelig skoleundervisning går dog på private "lilleskoler", hvor elevtallet er mindre end 15 pr. klasse.

Hvert tiende af de 8-12-årige børn med cerebral parese har oplevet et skoleskift og ét barn stod for at skulle skifte skole mens undersøgelsen pågik. Ingen af disse børn er udviklingshæmmede eller har et svært motorisk handicap, mens enkelte børn har talevanskeligheder eller anvender alternative kommunikationsmidler. Ét barn er flyttet fra en almindelig klasse

til en specialklasse og ét barn står for at flytte fra en specialklasse til en almindelig klasse. De øvrige seks børn har skiftet indenfor samme type af undervisning, tre børn har skiftet mellem almindelige skoler og tre børn har skiftet mellem specialskoler.

Tilfredshed med skolen

Henholdsvis 86 %, 85 % og 73 % af forældrene til børn med normal udvikling, forsinket udvikling og udviklingshæmning er tilfredse med deres barn skole. Det ser ikke ud til at typen af skole har betydning for, hvor mange forældre der er tilfredse, men forklaringen på tilfredsheden afhænger lidt af hvilket type af skole børnene går i. Forældre til børn der går på en almindelig skole fremhæver ofte engagerede, forstående, hensynsfulde lærere og skoleledelse, gode kammerater, et højt fagligt niveau og evt. det, at skolen og klassen er lille som årsag til deres tilfredshed. Forældre til børn i specialklasse nævner, at skolens beliggenhed i lokalområdet samt, at alle tilbud er samlet et sted (f.eks. SFO, fysio-, ergo- og taleterapi). Forældre til børn på specialskoler fremhæver først og fremmest gode kompetente lærere, god normering, at alle tilbud er samlet et sted, samt at deres barn er glad og trives som årsager til tilfredshed.

Blandt de forældre der ikke er tilfredse med deres barns skole nævner flere, at der mangler viden og forståelse for barnets handicap. Nogle forældre beskriver, at der ikke bliver stillet tilstrækkelige faglige krav og enkelte forældre nævner ringe fysiske rammer, for lidt tid til det enkelte barn og mangel på computerudstyr som årsager til utilstrækkelig tilfredshed.

Vi har ikke direkte sammenlignelige tal fra en generel børnepopulation på samme alder, men i en landsdækkende undersøgelse af tilfredshed med folkeskolen fra 2005 er andelen af tilfredse forældre nogenlunde den samme. I alt 79 % af forældrene var i den

landsdækkende undersøgelse tilfredse med deres barns skole, 13 % var hverken tilfredse eller utilfredse og 9 % var utilfredse.

Skoletrivsel

Som beskrivelse af en del af deres livskvalitet blev de 8 til 12-årige børn spurgt om deres trivsel i skolen den seneste uge. 81 af de 115 danske børn var selv i stand til at svare på spørgsmålene. Forældre til alle børn har besvaret spørgsmålene. De blev bedt om at svare ud fra hvordan de mente deres barn ville svare.

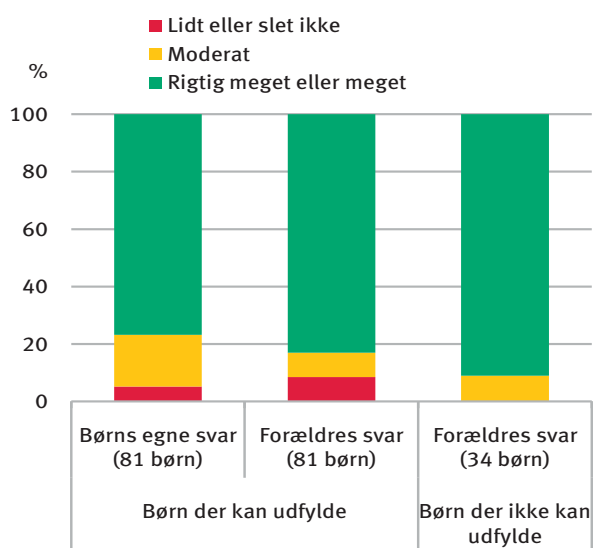
Figur 5.2-5.5 viser eksempler på børnenes skoletrivsel målt ved om 1) de er glade i skolen, 2) klarer sig godt, 3) er tilfreds med deres lærere, 4) er på god fod med deres lærere. Hver figur består af tre søjler. De to første søjler er resultater fra de børn, der selv har besvaret spørgsmålene. Her er vist børnenes egne svar, samt deres forældres vurdering af hvordan de mener, at børnene ville svare. Den sidste søjle er resultater fra børn, der ikke selv kunne besvare spørgsmålene og her er forældrenes svar vist. Børn og forældre har svaret på baggrund af den seneste uge i barnets liv.

Langt de fleste er glade for at gå i skole og har et godt forhold til deres lærere.

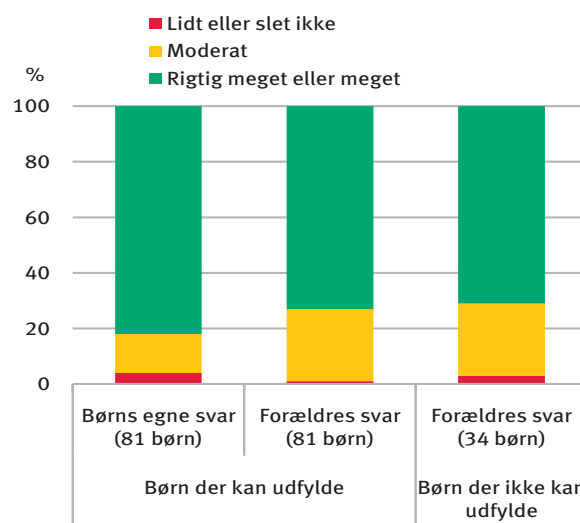
Der findes ikke sammenlignelige resultater om skoletrivsel blandt danske børn uden handicap, men i en del andre europæiske lande (Sverige, Tyskland, England, Irland og Frankrig) har man stillet de samme spørgsmål om skoletrivsel til børn uden cerebral parese. Resultaterne viser, at der overordnet ikke er forskel på skoletrivsel hos børn med og uden handicap, der selv kan besvare spørgsmål.

Børn og forældres beskrivelse af børnenes skoletrivsel den seneste uge, opdelt i børn, der selv kunne besvare spørgsmålene og børn, der ikke kunne besvare spørgsmålene.

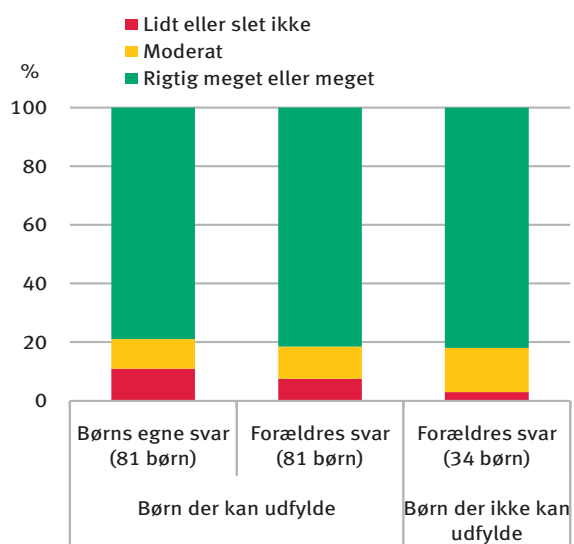
Figur 5.2 Har været glade i skolen.



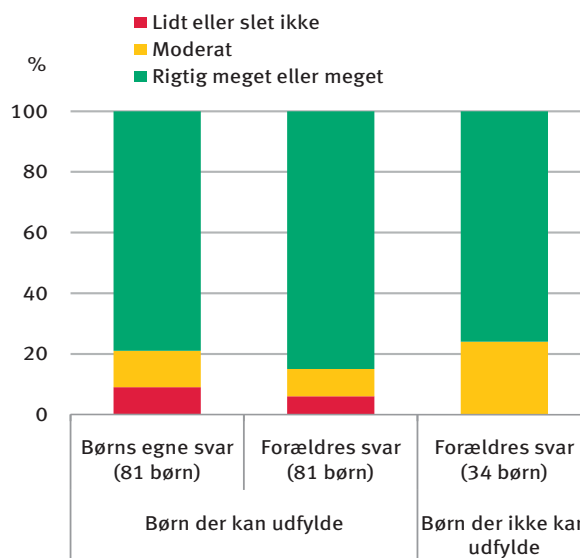
Figur 5.3 Har klaret sig godt i skolen.



Figur 5.4 Har været tilfredse med deres lærere.



Figur 5.5 Har været på god fod med deres lærere.

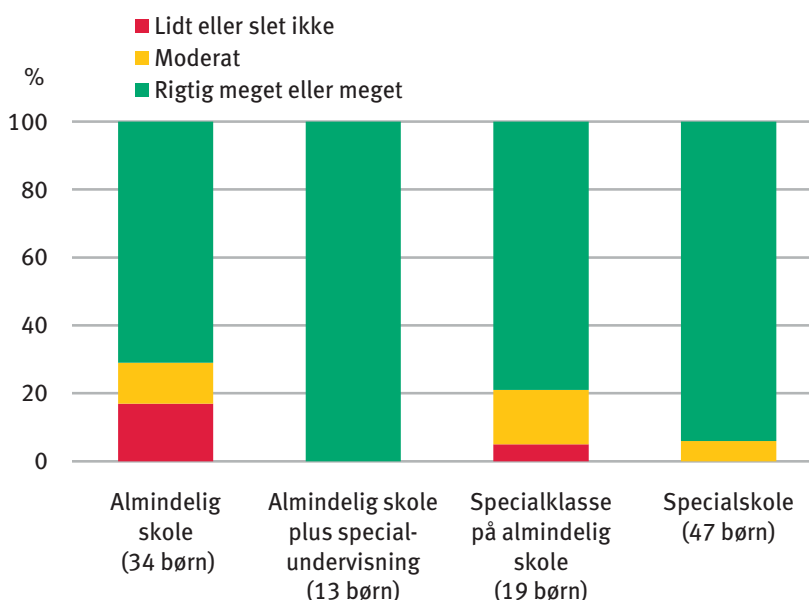


Resultater fra den samlede SPARCLE undersøgelse af europæiske børn med cerebral parese viser, at typen af skole overordnet ikke hænger sammen med børnenes livskvalitet. På enkelte områder er der dog små forskelle mellem danske børn i forskellige former for undervisning. Figur 5.6 – 5.9 viser om barnet den sidste uge har været glad i skolen, klaret sig godt i skolen, tilfreds med og på god fod med lærere, opdelt efter forskellige typer af skole. Der er her anvendt forældrenes vurdering, af hvad børnene ville

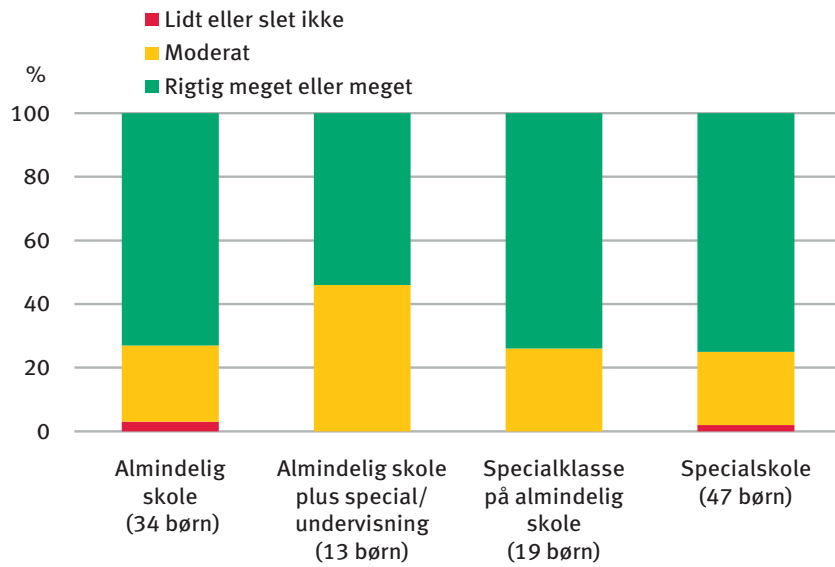
svare, hvis de havde været i stand til dette. Dette gør det muligt at vurdere alle børns trivsel samlet, også de børn, der ikke selv var i stand til at svare.

Der er få forskelle i skoletrivslen for danske børn i almindelig skoleklasse, specialklasse og specialskole, men blandt børn, der går i en almindelig klasse er færre glade for at gå i skole og færre er tilfredse og på god fod med deres lærere, sammenlignet med børn i specialklasser og specialskoler.

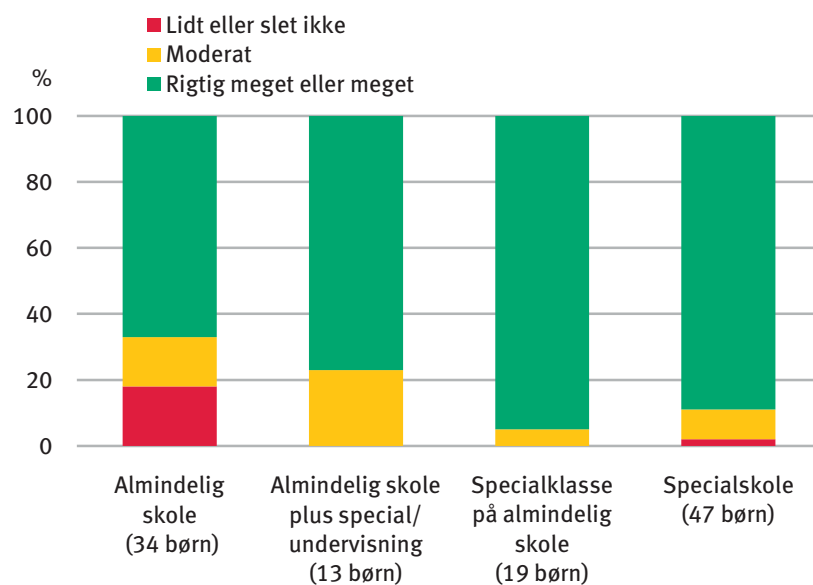
Figur 5.6 Forældres vurdering af, om deres barn har været glad i skolen den seneste uge, opdelt efter skole- og undervisningstype.



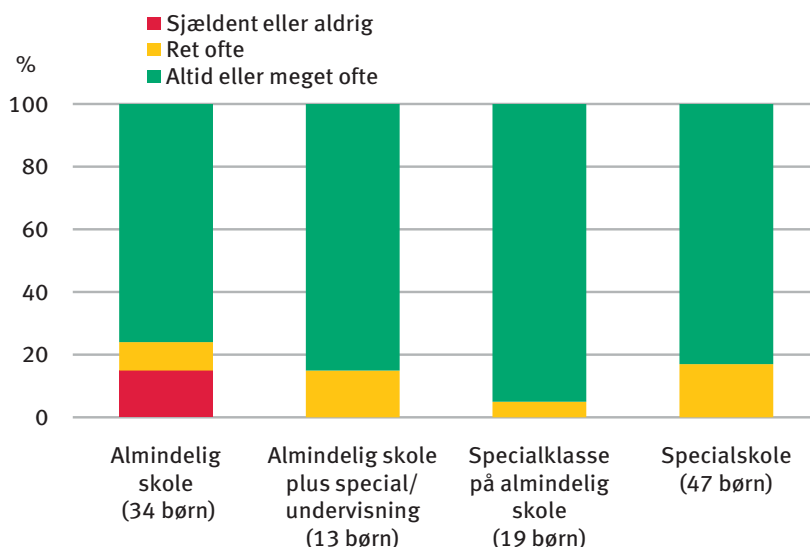
Figur 5.7 Forældres vurdering af, om barnet føler det har klaret sig godt i skolen den seneste uge, opdelt efter skole- og undervisningstype.



Figur 5.8 Forældres vurdering af, om barnet har været tilfreds med sine lærere den seneste uge, opdelt efter skole- og undervisningstype.



Figur 5.9 Forældres vurdering af, om barnet har følt sig på god fod med sine lærere den seneste uge, opdelt efter skole- og undervisningstype.

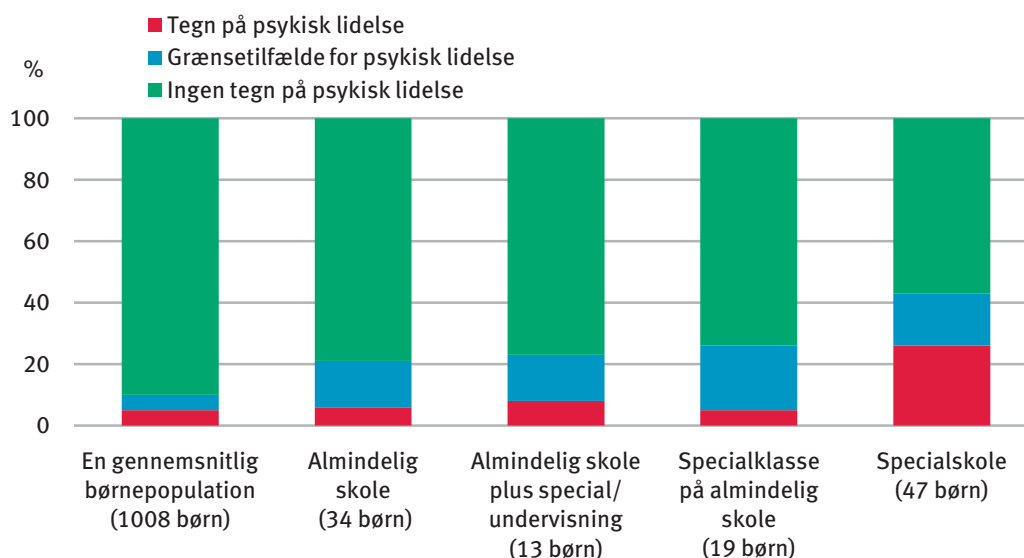


Psykiske vanskeligheder

Børnenes psykiske vanskeligheder, målt ved hjælp af spørgeskemaet SDQ, er beskrevet i kapitel 3 om barnets funktion. Figur 5.10 viser forekomst af tegn på psykisk lidelse blandt børn med cerebral parese, opdelt efter hvilken type af undervisning barnet modtager og hvilken type af skole barnet er tilknyttet.

Kun børn i specialskoler har oftere sikre tegn på psykiske lidelse, sammenlignet med danske børn generelt. Andelen af børn med cerebral parese, der er i grænseområdet og måske har en psykisk lidelse er dog væsentligt højere blandt børn med cerebral parese end blandt børn uden cerebral parese i alle former for skoler.

Figur 5.10 Forekomst af tegn på psykisk lidelse, opdelt efter skoletype.



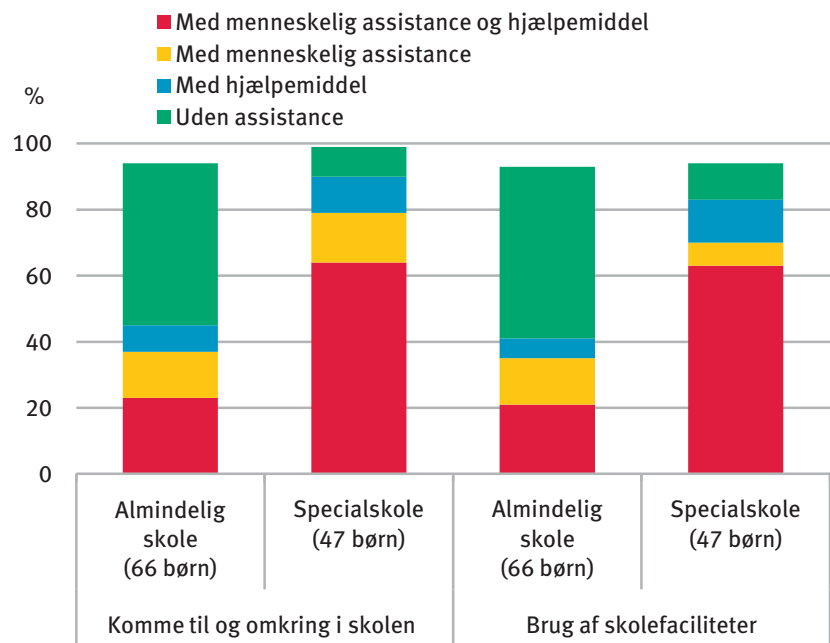
Deltagelse i skoleaktiviteter

Nogle aktiviteter i forbindelse med skolen deltager alle børn i, f.eks. at komme til og fra skole, komme omkring på skolens område, deltagelse i undervisning og brug skolens faciliteter som f.eks. skolegård, toiletter og kantine. Figur 5.11 og 5.12 viser, hvor mange børn i henholdsvis almindelig skole (herunder specialklasse på almindelig skole) og specialskole, der ifølge forældrene gør dette uden besvær, samt om de behøver hjælp hertil (højden af søjlerne). Figurerne viser også, hvilken hjælp børnene får for at kunne klare dette (farven af søjlerne).

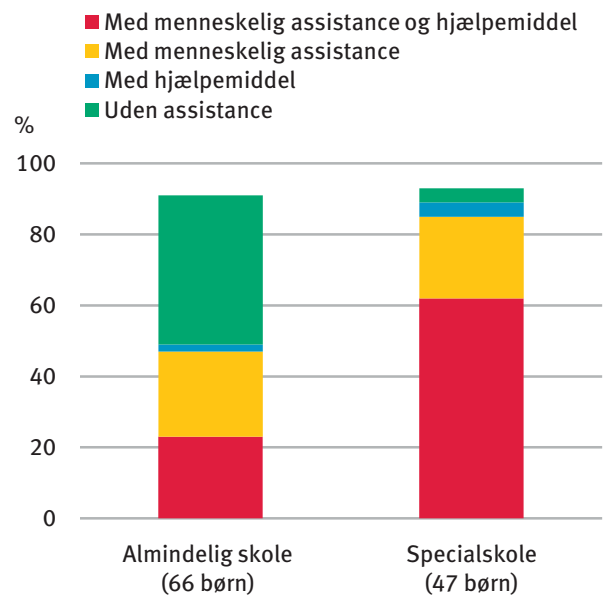
Langt de fleste børn kommer uden besvær komme rundt på deres skole, deltager i undervisning og benytter skolens faciliteter. En lille gruppe børn har dog besvær med dette og ikke alle disse børn har hjælp (ikke vist).

Der er en naturlig forskel på, hvor mange børn der har brug for hjælp i almindelig skole og specialskole. Børnene i den almindelige skole er langt mindre funktionshæmmede. Meget få børn med cerebral parese, der får specialundervisning klarer transport til skole, undervisning og brug af skolefaciliteter uden hjælp. Men også godt hver tredje barn i en almindelig skole er afhængig af menneskelig assistance (udover, hvad der er normalt for aldersgruppen) ved transport til og fra skole, samt brug af skolens faciliteter og mere end halvdelen har brug for menneskelig assistance for at kunne deltage i undervisningen,

Figur 5.11 Andel børn med cerebral parese, der kan komme til og omkring i skolen, samt bruge skolens faciliteter uden besvær, opdelt efter skole-type.



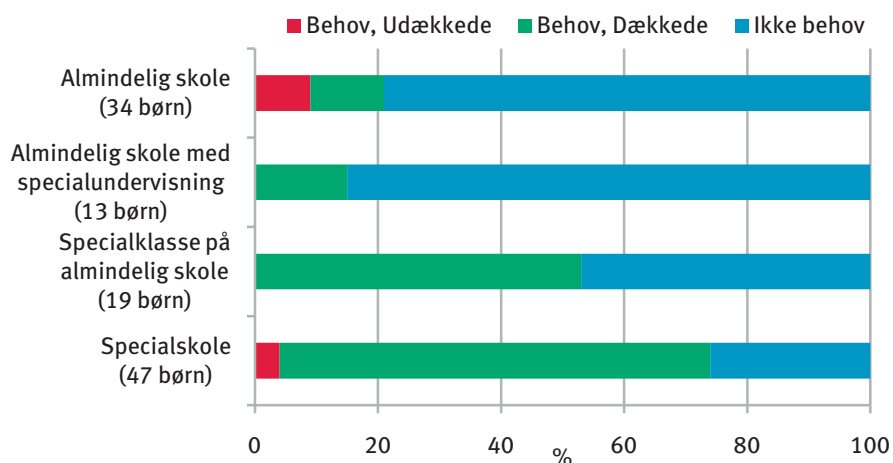
Figur 5.12 Andel børn med cerebral parese, der kan deltage i undervisning og opgaver uden besvær, opdelt efter skoletype.



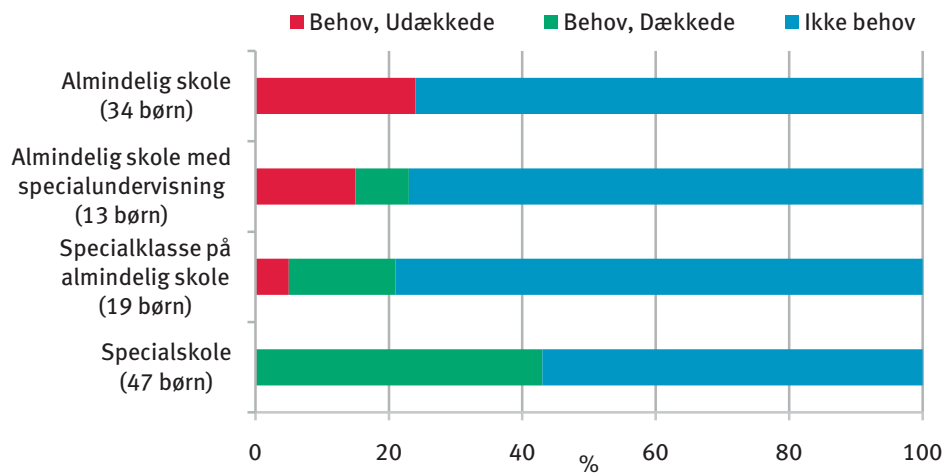
Fysiske, sociale og holdningsmæssige skoleomgivelser

Børn med cerebral parese har, som alle andre børn, brug for et trygt, socialt velfungerende og fagligt udfordrende skolemiljø. Disse børn har i varierende grad behov for tilpassede fysiske omgivelser, hjælpemidler og særlig støtte i skolen. Figur 5.13- 5.16 viser eksempler på behov for fysiske tilpasninger og hjælpemidler i skolen.

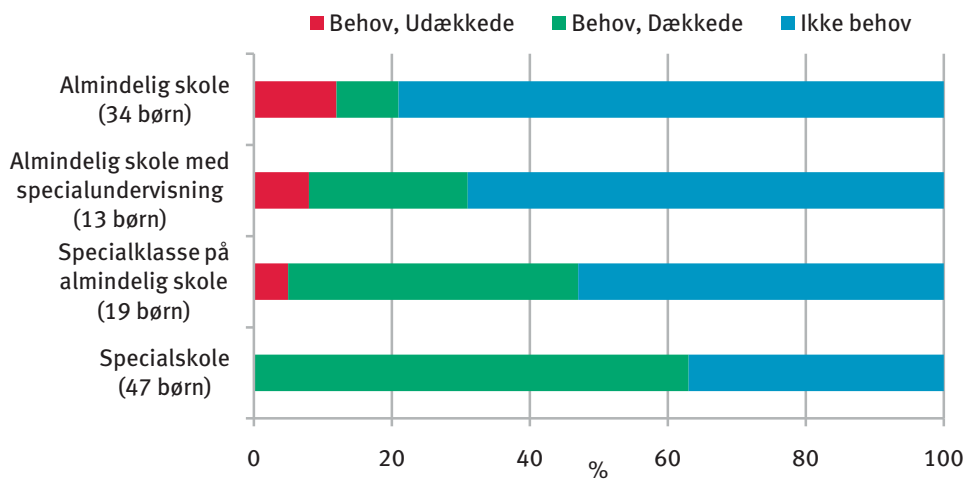
Figur 5.13 Behov for særligt indrettede toiletter i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



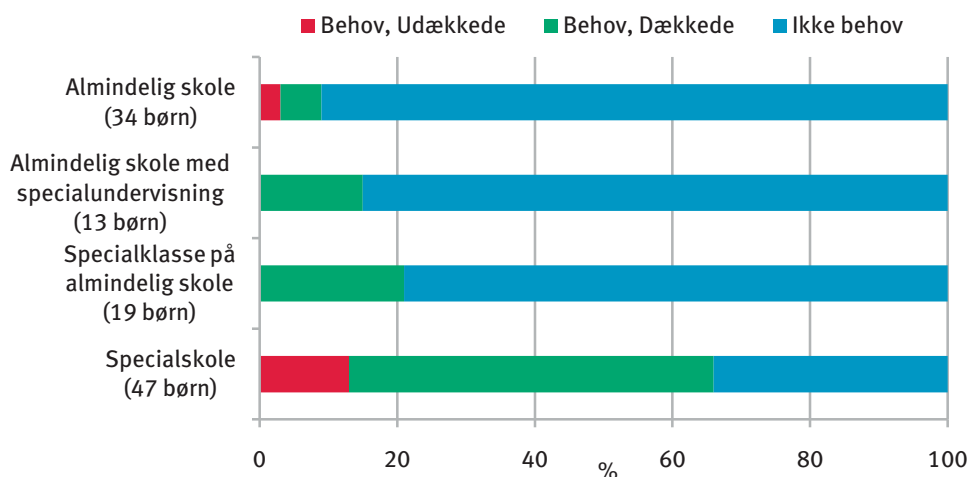
Figur 5.14 Behov for elevatorer i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



Figur 5.15 Behov for ramper i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



Figur 5.16 Behov for kommunikationshjælpe midler i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



De fleste børn får ifølge deres forældre dækket et eventuelt behov for tilpasset toilet, elevator, ramper og kommunikationshjælpe midler i deres skole.

Specialskoler er indrettet med henblik på at modtage børn med handicap og fraset to elever, der mangler elevatorer er behovene for tilpassede toiletter, elevator og ramper opfyldt for børnene i SPARCLE undersøgelsen. De fleste børn i specialskoler har ifølge forældrene behov for kommunikationshjælpe midler i skolen, men hvert tiende barn i specialskoler savner (ifølge forældrene) dette.

Specialklasser er også målrettet børn med handicap eller andre vanskeligheder, men er placeret på almindelige skoler. Fraset enkelte børn, der ifølge deres forældre savner elevator og ramper, er behovene også opfyldt her.

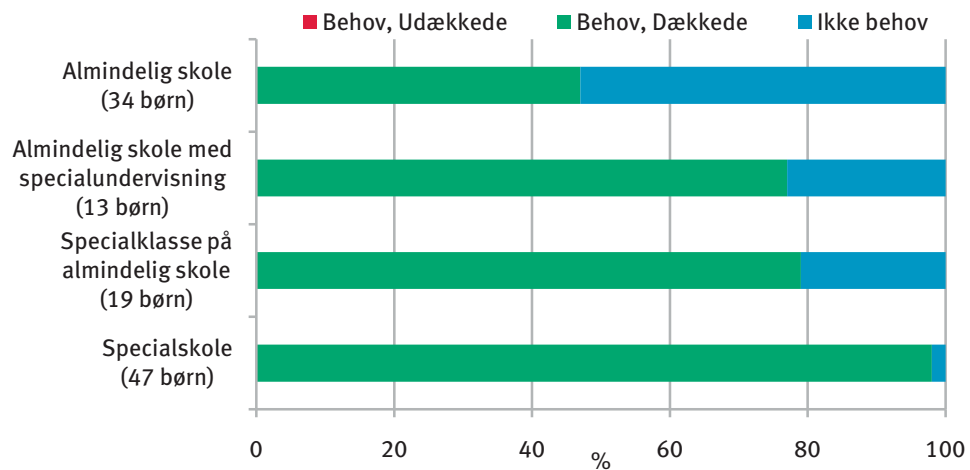
Almindelige folkeskoler er først og fremmest indrettet til børn uden handicap og de fleste skoler har få erfaringer med familier med handicappede børn. Som

beskrevet går de fleste børn med cerebral parese dog i helt almindelige skoler og ifølge dansk lovgivning skal denne da også kunne rumme børn med handicap og tilgodese deres behov. Ca. hvert femte barn med cerebral parese i den almindelige skole har ifølge deres forældre brug for et særligt indrettet toilet, ramper og elevator og mange får ikke disse behov dækket.

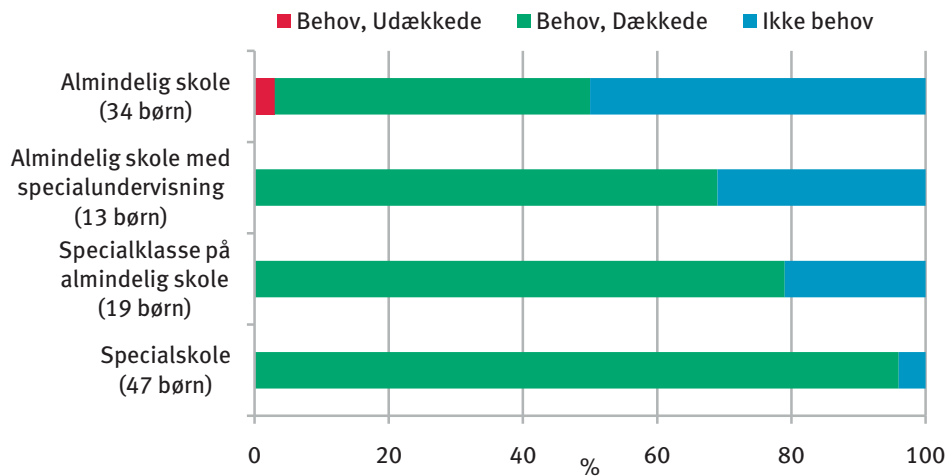
Børn med cerebral parese har ofte brug for særlig støtte fra de voksne i skolen. Figur 5.17 – 5.19 viser forældrenes vurdering af behovet for særligt personale, terapeuter og hjælpere til at assistere barnet i skolen, samt behovet for praktisk fysisk hjælp og for at få ekstra tid til at kunne udføre opgaver selvstændigt.

Stort set alle børn fra alle typer af skoler får dækket eventuelle behov for at særligt personale assisterer barnet i løbet af skoledagen og at der ydes praktisk fysisk hjælp. Enkelte børn kunne (ifølge deres forældre) bruge mere tid til at udføre opgaver selvstændigt og denne andel var ikke afhængig af typen af skole.

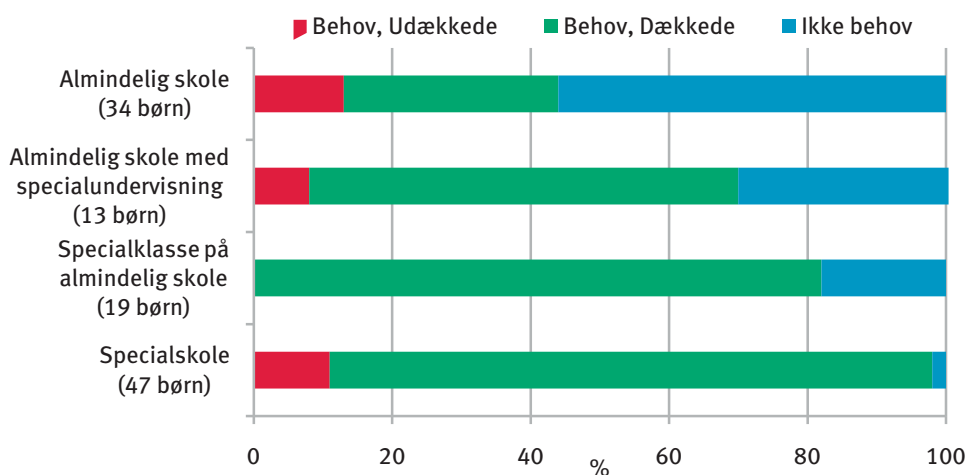
Figur 5.17 Behov for særligt personale til at assistere barnet i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



Figur 5.18 Behov for praktisk fysisk hjælp fra personalet i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



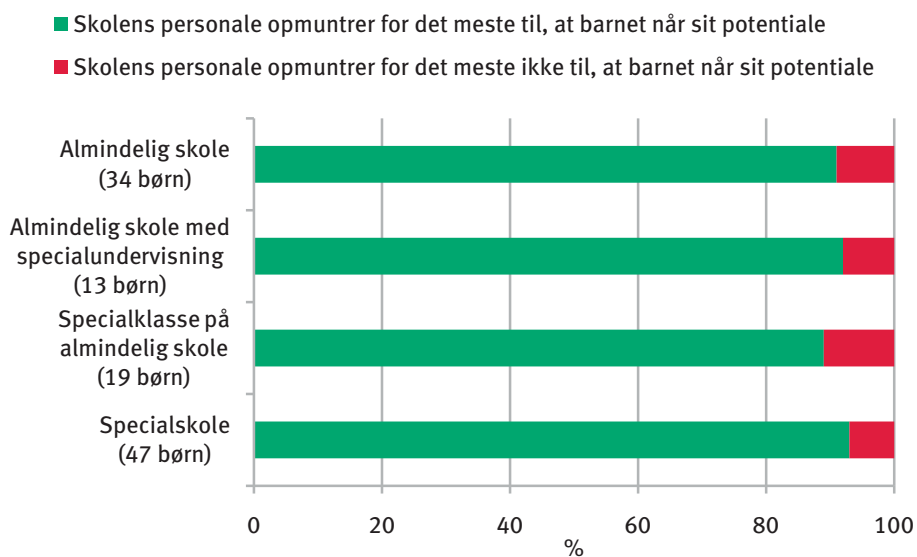
Figur 5.19 Behov for ekstra tid til at opmuntre til selvstændighed i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype.



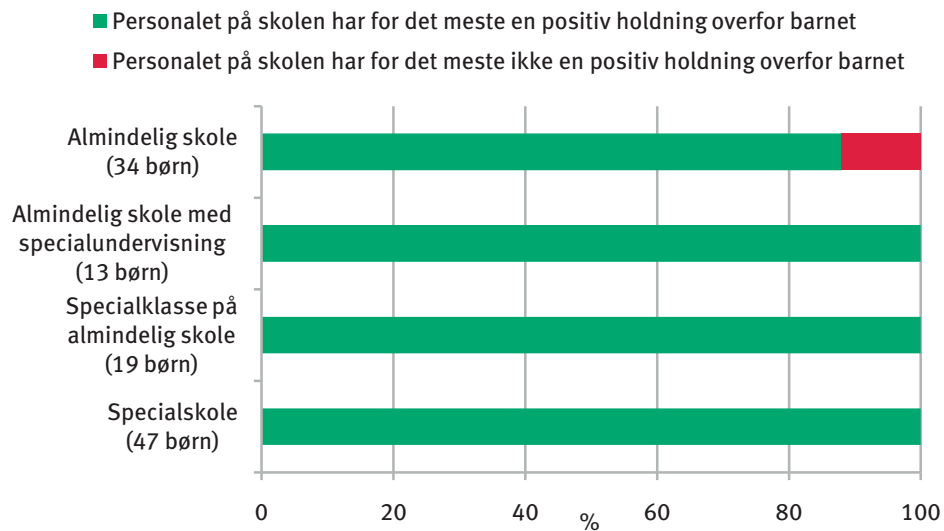
De holdningsmæssige eller psykiske omgivelser er også vigtige for børn med cerebral parese. Figur 5.20-5.23 beskriver holdning til børnene fra skolens personale.

En mindre gruppe børn fra både specialskele og almindelige skole savner, ifølge deres forældre, at lærere og andet personale i skolen i højere grad opmuntrer barnet til at nå sit potentiale.

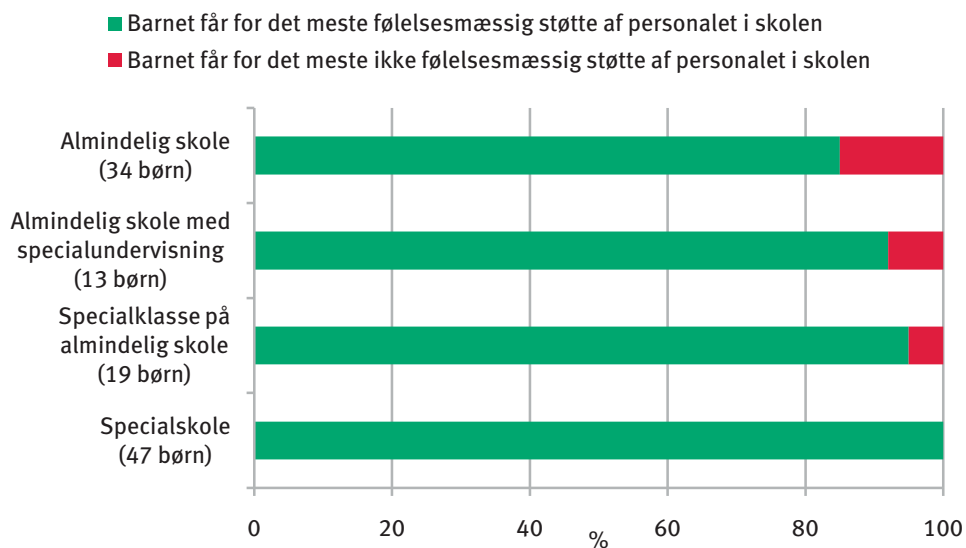
Figur 5.20 Andel (%) børn med cerebral parese, der opmuntres til at nå deres potentiale fra personalet i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype (ifølge forældre).



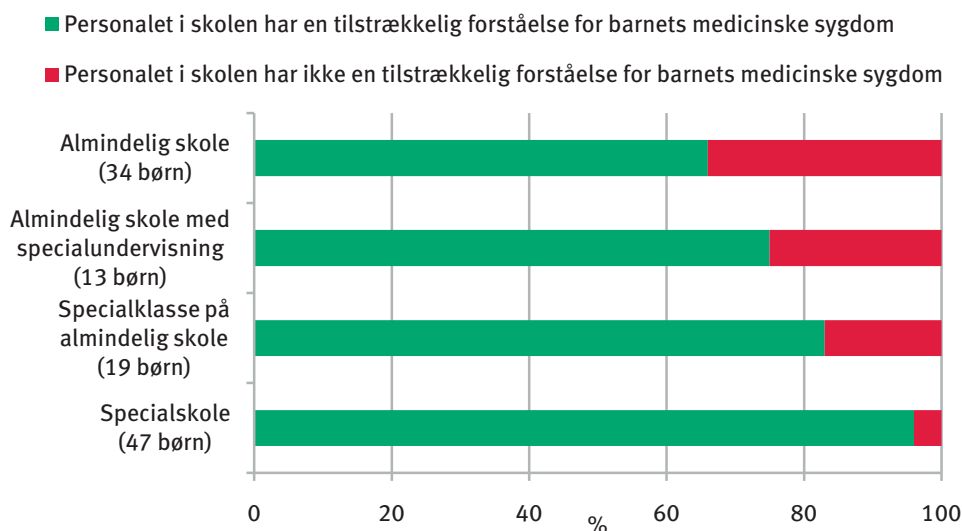
Figur 5.21 Andel (%) børn med cerebral parese, som personalet i skolen har en positiv holdning til, opdelt efter skole- og undervisningstype (ifølge forældre).



Figur 5.22 Andel (%) børn med cerebral parese, der får følelsesmæssig støtte fra personalet i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype (ifølge forældre).



Figur 5.23 Andel (%) børn med cerebral parese, der får følelsesmæssig støtte fra personalet i skolen, opdelt efter skole- og undervisningstype (ifølge forældre).



Langt de fleste forældre til børn på både almindelige og specialskoler mener, at deres børn mødes positivt og støttes af de voksne i skolen. En del forældre til børn i almindelig skole mener dog ikke, at skolelærerne har tilstrækkelig forståelse for deres barns medicinske sygdom og godt hver tiende af disse savner tillige en positiv holdning til deres barn og følelsesmæssig støtte fra lærere, terapeuter eller hjælpere i den almindelige skole.

Stort set alle forældre til børn i almindelige skoler angiver, at barnet mødes med en positiv holdning af sine venner (ikke vist). De fleste børn modtager tillige følelsesmæssig støtte fra klassekammerater og jævnaldrende venner i skolen (ikke vist). Dette gælder dog ikke alle børn i specialskole, hvilket formentlig skyldes begrænsninger som følge af klassekammeraters handicap.

Vi ved ikke, hvordan forældre til børn i en generel børnepopulation på samme alder ville vurdere deres

børns lærere på de nævnte områder, om de f.eks. mener, at lærerne har en positiv holdning til deres barn og opmuntrer dette til at nå sit potentiale. Som nævnt tidligere i kapitlet er 79 % af forældre til børn i en generel børnepopulation i alderen 8 til 12 år tilfredse med deres barns skole, og dette er formentlig ikke væsentligt forskelligt fra forældre til børn med cerebral parese.

Hovedresultater om skolegang

- Langt de fleste børn med let motorisk handicap og normal eller kun let forsinket udvikling går i en almindelig klasse på en almindelig skole. Ca. hvert fjerde af disse børn modtager supplerende specialundervisning.
- Langt de fleste børn med forsinket udvikling eller egentlig udviklingshæmning går i specialskoler eller specialklasser.

- Børn med svært motorisk handicap og normal eller kun let forsinket udvikling er ligeligt fordelt mellem specialundervisning og almindelig undervisning.
- Langt de fleste af børnenes forældre er tilfredse med barnets skole og angiver ofte gode lærere og god skoleledelse som medvirkende årsag hertil.
- De fleste børn med cerebral parese er glade for at gå i skole. Lidt flere af disse børn, som går i almindelig klasser er dog ikke glade for skolen og deres lærere, sammenlignet med børn i specialskoler.
- Mere end 90 % af børnene kommer uden besvær til og fra skole, samt rundt på skolens område. De bruger også skolens faciliteter som f.eks. skolegård, toiletter og kantine uden besvær. For næsten alle børn i specialskole og godt en tredjedel af børn i almindelig skole kræver dette dog menneskelig assistance evt. kombineret med brug af hjælpemidler.
- Godt hvert femte barn med cerebral cerebraal parese, der går i en almindelig klasse mangler elevator på skolen og ca. hvert tiende mangler ramper og tilpassede toiletter.
- Langt de fleste børn mødes positivt af deres lærere og støttes følelsesmæssigt. En lille gruppe børn i almindelige klasser savner dog, ifølge deres forældre dette. En del forældre efterlyser tillige, at deres barns lærere har større forståelse for deres barns den medicinske sygdom.

Litteratur

- (1) United Nations Educational SaCO. Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. 1994. 6-4-2004.
- (2) Jydebjerg C. Frit valg af generelle serviceydelser i relation til mennesker med en funktionsnedsættelse. Center for Ligebehandling af Handicappede, 2006.
- (3) Finansministeriet. Det mener brugerne! Brugertilfredshed med dagpasnings-, skole- og ældreområdet. 2005.
- (4) Lov om social service nr. 1117 af 26/9 2007 (i daglig tale kaldet Serviceloven). 2007.
- (5) Lov om folkeskolen nr. 1195 af 30/11 2006. 2006.





6. Livskvalitet

Livskvalitet er ifølge WHO en persons opfattelse af sin position i livet, sat i relation til den kultur og de værdinormer personen lever i, samt til personens ønsker og tanker om livet. Det understreges hermed, at livskvalitet er et meget subjektivt begreb, som hvis det overhovedet er muligt skal rapporteres af personen eller i dette tilfælde barnet selv. Livskvalitet kan således ses som den subjektive del af børns trivsel (hvad børnene ”føler”). Børnenes sociale deltagelse i dagligdagens aktiviteter (hvad børnene konkret ”gør”) er derimod den objektive del af børnenes trivsel (se kapitel 4).

Livskvalitet kan måles som helbredsorienteret livskvalitet, f.eks. som livskvalitet hos individer med en bestemt sygdom, hvor der måles hvordan en person har det med sin sygdom eller sit handicap. I dette kapitel anvendes et mere overordnet mål for livskvalitet, der snarere beskriver en persons overordnede tilfredshed med livet.

Børns egen beskrivelse af deres livskvalitet

Hvis det var muligt har de 8-12-årige børn i SPARCLE undersøgelsen selv svaret på spørgsmål om deres livskvalitet. De blev bedt om, at tænke tilbage på den sidste uge og de har herefter svaret på spørgsmål om, hvordan de har haft det og hvilke følelser de har haft. Spørgsmålene er fra spørgeskemaet KIDSCREEN, der er udviklet ved hjælp af interview med børn i Europa. Det handler derfor om, hvad livskvalitet er netop for børn. I alt ti områder af livskvalitet er dækket. Disse er listet i tabel 6.1.

I alt 81 danske børn har selv besvaret spørgsmålene om deres livskvalitet, to børn havde ikke lyst til at besvare spørgsmål den dag interviewer kom på besøg og 32 af børnene havde intellektuelle vanskeligheder, der gjorde at de ikke kunne besvare spørgsmålene. Forældre til alle børn har besvaret spørgsmålene. De blev bedt om at svare ud fra hvordan de mente deres barn ville svare.

Resultater fra alle de 500 europæiske børn med cerebral parese, der selv kunne besvare spørgsmålene viser, at sværhedsgraden af børnenes handicap kun har betydning for få områder af børnenes livskvalitet og resultaterne i dette afsnit er derfor ikke delt op efter sværhedsgraden af den cerebrale parese.

I det følgende gives eksempler på otte områder af børnenes livskvalitet (Psykisk trivsel, Følelser, Selvbestemmelse, Forhold til forældre, Venner, Mobning, Selv og kropsopfattelse og Økonomi). Fysisk trivsel er beskrevet i kapitel 3 om børnenes funktion og helbred og Skoletrivsel er beskrevet i kapitel 5 om skolen. Hver figur består af tre søjler. De to første søjler er resultater fra de børn, der selv har besvaret spørgsmålene. Her er vist børnenes egne svar, samt deres forældres vurdering af hvordan de mener, at børnene ville svare. Den sidste søjle er resultater fra børn, der ikke selv kunne besvare spørgsmålene og her er forældrenes svar vist. Børn og forældre har svaret på baggrund af den seneste uge i barnets liv.

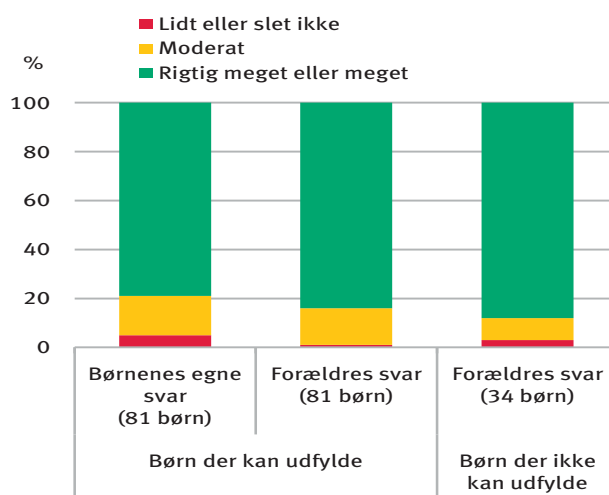
Tabel 6.1 Områder af livskvalitet.

Område af livskvalitet	Beskrivelse
Psykisk trivsel	Har følt at livet er sjovt, har følt glæde ved at være i live, har følt sig til tilfredshed med sit liv, har været i godt humør, har følt sig glad, har haft det sjovt
Følelser	Har følt at man gør alting dårligt, har været ked af det, har haft det så dårligt ikke at man ikke har lyst til noget som helst, har følt at livet går forkert, har følt sig træt af det hele, har følt sig ensom, har følt sig under pres
Selvbestemmelse	Har haft tid nok til sig selv, har kunnet gøre ting man gerne vil i fritiden, har haft mulighed nok for at være udendørs, har haft tid nok til at mødes med venner, har kunnet vælge hvad man vil i fritiden
Forhold til forældre	Har følt sig forstået af sine forældre, har følt sig elsket af sine forældre, har været lykkelig i hjemmet, har følt at forældre har haft tid nok, har følt sig retfærdigt behandlet af forældre, har følt at man kan tale med sine forældre, når man gerne vil
Venner	Har været sammen med venner, har lavet noget sammen med andre piger og drenge, har haft det sjovt med venner, har hjulpet hinanden venner i mellem, har kunnet tale med venner om alting, har kunnet regne med sine venner
Mobning	Har været bange for andre drenge og piger, har følt at andre drenge og piger har gjort nar, har følt at andre drenge og piger har mobbet
Skole	Har været glad i skolen, har klaret sig godt, har været tilfreds med lærere, har været i stand til at være opmærksom, har været glad for at gå i skole, har været på god fod med lærere
Selv og kropsoptagelse	Har været lykkelig for hvem man er, har været glad for sit tøj, har været bekymret over sit udseende, har været misundelig på andre piger og drenges udseende, har gerne ville ændre noget på sin krop
Fysisk trivsel	Vurdering af eget helbred generelt, har følt sig rask og godt tilpas, har været fysisk aktiv, har været i stand til komme let rundt omkring, har følt sig fuld af energi
Økonomi	Har haft penge nok til at gøre det samme som venner, har haft penge nok til sine udgifter, har haft penge nok til at gøre ting sammen med venner

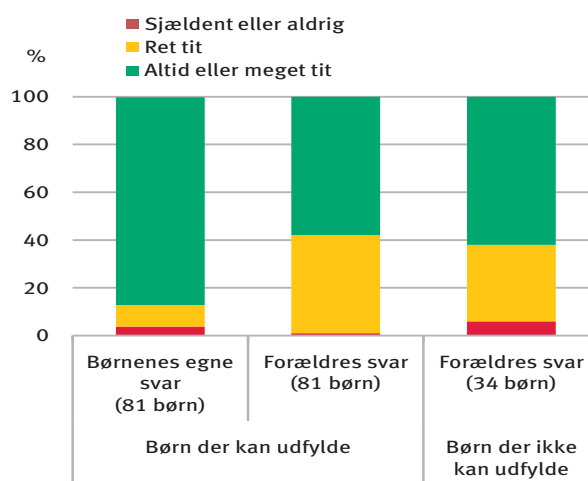
Figur 6.1 - 6.13 viser børn og forældres beskrivelse af børnenes livskvalitet i den seneste uge, opdelt i børn, der selv kunne besvare spørgsmålene og børn, der ikke kunne besvare spørgsmålene.

Som eksempler på børnenes psykiske trivsel er vist, hvorvidt de har været tilfredse med deres liv og haft det sjovt. Som eksempler på børnenes selvbestemmelse er vist hvorvidt børnene føler, at de selv har kunnet vælge, hvad de vil foretage sig i deres fritid og om de føler, at de havde haft nok muligheder for at være udendørs.

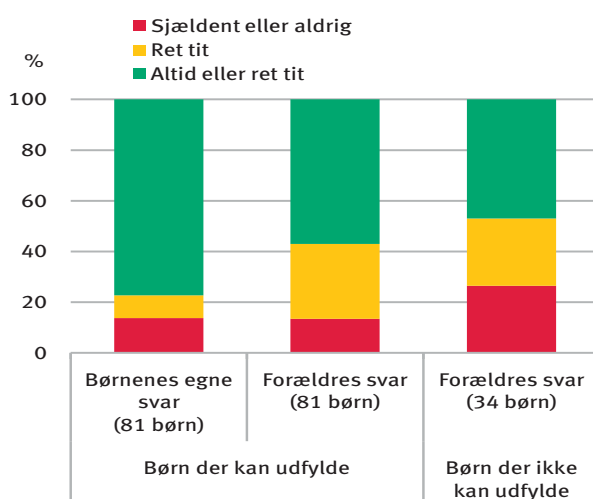
Figur 6.1 Har været tilfredse med deres liv.



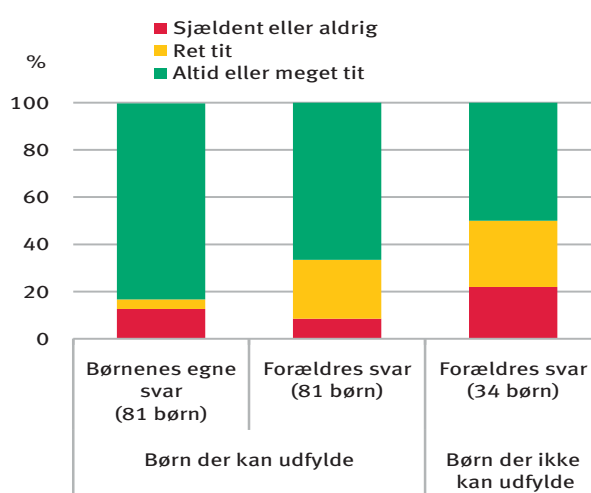
Figur 6.2 Har haft det sjovt.



Figur 6.3 Har kunnet vælge, hvad de ville foretage sig i deres fritid.

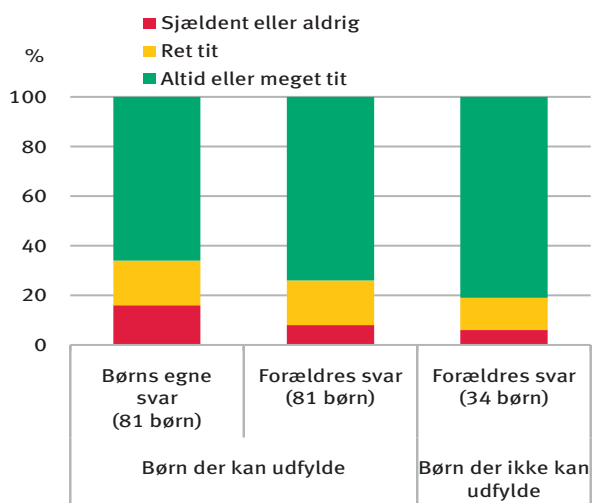


Figur 6.4 Har haft tilstrækkelig mulighed for at være ude.

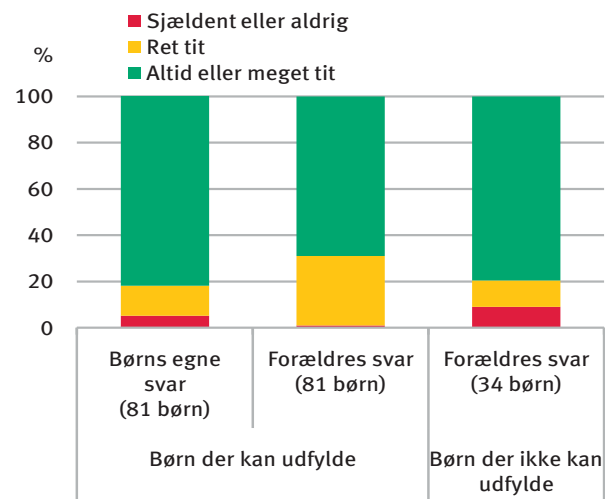


Som et eksempel på børnenes mening om deres økonomi, er vist, hvorvidt de føler, at de har haft penge nok til, at gøre det samme som deres venner. Som et eksempel på børnenes forhold til deres forældre er vist, hvorvidt børnene har følt, at de kunne tale med deres forældre, når de vil. Som eksempler på børnenes sociale støtte fra venner er vist, hvorvidt de synes, at de har haft det sjovt med deres venner og har kunnet tale med deres venner om alting.

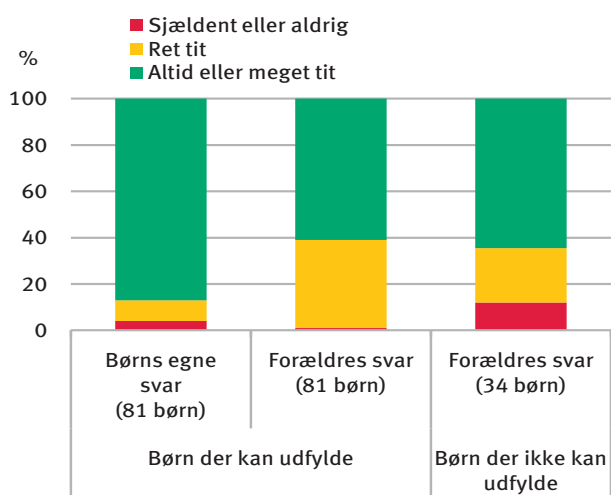
Figur 6.5 Har haft penge nok til at gøre de samme ting som venner.



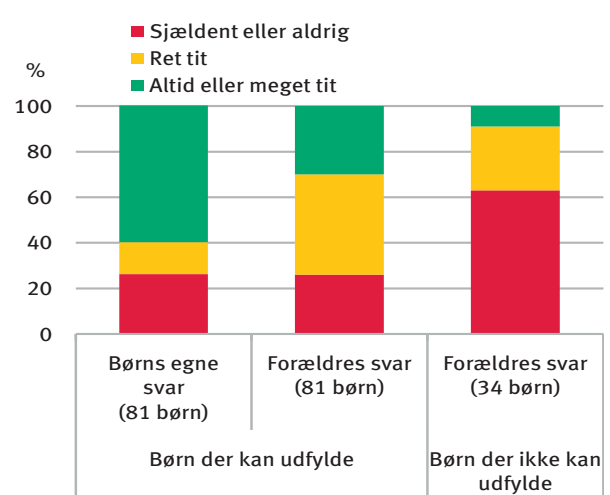
Figur 6.6 Har haft mulighed for at tale med deres forældre, når de gerne ville.



Figur 6.7 Har haft det sjovt med deres venner.

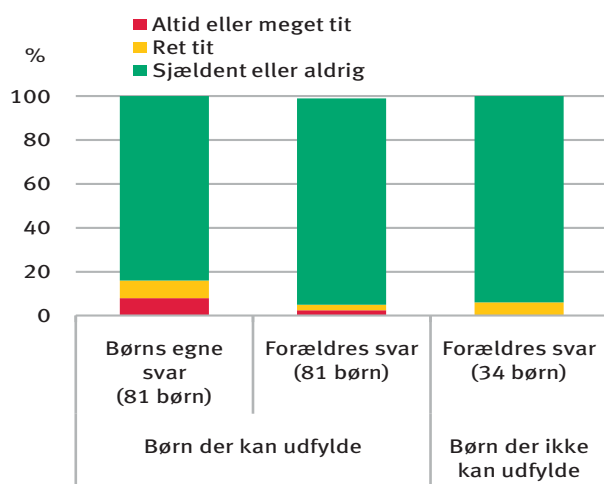


Figur 6.8 Har kunnet tale med deres venner om alting.

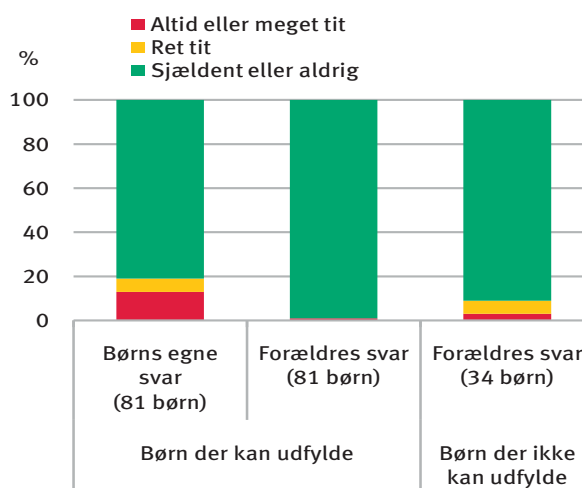


Som eksempler på børnenes følelser er vist, om børnene den seneste uge har følt sig ensomme og slet ikke har haft lyst til noget som helst. Som eksempler på børnenes selv og kropsopfattelse er vist, hvorvidt de har ønsket at ændre noget ved deres krop eller har været misundelige på andres udseende.

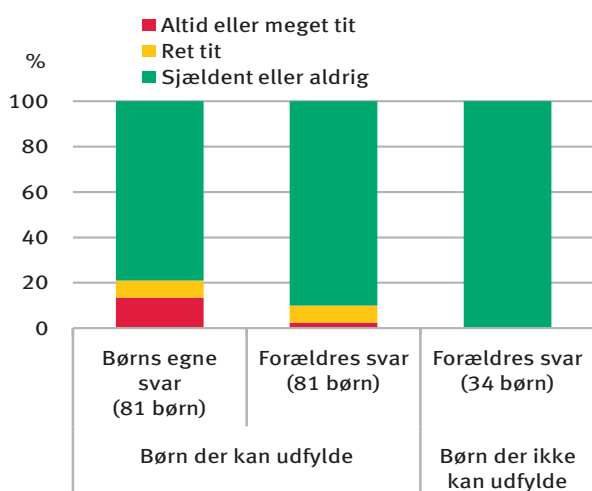
Figur 6.9 Har følt sig ensomme.



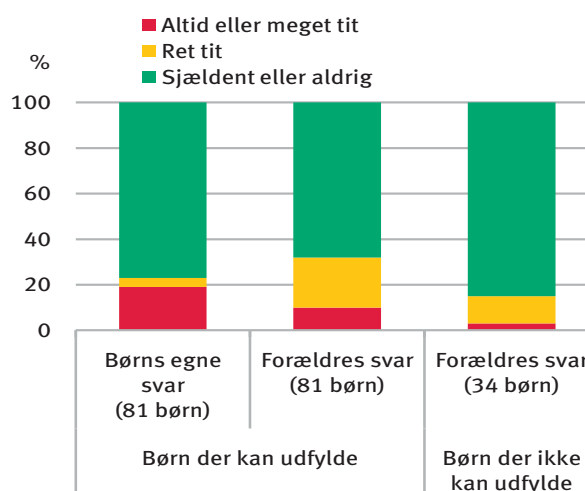
Figur 6.10 Har haft det så dårligt, at de slet ikke havde lyst til at lave noget som helst.



Figur 6.11 Har været været misundelige på andre piger og drenges udseende.

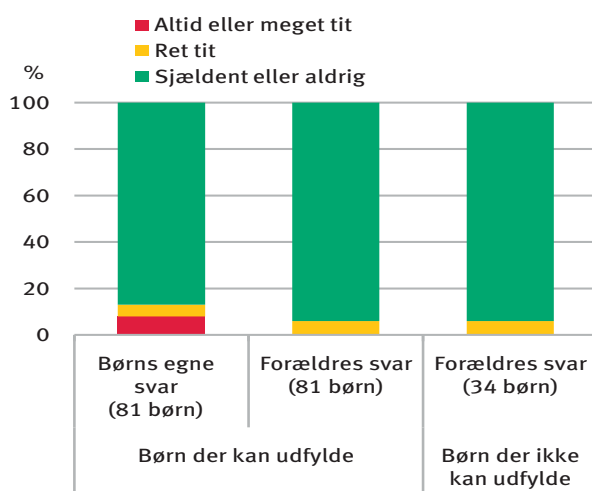


Figur 6.12 Har ønsket at ændre noget ved deres krop.



Som eksempel på mobning er vist hvorvidt de er blevet mobbet af andre drenge og piger.

Figur 6.13 Har følt, at andre piger og drenge har mobbet dem.



De fleste børn med cerebral parese i 8 til 12 års alderen er tilføjede med deres liv og har haft det sjovt den seneste uge.

Tal for alle de europæiske børn i SPARCLE undersøgelsen, der selv kunne besvare spørgsmål viser som nævnt, at sværhedsgraden af børns handicap kun har mindre betydning for deres livskvalitet. Nogle forskelle er der dog. Lidt flere børn med svært motorisk handicap har således lav fysisk trivsel, lidt flere børn med påvirket udvikling har negative følelser og lav selvbestemmelse og lidt flere børn uden taleproblemer har et godt forhold til forældrene. Den europæiske undersøgelse viser også, at børns oplevelse af smerte hænger tæt sammen med deres livskvalitet. De børn, der rapporterer at have oplevet fysisk smerte eller ubehag den sidste uge, har en lavere livskvalitet på alle områder.

Livskvalitet blandt børn med og uden cerebral parese

Der findes ikke sammenlignelige resultater om livskvalitet blandt danske børn uden handicap, men i en del andre europæiske lande (Sverige, Tyskland, England, Irland og Frankrig) har man stillet de samme spørgsmål om livskvalitet til børn uden cerebral parese. Resultaterne viser, at der overordnet ikke er forskel på livskvaliteten hos børn med og uden handicap, der selv kan besvare spørgsmål. Konklusionen er, at børn med cerebral parese i 8-12 års alderen – der selv kan besvare spørgsmål - har samme livskvalitet som andre 8-12-årige børn på ni ud af de ti nævnte områder af børnenes livskvalitet. Man kan ikke sammenligne resultater for børnenes fysiske trivsel, da man i spørgeskemaet til børnene med cerebral parese i SPARCLE undersøgelsen var nødt til at ændre på et enkelt spørgsmål, for at dette var relevant også for børn med motorisk handicap.

De fleste børn med cerebral parese rapporterer således en høj livskvalitet på de undersøgte områder og som nævnt tyder tal fra andre lande på, at børnenes livskvalitet er den samme som børn uden cerebral parese. At det formentlig er den samme andel blandt børn uden cerebral parese ændrer ikke ved at ca. hver femte barn ofte har det så dårligt, at de ikke har lyst til noget som helst, føler sig ensomme, er misundelig på andres udseende og ønsker at ændre noget ved sin krop, samt at en mindre gruppe er udsat for mobning. Men når 13 % af børnene er blevet mobbet i den sidste uge er dette således formentlig ikke flere end blandt børn uden cerebral parese. Vi har ikke direkte sammenlignelige danske tal for dette, men tal fra Skolebørnsundersøgelsen 2006 viser, at henholdsvis 10 % og 11 % af alle 11-årige piger og drenge blevet mobbet mindst 2-3 gange pr. måned i løbet af de sidste par måneder.

Forældres rapportering af børns livskvalitet

Sammenligner man forældres og børns svar for de 81 danske børn i SPARCLE undersøgelsen, hvor begge parter har svaret, kan vi se, at der er stor uoverensstemmelse mellem børnenes svar og de svar som forældre har vurderet, at deres børn ville give. Hyppigst undervurderer forældre deres børns livskvalitet. Dette gælder også for forældre fra de øvrige lande. I Danmark beskriver flere børn f.eks. at de den sidste uge, altid har haft det sjovt, været lykkelige for hvem de er, haft muligheder nok for at vælge hvad de vil i deres fritid, sammenlignet med forældrenes besvarelser. Ligeledes føler flere børn, at de den sidste uge har haft mulighed for at tale med deres forældre, når de gerne ville, sammenlignet med forældrenes besvarelser. Der er dog også områder, hvor danske forældre overvurderer deres børns livskvalitet. F.eks. beskriver flere børn, at de bliver mobbet eller at de er

misundelige på andre drenge og pigers udseende, end forældre gør. Lidt flere børn end forældre beskriver tillige, at de den sidste uge har følt sig ensomme eller haft det så dårligt, at de ikke havde lyst til noget som helst.

Fra alle 500 europæiske børn og deres forældres besvarelser ved vi, at stressede forældre oftere vurderer deres børns livskvalitet som lav. Vi ved dog ikke med sikkerhed om, det er stress hos forældre, der giver lav livskvalitet hos børnene eller om børn med lav livskvalitet øger stressniveauet hos forældrene. Vi kan også se, at forældre til børn med smerter ofte vurderer børnenes livskvalitet højere end børnene selv gør.

Børn, der ikke selv kan besvare spørgsmål om deres livskvalitet

Udviklingshæmmede børn og børn med forsinket udvikling kan ofte ikke selv besvare spørgsmål om deres livskvalitet og i stedet anvendes forældrenes vurdering af, hvordan børnene ville beskrive deres livskvalitet, hvis de kunne. Resultater fra alle europæiske børn viser at sværhedsgraden af børnenes motoriske handicap og deres intellektuelle funktion har nogen betydning for deres livskvalitet, men at svært handicap ikke altid hænger sammen med lav livskvalitet.

De fleste børn med cerebral parese uanset sværhedsgrad har en god livskvalitet. De er oftest glade for deres liv og har det sjovt, men en del bestemmer ifølge deres forældre dog sjældent, hvad de vil i deres fritid og har sjældent mulighed nok for at være ude. Der er dog forskelle mellem børn, der selv kunne svare på spørgsmål om deres liv og børn der ikke kunne, hvis man ser på forældrenes vurdering heraf. Flere børn der selv kunne svare føler (ifølge forældrene), at de selv kan bestemme hvad de vil bruge deres fritid til,

flere har haft det sjovt med og været fortrolige med deres venner, sammenlignet med børn, der ikke kunne svare selv. Til gengæld ønsker lidt flere børn (ifølge forældrene), der selv kan svare, at ændre noget ved deres krop og lidt flere er blevet mobbet, sammenlignet med børn der ikke kunne svare selv.

Livskvalitet blandt danske og andre europæiske børn med cerebral parese

Der er ikke store forskelle på livskvaliteten hos danske og europæiske 8 til 12-årige børn med cerebral parese. Når man spørger børnene selv, er der dog en tendens til, at danske børn på mange områder vurderer deres livskvalitet lidt højere end europæiske børn. F.eks. bliver lidt færre danske børn mobbet og lidt flere føler, at de har penge nok til at gøre de samme ting, som deres venner. Når man spørger forældre til børn, der ikke selv kan svare på spørgsmål om deres liv, er der overordnet set ikke forskel mellem danske og europæiske børn. Blandt disse børn med cerebral parese, der ikke selv er i stand til at svare på spørgsmål, er der dog en tendens til at lidt flere danske børn, ifølge deres forældre, har en god fysisk trivsel (synes de har et godt helbred, føler sig raske og fulde af energi), og at lidt flere danske børn ifølge deres forældre føler, at de har penge nok til deres udgifter og til at gøre ting sammen med venner.

Hovedresultater om livskvalitet

- Børn med cerebral parese i 8-12 års alderen, der er i stand til at besvare spørgsmål om egen livskvalitet, vurderer deres livskvalitet ligeså god som andre børn. Børnenes overordnede livskvalitet – tilfredshed med livet – er således snarere relateret til dagligdagens indhold og sociale kontakter end til børnenes handicap og dettes sværhedsgrad. Børn med cerebral parese bør først og fremmest betragtes som børn og ikke som handicappede børn.
- At det formentlig er den samme andel blandt børn uden cerebral parese ændrer ikke ved at ca. hver femte barn ofte har det så dårligt, at de ikke har lyst til noget som helst, føler sig ensomme, er misundelig på andres udseende og ønsker at ændre noget ved sin krop, samt at en mindre gruppe er udsat for mobning.
- De fleste børn med cerebral parese i alderen 8 til 12 år kan selv svare på spørgsmål om deres liv. Der er stor uoverensstemmelse mellem børns og forældres beskrivelse af børns livskvalitet. Oftest undervurderer forældre deres børns livskvalitet.
- For børn, der ikke selv kan svare på spørgsmål om deres livskvalitet gælder, at sværhedsgraden af deres handicap har nogen betydning for deres livskvalitet, men at svært handicap ikke altid hænger sammen med lav livskvalitet.

Litteratur

- (1) Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Duer W et al. KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2005; 5:353-364.
- (2) Detmar SB, Bruil J, Ravens-Sieberer U, Gosch A, Bisegger C. The use of focus groups in the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Qual Life Res* 2006; 15(8):1345-1353.
- (3) Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007; 369(9580):2171-2178.
- (4) Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics* 2008; 121(1):54-64.
- (5) White-Koning M, Arnaud C, Dickinson HO, Thyen U, Beckung E, Fauconnier J et al. Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2007; 120(4):e804-e814.
- (6) Rasmussen M, Due P. Skolebørnsundersøgelsen 2006. Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet, 2006.



7. Familien

Forældre til et barn med handicap er først og fremmest forældre og deres familier er først og fremmest børnefamilier som alle andre familier med børn. Men familiens hverdag rummer ofte mange flere udfordringer og der er behov for støtte på en række områder. Opgaver med barnet vil ofte kræve en del ekstra ressourcer fra forældrene, der samtidig får brug for at kunne navigere i både social- og sundhedsvæsen. I dette kapitel beskrives forældrenes situation ud fra de 115 familier til børn med cerebral parese i SPARCLE undersøgelsen, suppleret med resultater fra en undersøgelse fra Statens Institut for Folkesundhed 2006 baseret fra Cerebral Parese Registeret. Her sammenlignedes den sociale situation for forældre til børn med cerebral parese med den sociale situation for forældre til børn uden cerebral parese.

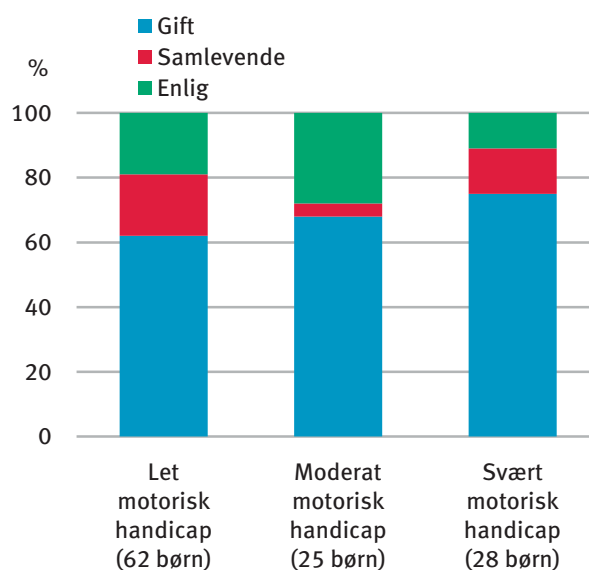
Forældres samliv

Børn i dag vokser op i mange forskellige typer af familier. Dette gælder både børn med og uden handicap. Figur 7.1 viser andelen af gifte, samlevende og enlige forældre, blandt børn med cerebral parese i 8 til 12 års alderen i SPARCLE undersøgelsen. Samlevende betyder i denne sammenhæng to voksne i barnets husstand og disse er ikke nødvendigvis de to biologiske forældre.

Fire ud af fem børn med cerebral parese i alderen 8 til 12 år bor med to samlevende voksne, mens hvert femte barn bor med en eneforsørgende voksen.

Psykisk og fysisk belastning af forældre til et barn med handicap gør, at det ofte diskuteres om forældre til børn med handicap hyppigere går fra hinanden. Fra den registerbaserede danske undersøgelse ved vi, at der ikke er større risiko for at blive skilt, når

Figur 7.1 Forældres samlivsstatus, opdelt efter barnets motoriske funktion.



man får et barn med cerebral parese, i hvert fald ikke mens barnet er barn. Det ser dog i samme undersøgelse ud til, at der er en større andel forældre til børn med cerebral parese, der ikke længere bor sammen, når barnet er blevet voksent, sammenlignet med forældre til børn uden cerebral parese. Sværhedsgraden af barnets cerebral parese har ingen betydning for risikoen for at forældrene går fra hinanden.

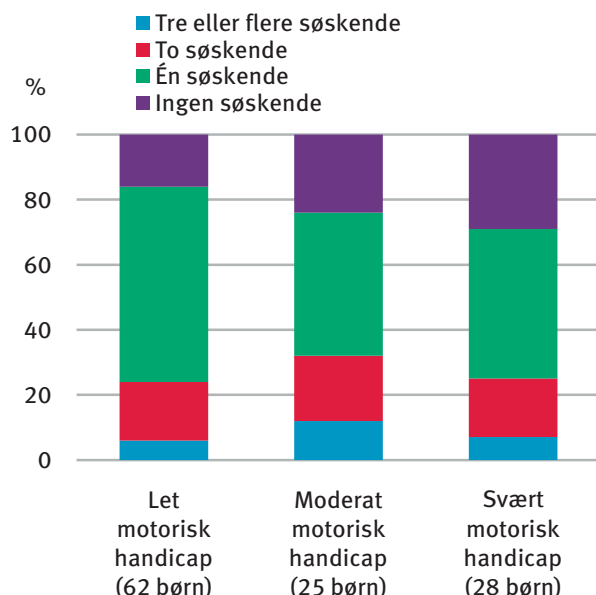
Søskende

Når forældre får et barn med handicap vil en stor del af deres opmærksomhed naturligt gå til dette barn. Sammenlignet med forældre til et barn uden handicap vil de formentlig bruge mere energi på praktisk hjælp til barnet, kontakt til sundheds- og socialvæ-

sen og tanker omkring barnets og familiens fremtidige liv. Har barnet ikke søskende, vil de fleste forældre på et tidspunkt overveje, om de skal have flere børn, og har barnet søskende, vil mange forældre have overvejelser eller bekymringer om disse børns trivsel, der rækker udover almindelige søskendeproblematikker.

Fra den registerbaserede undersøgelse fra 2006 vides, at de fleste børn med cerebral parese har søskende, men at nogle får søskende lidt senere end andre børn og at lidt flere forbliver enebørn. Det ser ud til, at der kun er forskel i søskendestrukturen, hvis barnet med cerebral parese er familiens første barn. Figur 7.2 viser antallet af søskende for 8 til 12-årige børn med cerebral parese i SPARCLE undersøgelsen.

Figur 7.2 Antal søskende til barnet, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Fire ud af fem børn med cerebral parese i 8-12 års alderen har søskende. De fleste har én søskende, nogle har to søskende, mens få har 3-5 søskende. Der er en tendens til, at lidt flere børn med svært motorisk handicap er enebørn. Ca. hver tiende barn med cerebral parese har søskende, der også er handicappede eller kronisk syge, hvilket svarer nogenlunde til tal fra Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005. Her rapporterer 11 % af familierne at de har et barn med "en langvarig sygdom, langvarig eftervirkning af skade, handicap eller anden varig lidelse".

Forældres erhverv

De ekstra ressourcer det kræver at have et barn med handicap, kan have betydning for forældrenes erhvervsaktivitet.

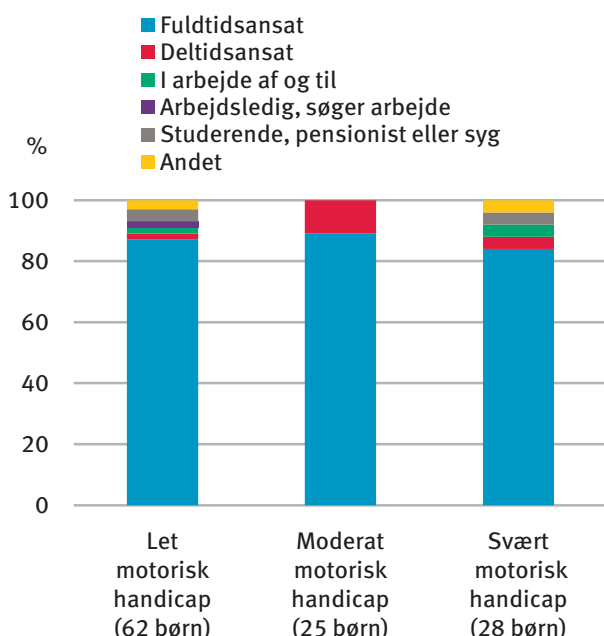
Mere end 90 % af fædre til danske børn med og uden handicap er i arbejde. Den registerbaserede danske undersøgelse af forældre til børn med handicap viser, at fædre til børn med cerebral parese ligeså hyppigt er i arbejde, som fædre til børn uden handicap. Samme undersøgelse viser også, at de fleste mødre til danske børn med cerebral parese ligeledes er i arbejde, dog lidt færre end mødre til børn uden cerebral parese. Når barnet er to år gammelt er forskellen størst, idet ca. 84 % af mødre til børn uden cerebral parese her arbejder sammenlignet med ca. 71 % af mødre til børn med cerebral parese. Det ser dog ud til, at en del mødre kommer i arbejde når barnet bliver lidt ældre. Når børnene er voksne er ca. 77 % af mødre til børn med cerebral parese i arbejde sammenlignet med 85 % af mødre til børn uden cerebral parese.

Sværhedsgraden af barnets handicap har betydning for forældrenes erhvervsaktivitet. Figur 7.3 og 7.4 viser tilknytning til arbejdsmarkedet for henholdsvis far og mor til børn i SPARCLE undersøgelsen, opdelt efter motorisk handicap.

Over 90 % af alle fædre til børn med cerebral parese i 8-12 års alderen er i arbejde og næsten alle arbejder på fuld tid. Sværhedsgraden af barnets handicap ser ikke ud til at have betydning for hverken, hvor mange fædre der er på arbejdsmarkedet, eller om de arbejder fuld tid eller deltid.

Ca. 70 % af mødrene til 8 til 12-årige børn med cerebral parese er i arbejde. Mange af mødrene, nemlig mellem 26 % og 46 %, er deltidsansatte. Til sammenligning er 84 % af mødrene til 8-12-årige børn i Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen erhvervsaktive og 15 % af disse arbejder mindre end 30 timer om ugen.

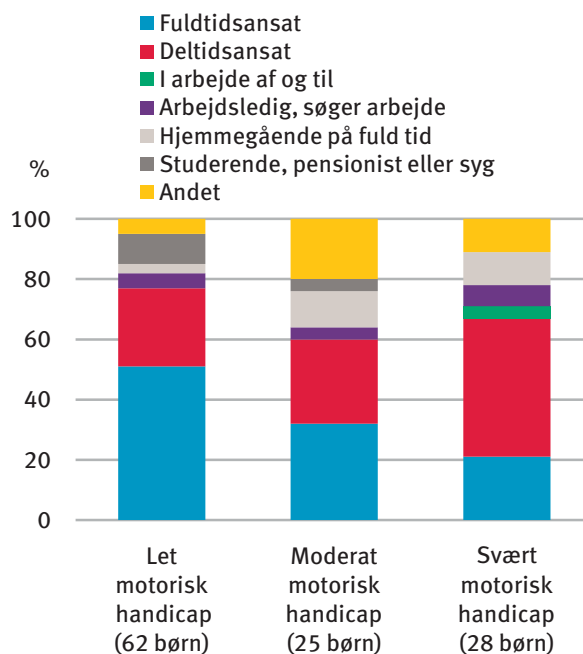
Figur 7.3 Fars tilknytning til arbejdsmarkedet, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Sværhedsgraden af børnenes motoriske handicap har stor betydning for mødrenes erhvervsaktivitet. Mens godt halvdelen af mødre til børn med let motorisk handicap er i arbejde på fuld tid, er dette kun tilfældet for 21 % af mødrene til børn med svært motorisk handicap. Godt 10 % af mødrene til børn med moderat eller svært handicap passer barnet på fuld tid i hjemmet.

Ca. hvert femte barn med cerebral parese bor med en eneforsørgende forælder (se figur 7.1). Blandt disse forældre er godt to ud af tre i arbejde. Bortset fra eneforsørgende forældre til børn med svært motorisk handicap er disse oftest på arbejde i fuld tid (ikke vist).

Figur 7.4 Mors tilknytning til arbejdsmarkedet, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Forældres trivsel

Børn med cerebral parese og andre handicap kræver flere ressourcer af deres forældre end andre børn, typisk både i form af praktisk arbejde, forstyrret søvn, koordination af hjælp udefra og en psykisk belastning med bl.a. tanker om barnets og familiens fremtidige liv. Dette kan have betydning for forældrenes mulighed for at have tid til sig selv, deres generelle trivsel og fremkomst af stresssymptomer.

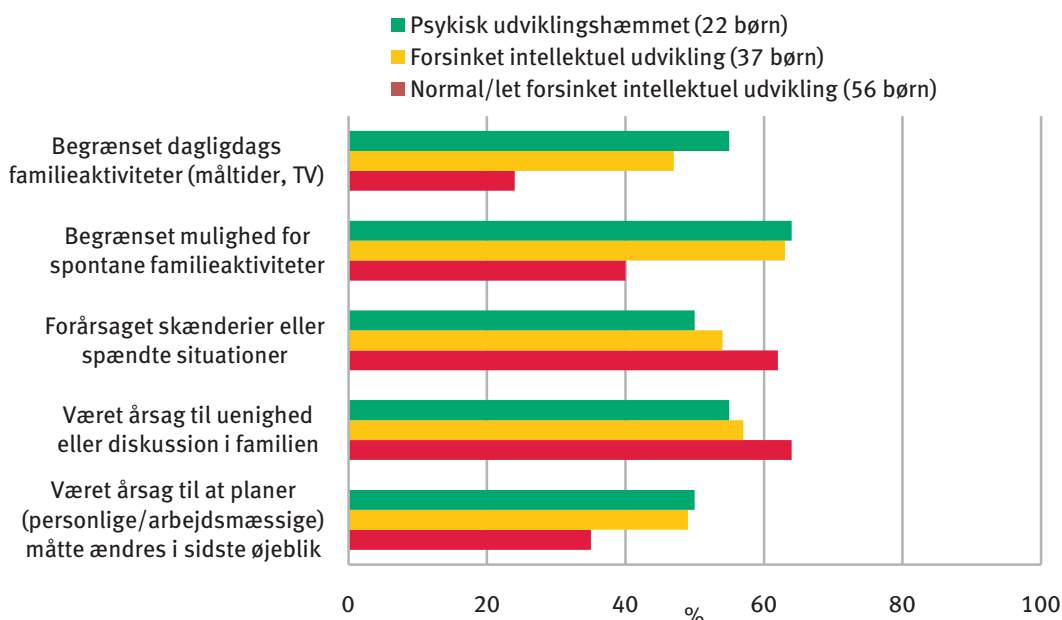
De ekstra ressourcer forældrene bruger på barnet med handicap kan måske begrænse tiden til aktiviteter forældrene ellers ville have foretaget sig.

Ca. hver femte forælder i SPARCLE undersøgelsen, lidt færre til børn med et let handicap, har følt, at barnets fysiske sundhed, følelsesmæssige trivsel eller

opførsel har begrænset den tid de havde til sig selv (ikke vist). Dette stemmer overens med en australsk undersøgelse der fandt, at mødre til børn med handicap havde fire timer mindre til sig selv i løbet af en fem dages arbejdsuge. På trods af den følelsesmæssige belastning det er at have et barn med handicap, tyder en amerikansk undersøgelse på at belastningen for forældrene mere er af socio-strukturel karakter, end den er følelsesmæssig. Forældrene udtrykte: *"Vi er trætte, ikke kede af det"*.

Det handicappede barns ekstra behov kan også have betydning for forældrenes og familiens fleksibilitet. Figur 7.5 viser andelen af forældre i SPARCLE undersøgelsen, der mener barnets helbred og opførsel ofte har haft betydning for en række familiesituationer inden for de sidste 4 uger, opdelt efter barnets intellektuelle udvikling.

Figur 7.5 Andel (%) forældre, der de seneste fire uger har oplevet at barnets helbred og opførsel har begrænset familiens aktiviteter, opdelt efter barnets intellektuelle udvikling.

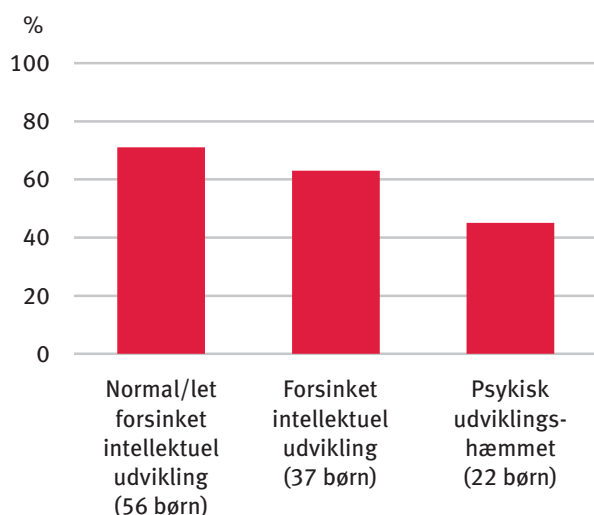


Blandt de familier, hvis aktiviteter var påvirkede, angav flest at familien var begrænset nogle gange i løbet af de sidste 4 uger. Dette gjaldt dog ikke begrænsning i spontane familieaktiviteter, hvor flest forældre angav, at dette skete ofte.

De fleste forældre ønsker for deres børn at de må vokse op, få en uddannelse og et arbejde, stifte familie og få børn. Dette er ikke altid muligt for et barn med cerebral parese. Omverden vil derfor ofte forvente, at forældrene er kede af dette. De fleste forældre til børn med handicap ser dog mange positive sider af deres forældrerolle, og det kan være svært for forældrene at blive mødt af reaktioner som f.eks. at de ikke erkender deres barns handicap, samt at de er urealistiske i deres forventninger.

Figur 7.6 viser andelen af forældre, der inden for de sidste 4 uger har bekymret sig eller været ængstelige for barnets følelser og opførsel, opdelt efter barnets intellektuelle udvikling.

Figur 7.6 Andel (%) forældre, der de seneste fire uger har været bekymret for deres barns følelsesmæssige trivsel og opførsel, opdelt efter barnets intellektuelle udvikling.



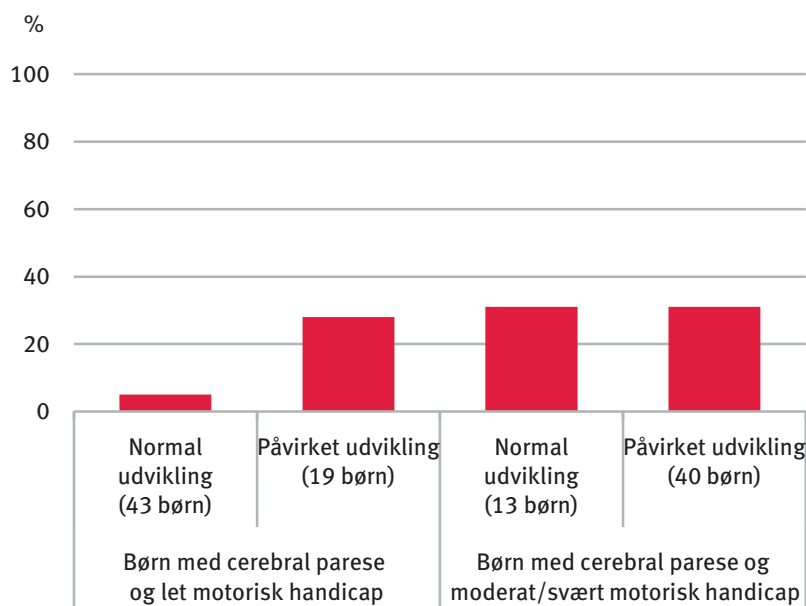
Der er en tendens til at jo tættere på normal udvikling barnet er, jo flere forældre bekymrer sig om deres barns følelsesmæssige trivsel eller opførsel. Dette skyldes formentligt, at mens forældre til børn med udviklingshæmning bekymrer sig om konsekvenserne af denne, kæmper forældre til børn med let handicap for, at deres barn får en tilværelse som andre børn uden cerebral parese.

På trods af belastningen fra et barn med handicap, mener de fleste forældre, at deres families funktion er god. I alt 79 %, 83 % og 96 % af forældrene til børn med henholdsvis normal eller kun let forsinket intellektuel udvikling, forsinket udvikling og udviklingshæmning vurderer således, at deres families evne til at enes er god, meget god eller særdeles god.

Tidligere danske undersøgelser viser da også, at forældre til børn med alvorligt handicap finder ressourcer til deres daglige liv gennem bl.a. den følelsesmæssige interaktion med barnet, håb om udvikling hos barnet, samt aktiv egen indsats for at hjælpe barnet i sin udvikling. Omvendt mindskes ressourcerne, når forældrene f.eks. mødes med et konstant fokus på barnets begrænsninger i stedet for evner.

Forældrenes stressniveau er undersøgt med "Spørgeskema om forældreopfattelse" (PSI) og en samlet score for stressniveau er beregnet. Der findes ikke sammenlignelige tal for den danske befolkning. I amerikanske undersøgelser har man fastsat en score for, hvornår man vurderes til at have et højt stressniveau. Denne er fastsat ud fra en amerikansk normalbefolkning, og sat som den værdi, som de 10 % mest stressede forældre ligger over. I denne rapport anvendes denne score, som afgørende for om forældre viser tegn på et højt stressniveau. Figur 7.7 viser andelen af danske forældre, som i undersøgelsen viser tegn på højt stressniveau.

Figur 7.7 Andel (%) børn med cerebral parese, hvor en forælder viser tegn på et højt stressniveau ifølge spørgeskemaet PSI, opdelt efter en kombination af motorisk funktion og intellektuel udvikling.



Der er ikke flere stressede forældre, blandt forældre til børn med cerebral parese, når de har et let motorisk handicap eller normal eller kun let påvirket intellektuel udvikling. Mange flere forældre til børn med påvirket udvikling og/eller moderat til svært motorisk handicap der viser tegn på et højt stressniveau. Færre danske forældre til børn med cerebral parese viser tegn på højt stressniveau, sammenlignet med forældre til børn med cerebral parese i de andre europæiske lande i SPARCLE undersøgelsen.

Behov for ekstra tid og hjælp som følge af barnet med handicap

Samlet set udfører forældre til børn med cerebral parese et stort ekstra arbejde i og udenfor hjemmet, f.eks. for at barnet kan klare daglig personlig pleje

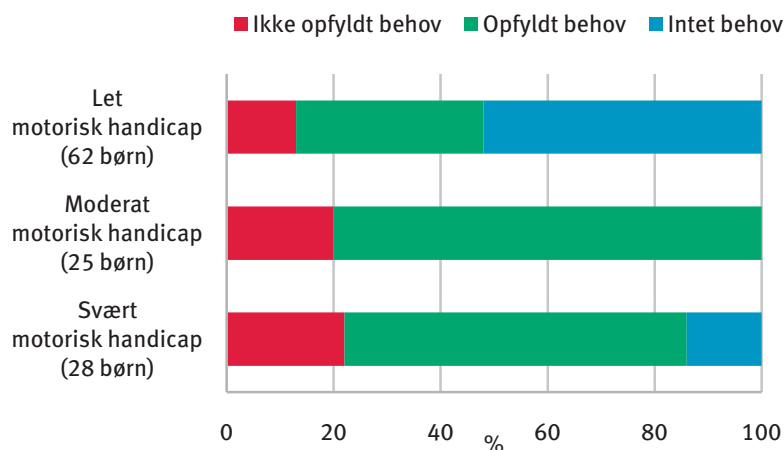
og deltage i aktiviteter i fritiden (se kapitel 4). Da de fleste forældre samtidig er på arbejdsmarkedet kan hverdagen således være ekstra krævende for forældrene. En forælder beskriver dette således:

Forælder til 12-årig dreng:

”Det at have et handicappet, er også et arbejde. De er afhængige af hjælp til næsten alt: køres til handicapridning, udstrækning, ståstativ, lektier m.m. Så skal der lige holdes hus, vaskes tøj, handle ind. Hensyn til lillebror. Jeg mener man burde kunne gå længere ned i arb.tid, og ikke stå ringere end andre”.

Figur 7.8 viser andelen af forældre, der har behov for praktisk fysisk hjælp fra familie og venner, samt om denne hjælp for det meste er til stede.

Figur 7.8 Behov for praktisk fysisk hjælp fra en større kreds af familie og venner, opdelt efter barnets motoriske funktion.



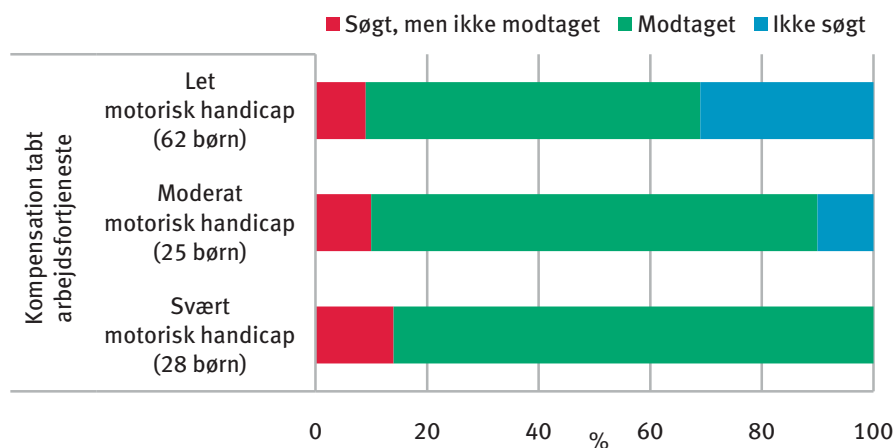
Næsten alle forældre til børn med moderat og svært motorisk handicap ønsker praktisk hjælp fra familie og venner og de fleste angiver, at de for det meste får dette. Det er således ikke kun socialvæsnet, men også familie og venner, der bistår med ren praktisk hjælp. Hver femte familie savner dog praktisk fysisk hjælp fra familie og venner og et velfungerende familie- og vennenetværk er derfor en vigtig ressource.

En af forældrene kan kompenseres lønmæssigt, så der i kortere eller længere tid er mulighed for, at barnet passes i hjemmet, hvis dette skønnes at være mest hensigtsmæssigt for barnet. Selvom det ikke er det primære formål med ordningen, vil det ofte aflaste forældrene i dagligdagen. Det sker efter Servicelovens bestemmelser om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Der beregnes pension af den kompensationen, der gives for tabt arbejdsfortjeneste.

Figur 7.9 viser andelen af familier, der får kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Der kan dog være forældre der flere gange har søgt om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, men kun er bevilget dette nogle af gangene. Disse vil figurere i gruppen "modtaget". Forældre, der har søgt, men ikke modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er formentlig primært forældre har fået afslag på dette, men der kan også være tale om igangværende sagsbehandlinger.

De fleste forældre til et barn med cerebral parese får eller har fået kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Vi har ikke viden om omfanget af denne kompensationen, der kan variere fra få timer om ugen til fuld tid. En mindre gruppe forældre til børn med alle sværhedsgrader af motorisk handicap har søgt om dette, men ikke fået dette.

Figur 7.9 Ansøgning om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, opdelt efter barnets motoriske funktion.



En del forældre kritiserer ordningen med kompensation for tabt arbejdsfortjeneste for ikke at give den pågældende forælder gode nok vilkår mht. sikring mod arbejdsløshed, hvis de går så langt ned i tid som de reelt har behov for. Æn forælder skriver f.eks.

Forælder til 13-årig dreng

”Problem: På nedsat arbejdstid m/kompensation kan man ikke være forsikret i A-kasse (fx ved 50 %)”.

Æn anden skriver

Forælder til 12-årig dreng

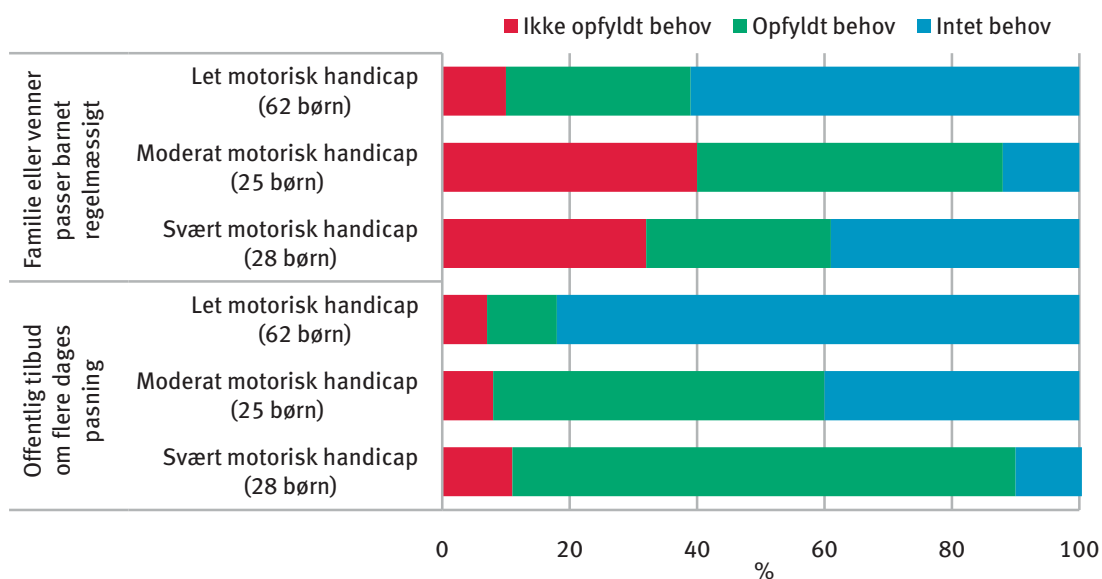
”Som forældre, til et handicappet barn der modtager tabt arb. fortjeneste, er der store huller. Min kommune vil kun give 7 timer om ugen, da de mener, de stiller mig ringe, hvis jeg kommer under 30 timer. Da man så ikke kan blive forsikret af sin fagforening, hvis man bliver arbejdsløs. Jeg mener der er et hul/problem i lovgivningen der. Jeg mener man burde kunne gå længere ned i arb.tid, og ikke stå ringere end andre”.

Forældrene kan også aflastes ved, at der ansættes personlig hjælp til barnet. Dette er dog ikke kun støtte til forældrene, men har også til formål at øge barnets uafhængighed og er beskrevet i kapitel 4 under støtte til barnets uafhængighed.

Endelig kan familien aflastes ved, at barnet passes udenfor hjemmet. Derved frigøres forældrenes ressourcer til f.eks. søskende og til at deltage på arbejdsmarkedet. Figur 7.10 viser andelen af børn, der passes udenfor hjemmet, enten af familie og venner eller ved et offentlig tilbud om flere dages pasning.

Mange børn med moderat og svært motorisk handicap bliver ind i mellem passet udenfor hjemmet og også her træder netværk af familie og venner til. Vi har ikke konkret viden om, hvorvidt familie og venner får økonomisk kompensation for dette, men anser det ikke for sandsynligt at det sker i større omfang. En del forældre, til især børn med moderat og svært motorisk handicap savner, at familie eller venner regelmæssigt passer barnet, f.eks. en gang om ugen i nogle timer.

Figur 7.10 Behov for pasning af barnet udenfor hjemmet, enten af venner og familie i nogle timer hver uge eller som et offentligt tilbud om nogle dages pasning, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Rigtig mange familier med svært motorisk handicappede børn og mere end halvdelen af familierne med moderat motorisk handicappede børn modtager et offentligt servicetilbud om aflastning i flere dage. En lille gruppe forældre savner dog dette tilbud. Dette kan skyldes, at kommunerne ikke kan finde steder at placere børnene. Nogle børn bor udenfor hjemmet og en forælder til én af disse børn gør opmærksom på, at lovgivningen ikke altid er hensigtsmæssig for dem.

Forælder til 10-årig dreng

”Det er problematisk, at vi som forældre og barn ikke har samme rettigheder, når barnet er flyttet hjemmefra grundet meget plejekrævende handicaps. Vi løber hele tiden panden mod en mur og det er belastende i vores liv, især når det også er vanskeligt at eksistere med et handicappet barn. Vi føler os meget alene med det store ansvar og de mange svære beslutninger vi bliver udsat for”.

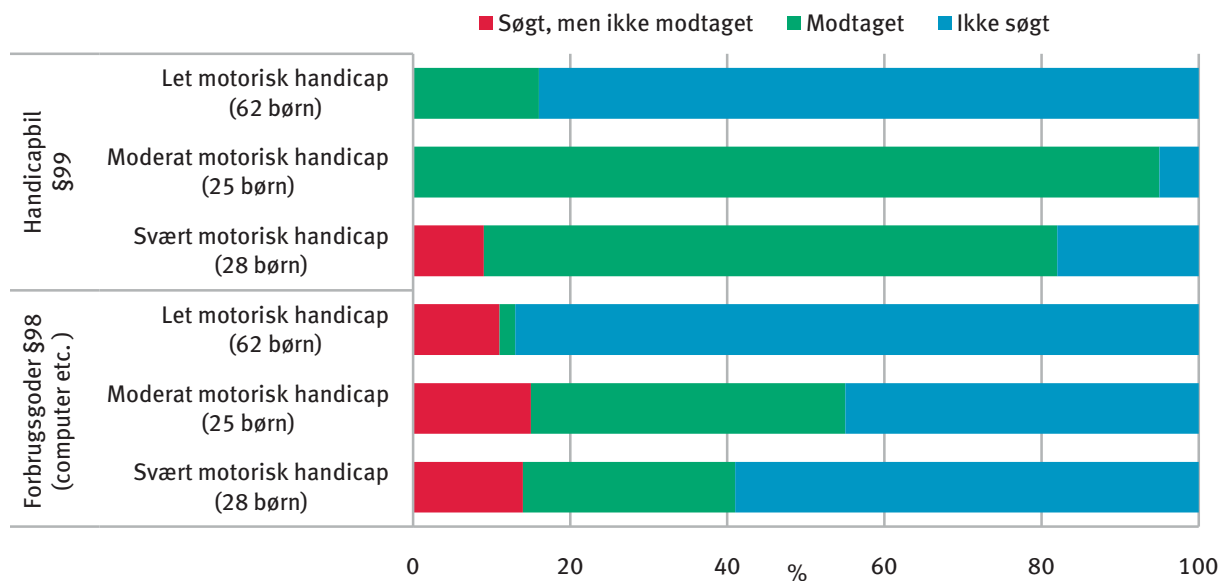
Udover den følelsesmæssige og arbejdsmæssige belastning er der ofte en del ekstra økonomiske udgifter ved at have et barn med handicap. Ifølge Serviceloven kan forældre få tilskud til bil og forbrugsgoder, samt dækning af udgifter til hjælpemidler, tilpasninger af bolig og merudgifter i forbindelse med barnet med handicap.

Figur 7.11 viser andelen af familier, der har søgt tilskud til forbrugsgoder og handicapbil, samt hvorvidt dette er opnået, opdelt efter motorisk funktion. Der kan dog være forældre der flere gange har søgt om forbrugsgoder, men kun er bevilget dette nogle af gangene. Disse vil figurere i gruppen "modtaget". Forældre der har søgt men ikke modtaget disse tilskud er formentlig primært forældre har fået afslag, men der kan også være tale om igangværende sagsbehandlinger.

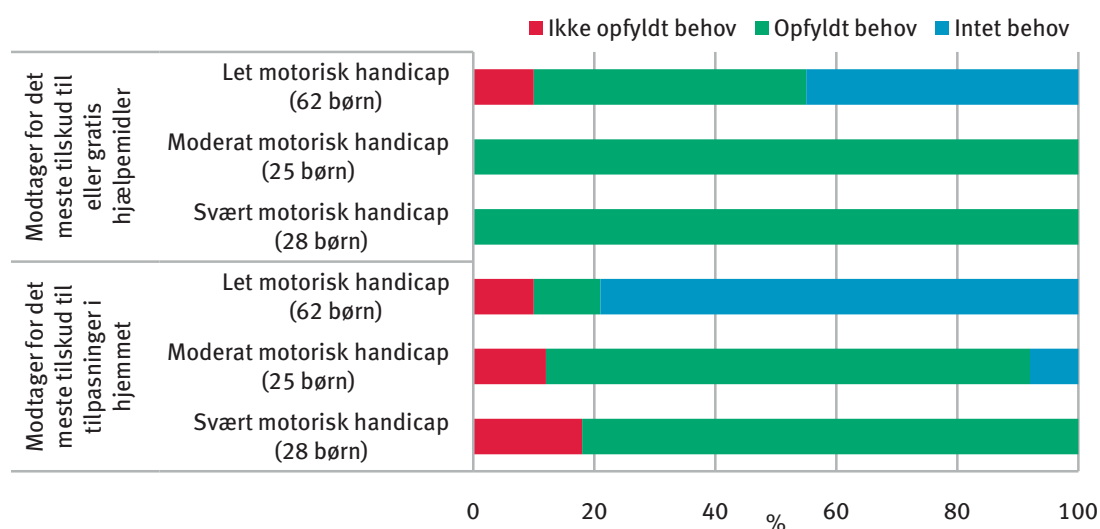
Frasat enkelte forældre til svært handicappede børn er ansøgte tilskud til handicapbil bevilget. En mindre gruppe af familier til børn med alle sværhedsgrader af handicap har søgt med ikke modtaget tilskud til forbrugsgoder.

Figur 7.12 viser forældrenes overordnede vurdering af deres behov for tilskud til tilpasninger og hjælpemidler i hjemmet, samt hvorvidt disse behov for det meste er opfyldt.

Figur 7.11 Ansøgt tilskud til forbrugsgoder og handicapbil, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Figur 7.12 Behov for tilskud til tilpasninger og hjælpemidler i hjemmet, opdelt efter barnets motoriske funktion.

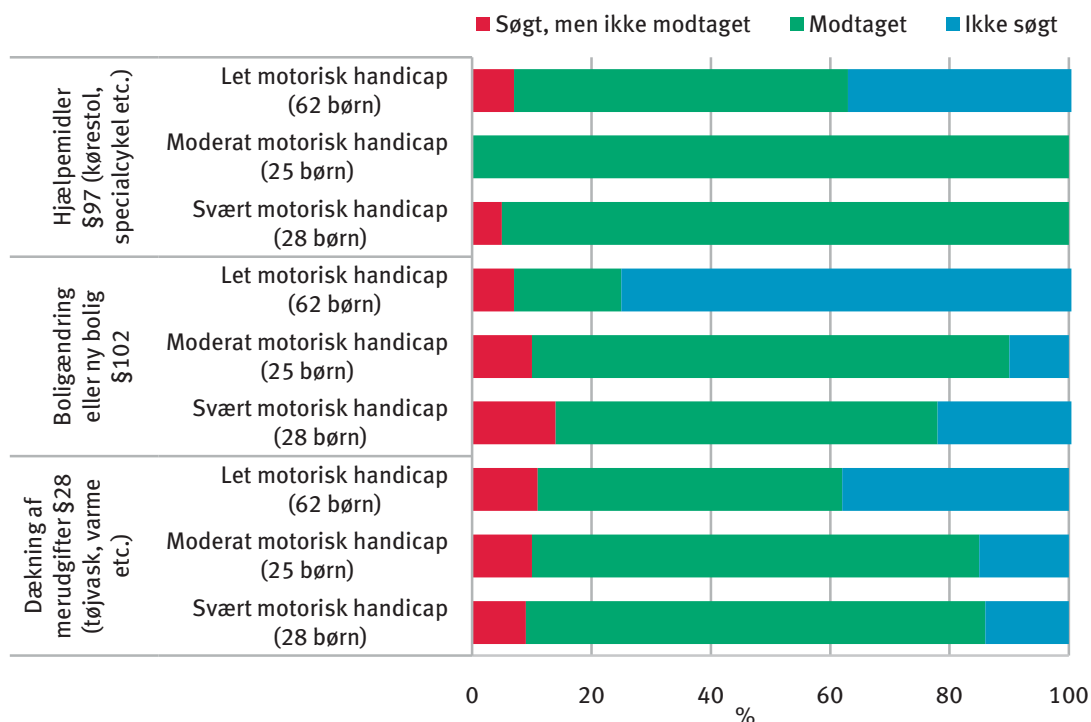


Figur 7.13 viser andelen af forældre der har søgt tilskud til merudgifter, hjælpemidler eller boligændringer, samt hvorvidt dette er opnået, opdelt efter motorisk funktion. Der kan dog være forældre der har søgt om dækning af flere forskellige merudgifter, flere forskellige boligændringer og/eller flere forskellige hjælpemidler, men kun blevet bevilget dette nogle af gangene. Disse vil figurere i gruppen "modtaget".

Forældre der har søgt men ikke modtaget disse tilskud er formentlig primært forældre har fået afslag, men der kan også være tale om igangværende sagsbehandlinger.

Alle forældre til børn med moderat og svært motorisk handicap angiver, at de for det meste får dækket deres behov for tilskud til hjælpemidler, mens en mindre gruppe af forældre til børn med let motorisk handicap angiver, at de for det meste ikke får tilskud (figur 7.12). En mindre gruppe forældre har søgt, men ikke fået tilskud til hjælpemidler (figur 7.13) og i kapitel 4 kan læses, hvordan en del familier med børn med moderat og svært motorisk handicap f.eks. savner lift i hjemmet.

Figur 7.13 Ansøgt tilskud til dækning af merudgifter, boligændringer og hjælpemidler, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Næsten alle forældre til børn med moderat og svært motorisk handicap angiver, at de har behov for tilskud til tilpasninger i hjemmet. De fleste føler, at de for det meste får dette, mens 12-18 % ikke føler at de får det (figur 7.12). I alt 10-14 % af forældre til børn med moderat og svært motorisk handicap har søgt, men ikke opnået tilskud til tilpasninger (figur 7.13) og i kapitel 4 kan det læses, hvordan en del familier f.eks. mangler et tilpasset køkken eller toilet i hjemmet. I alt 10 % af familierne til børn med let motorisk handicap føler ikke de i tilstrækkelig grad får tilskud til tilpasninger i hjemmet (figur 7.12) og 7 % har søgt, men ikke opnået tilskud til tilpasninger i hjemmet (figur 7.13).

De fleste forældre til børn med cerebral parese modtager tilskud til dækning af merudgifter, mens ca. hver tiende har søgt, men ikke opnået dette (figur 7.13)

Af hensyn til både barnets uafhængighed og trivsel, samt forældrenes arbejdsbyrde er det afgørende, at relevante boligændringer foretages og nødvendige hjælpemidler er til stede. Det er tillige vigtigt, at forældrene modtager den fornødne aflastning eller hjælp til det ekstra arbejde, der er forbundet med at have et handicappet barn.

Hovedresultater om familien

- Fire ud af fem børn med cerebral parese i 8-12 års alderen bor med to voksne og forældre til børn med cerebral parese bliver ikke hyppigere skilt end andre
- Børn med cerebral parese har næsten ligeså ofte søskende som andre børn og kun lidt flere er enebørn eller får søskende lidt senere.
- De fleste mødre til børn med cerebral parese er i arbejde. En del arbejder på nedsat tid og jo sværere cerebral parese barnet har, jo færre timer om ugen arbejder moderen
- Knap hvert tredje barn med moderat til svært motorisk handicap og/eller påvirket intellektuel udvikling har en forælder, der viser tegn på stress. Det er væsentligt flere end blandt forældre til børn uden cerebral parese. Der er ikke flere forældre til børn med let motorisk handicap og normal eller kun let forsinket udvikling, der viser tegn på stress.
- Mange forældre angiver, at barnets helbred og opførsel har medført skænderier og uenighed i familien, men de fleste angiver at deres families evne til at enes er god
- Mange forældre til særligt børn med moderat og svært motorisk handicap angiver, at barnets helbred og opførsel begrænser familiens dagligdagsaktiviteter og begrænser muligheden for spontane familieaktiviteter.
- Ca. hver tredje familie til et barn med moderat eller svært motorisk handicap har et udækket behov for at familie eller venner passer barnet regelmæssigt, f.eks. et par timer hver uge. Hver femte familie til et barn med moderat eller svært motorisk handicap har et udækket behov for praktisk fysisk hjælp fra venner og familie.
- De fleste forældre angiver at de for det meste modtager tilskud til de hjælpemidler barnet har behov for, mens 12-18 % ikke mener, at de modtager tilskud til de tilpasninger i hjemmet, barnet har behov for.

Litteratur

- (1) Graungaard AH. How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child. 5-124. 2007. København, Københavns Universitet.
- (2) Michelsen SI. Social consequences of cerebral palsy. Faculty of Health Science, University of Copenhagen, National Institute of Public Health, 2006.
- (3) Graungaard A, Hansen B. Familier med handicappede børn - sådan sikres en optimal indsats. 5-48. 2007. København, Lægeforeningen, Sundhedskomiteén.
- (4) Green SE. "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability. Soc Sci Med 2007; 64(1):150-163.
- (5) Brandon P. Time away from "smelling the roses": where do mothers raising children with disabilities find the time to work? Soc Sci Med 2007; 65(4):667-679.



8. Kontakt til det sociale hjælpesystem

I Danmark har vi et handicappolitisk princip om at børn og voksne med fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser skal kompenseres for deres handicap, så de kan leve et liv så tæt på andres som muligt. Hjælp fra det sociale system er centralt i opfyldelsen af dette princip. Princippet gælder for hele familien, der således kompenseres for den ekstra belastning et handicappet barn kan medføre, så familielivet kan blive så tæt på andre børnefamiliers som muligt.

Den enkelte families indgang til det sociale hjælpesystem er sagsbehandlerne i kommunerne. Både før og efter kommunalreformen i 2007 er ansvaret for koordination af hjælp til familier med børn med handicap primært kommunens. Før kommunalreformen havde amterne ansvaret for nogle af de specialiserede tilbud, der i dag ligger i kommunerne, men sagsbehandlere var også dengang nøglepersoner for familierne. Kommunen skal generelt sørge for, at enhver har mulighed for at få gratis rådgivning (Serviceloven §10), herunder vejledning i de forskellige muligheder for hjælp og støtte og ifølge Socialministeriets ”Guide til hjælp og støtte for forældre til et barn med handicap” fra 2007 har kommunen ansvaret for, at give familien viden om, hvad barnets handicap kan komme til at betyde for familien. I 2009 blev det indskærpet, at kommunen skal tilbyde særlig familievejledning til forældre med børn og unge med særlige behov, samt at kommunen skal være opsøgende med denne rådgivning (Serviceloven §11). Dette gøres primært via sagsbehandlere, der skal vejlede forældrene om mulighederne for støtte. Voksne med funktionsnedsættelse har krav på, at der udarbejdes en handleplan for hjælpesystemets indsats, herunder formål, type og varighed af indsatsen. Dette gælder ikke for børn under 18 år, men det anbefales at også børn får udarbejdet handleplaner. Hvis der skal træffes afgørelse om en foranstaltning (f.eks. kontaktper-

son eller aflastning udenfor hjemmet §52), er det dog et krav at der gennemføres en såkaldt socialfaglig undersøgelse og udarbejdes en handleplan (§140). I en undersøgelse fra Socialforskningsinstituttet fra 2008 af børn med handicap angav 6 % af sagsbehandlerne, at de oftest udarbejdede handleplaner, 20 % af de nogle gange gjorde dette og resten at de gjorde det, hvor det var lovpligtigt.

Efter kommunalreformen kan kommuner og borgere desuden søge ekspertise i de kommunale handicapråd, samt i den landsdækkende Videns- og Specialrådgivningsorganisation VISO (Serviceloven §13). VISO består bl.a. af en række videnscentre indenfor handicapområdet, samt af et landsdækkende netværk af specialister. VISO yder dog kun specialrådgivning i enkeltsager, hvis disse er særligt komplicerede og specialiserede. Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet DUKH har til opgave at yde gratis rådgivning og vejledning i sager om hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykiske funktionsevne (Serviceloven §15). Formålet med DUKH er bl.a. at give information, samt at styrke retssikkerheden for personer med handicap.

Fleere tidligere undersøgelser af børn med handicap finder en lav forældertilfredshed med de organisatoriske rammer for indsatsen i kommunerne, samt at den nuværende måde at organisere indsatsen på giver store problemer for familier og involverede fagpersoner. Undersøgelserne finder, at dette hovedsageligt skyldes manglende koordination af den samlede indsats, mangelfuld information, langvarig sagsbehandling, manglende samarbejde mellem fagpersoner og forældre og at de tilbud, der findes ikke matcher familiernes behov.

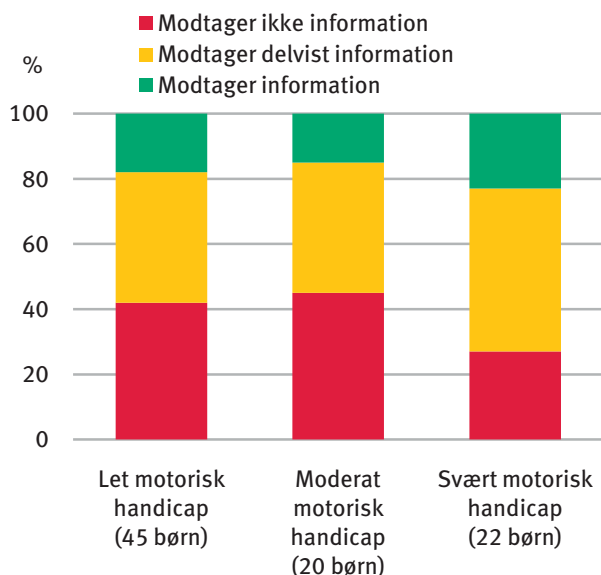
Nedenfor har forældre til 8-12-årige børn med cerebral parese i SPARCLE undersøgelsen vurderet kontakten til og hjælpen fra det sociale system, før kommunalreformen trådte i kraft. Den igangværende undersøgelse af de nu 13-17-årige unge med cerebral parese (se kapitel 2) vil undersøge om forældrenes vurderinger er anderledes efter kommunalreformen, for denne nu lidt ældre gruppe af børn.

Information til forældrene

Det offentlige sociale system har pligt til at vejlede familier med børn med handicap i, hvilken hjælp de kan få, samt at sørge for, at hjælpen er helhedsorienteret.

Figur 8.1 viser i hvor høj grad forældre til børn i 8-12 års alderen med cerebral parese i SPARCLE undersø-

Figur 8.1 Modtaget information om rettigheder (ifølge forældre), opdelt efter barnets motoriske funktion.



gelsen mener, at de modtager information om deres rettigheder.

Knapt hver femte familie svarer ja til, at de modtager information om deres rettigheder, mens godt 40 % af forældrene til børn med let eller moderat motorisk handicap angiver, at de ikke gør dette.

Der ser ikke ud til, at være forskel på informationsniveauet hos forældre bosat i henholdsvis storby/forstad, provinsby eller på landet (ikke vist). Et overordnet spørgsmål om, hvorvidt forældrene har fået information om økonomisk støtte på passende tidspunkter, blev stillet til forældrene. Ca. en fjerdedel af forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap mener, at de har fået information om økonomisk støtte på passende tidspunkter, mens dette gælder to tredjedele af forældre til børn med let motorisk handicap.

En del danske forældre i undersøgelsen har kommenteret den vejledning, de har fået fra det offentlige. Mange forældre påpeger, at de mangler information både om deres rettigheder, og om hvilke muligheder og krav de har for støtte. Forældrene skriver f.eks.

Forælder til 10-årig dreng
"Man skal selv være aktiv, hvis man skal have hjælp. Kommunen kommer ikke selv til én".

Forælder til 10-årig dreng
"Skal selv henvende sig og spørge konkret til noget før information gives".

Forælder til 8-årig dreng
"Har fået hvad jeg har bedt om, men ved ikke, hvad jeg har krav på".

Forælder til 12-årig pige
"Mere synlighed i de muligheder, man som forældre har til handicappede".

Forældrene understreger samtidigt, at det er meget vigtigt selv at kende sine rettigheder, hvis man skal klare sig i systemet. En forælder skriver f.eks.

Forælder til 10-årig dreng

"Man bliver alt for ofte fejlet af, hvis man ikke ved bedre. Kan man bare loven fra start, er hjælpen der og så".

Forælder til 8-årig dreng

"Fra barnet er helt lille er det forældrenes opgave at indhente oplysninger og informationer om stort set alt, hvad barnet har behov for, hvilket der ofte ikke er ressourcer til (social slagside). Fast kontaktperson (enhed), der kan viderestille opgaverne: hjælpemidler, merudgifter etc. Vi forældre skal selv finde vej i hele systemet".

Flere forældre efterlyser desuden en langt bedre information lige umiddelbart efter, at barnet bliver diagnosticeret.

Forælder til 10-årig pige

"Større indsats fra starten for at hjælpe familie og barn i gang. Der mangler nogen til at gribe os tidligt i forløbet".

Forælder til 13-årig dreng

"Efterlyser "info" folder, når man får diagnosen om, hvor man skal gå hen, telefonnumre etc. Man støder panden mod en mur".

Flere forslår en form for startpakke til forældrene.

Forælder til 11-årig dreng

"En bedre drejebog fra start. Bedre info. Som forældre til et barn, der får konstateret et handicap, er der ikke altid overskud til at finde hjælp fra start, der bør komme el. amt gå ind med en hjælpende hånd - start pakke el. lign. Det tager år at komme ind i alle regler og lign. Hjælpen er så vigtig både for barnet og foræl-

dre. Barnet skal ha' en hurtig handleplan for behandling og evt. hjælpemidler. Forældre har brug for støtte for selv at kunne stå frem og have overskud til omverden..... Altså en automatisk hjælp fra både kommune og amt, det bør ikke være os forældre, der skal opsøge og udtænke alle muligheder for at få den optimale hjælp og støtte".

Forælder til 11-årig pige

Ide: "Når barnet registreres i hospitalssystemet/diagnosticeres så sende kopi fra hospital til kommune med information. Ønsker en personlig handleplan af multifagligt team der går i gang".

Enkelte forældre gav konkrete eksempler på særlige områder, hvor de manglede information, f.eks. omkring skolestart (se kapitel 5).

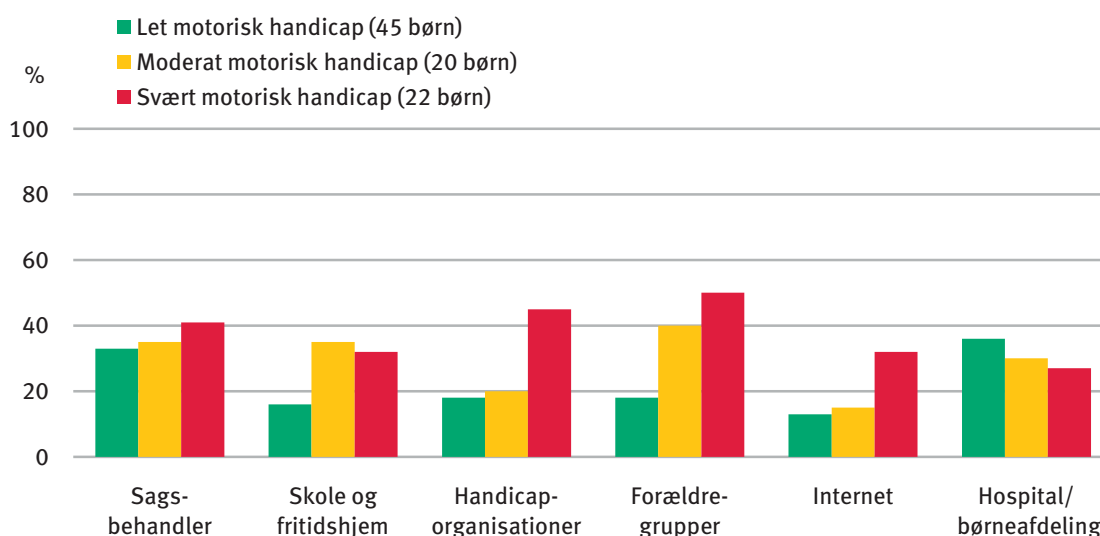
Nogle forældre var dog også meget positive.

Forælder til 8-årig dreng

"Som bruger af det offentlige system er vi altid blevet hørt og rådet optimalt i forhold til eventuelle muligheder. Vores sagsbehandler har altid været interesseret i vores situation og ydet optimal støtte og ekspertise. Der er altid åbenhed for ansøgninger, som vil give vores barn mulighed for at udvikle sig. Vi er aldrig blevet afvist, men har heller ikke søgt "unødvendige" ting".

De forældre, der i undersøgelsen angav at modtage information, angav tillige ved afkrydsning på en liste de tre vigtigste kilder til denne information. Figur 8.2 viser hvor mange forældre, der for hver kilde havde angivet denne som én af de tre vigtigste, opdelt efter sværhedsgrad af motorisk handicap. Derudover angav ca. 10 % forældrene andre kilder til information.

Figur 8.2 Forældrenes kilder til information, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Sagsbehandlere og børneafdelinger er vigtige informationskilder for henholdsvis godt en tredjedel og knap en tredjedel af alle forældre, idet sværhedsgraden af handicapet ikke ser ud til at have stor betydning for vigtigheden af disse kilder. Forældre til børn med let motorisk handicap får således primært information fra hospitalets børneafdeling og sagsbehandleren i kommunen, mens de øvrige informationskilder er vigtige for væsentligt færre af familierne til børn med let motorisk handicap.

For forældre til børn med moderat motorisk handicap er de vigtigste kilder forældregrupper, skole, sagsbehandler og børneafdelinger. Familier til svært motorisk handicappede angiver de vigtigste kilder til information som forældregrupper, handicaporganisationer og sagsbehandlere.

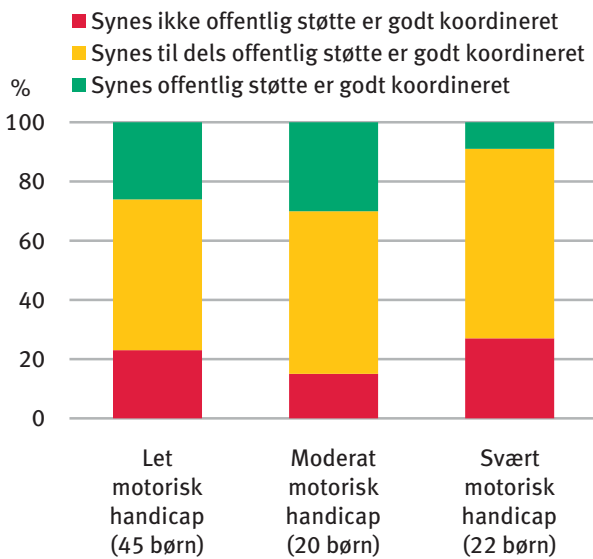
I forhold til vores forventninger er det en lav andel af forældre, der mener at sagsbehandler og børneafdeling er blandt de vigtigste informationskilder. Dette er i overensstemmelse med en undersøgelse fra Social-

forskningsinstituttet (Det nationale forskningscenter for velfærd) fra 2006, hvor knap 23 % af forældre til børn med handicap angav sagsbehandleren og 28 % børneafdelingen som vigtigste informationskilde. For børn med svært motorisk handicap viser denne undersøgelse, at forældregrupper og handicaporganisationer oftere er vigtigere informationskilder end sagsbehandlere og børneafdelinger.

Koordination af støtte

Familier til børn med cerebral parese har ofte brug for et langvarigt samarbejde med en række forskellige offentlige instanser. Forældrene har således behov for, at indsatsen i kommunen (socialsektoren) koordineres med indsatsen fra de øvrige offentlige instanser, f.eks. hospitalet og den praktiserende læge (sundhedssektoren) og skolen (undervisningssektoren). Figur 8.3 viser forældrenes vurdering af koordinationen af den offentlige støtte, de får.

Figur 8.3 Forældres vurdering af den overordnede koordinering af den offentlige indsats, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Godt halvdelen mener, at støtten fra det offentlige til dels er godt nok koordineret, mens ca. hver femte mener, at den slet ikke er det. Færrest forældre til børn med svært motorisk handicap er tilfredse med koordination af støtten.

Enkelte forældre kommenterede koordinationen af indsatsen direkte.

Forælder til 10-årig pige

"Der er ikke nogen der tager ansvar i det offentlige system. En manual eller coach ville være givet godt ud".

Forælder til 10-årig dreng

"Koordineres ikke nogen steder".

Forælder til 11-årig dreng

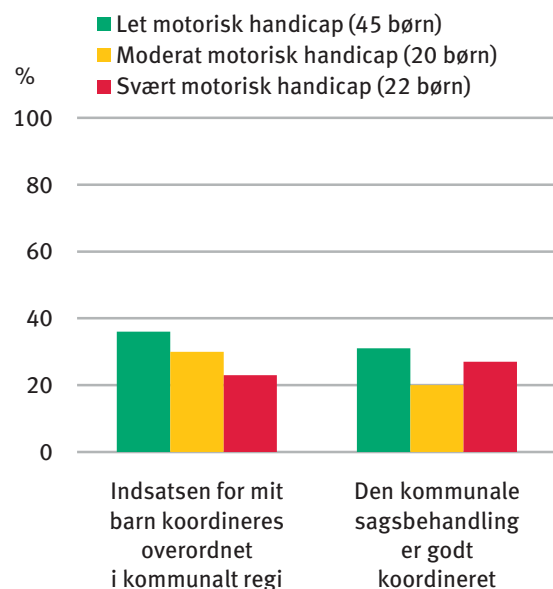
"Rådgivningen er koordineret godt nok (mellem sagsbehandler og ergoterapeut)".

Inden for det kommunale system har familierne også brug for, at indsatsen koordineres, f.eks. mellem de forskellige støtteforanstaltninger til familien. Figur 8.4 viser andelen af familier, der føler at indsatsen i kommunalt regi koordineres, samt andelen, der føler at selve den kommunale sagsbehandling er godt nok koordineret.

Mindre end hver tredje familie mener at deres kommuner koordinerer indsatsen for at hjælpe deres barn og færre, at selve sagsbehandlingen i kommunen er tilfredsstillende koordineret.

Den lave andel forældre, der mener, at den kommunale indsats er godt koordineret, er i overensstemmelse med undersøgelsen fra Socialforskningsinstituttet (Det nationale forskningscenter for velfærd) fra

Figur 8.4 Andel (%) forældre, der føler, at indsatsen i kommunalt regi koordineres overordnet, samt at den kommunale sagsbehandling er godt koordineret, opdelt efter barnets motoriske funktion.

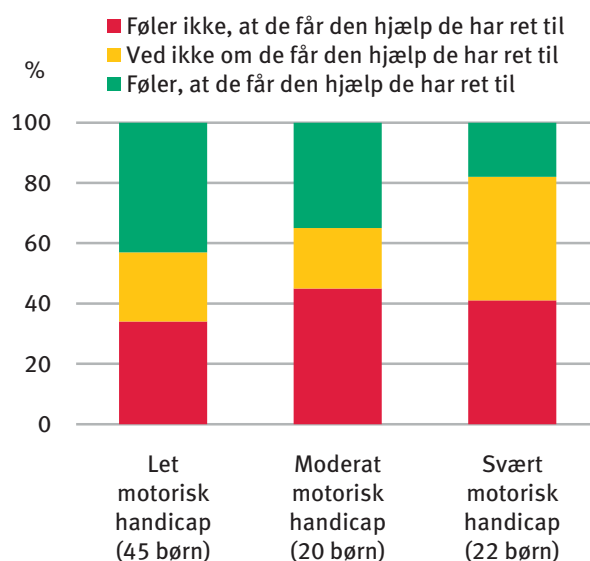


2006, hvor 30 % af de adspurgte forældre mente, at de kommunale tilbud var koordineret godt, og hvor det ifølge forældrene oftest er dem selv, barnets daginstitution eller egen læge eller sygehus, der har gjort mest for at koordinere indsatsen. Kun 15 % af forældrene angav sagsbehandleren, som den vigtigste koordinator i Socialforskningsinstituttets undersøgelse. Undersøgelsen viste tillige, at information og koordination hang tæt sammen, idet hovedparten af de forældre, der mente at sagsbehandleren var den vigtigste koordinator, også var tilfredse med den kommunale information.

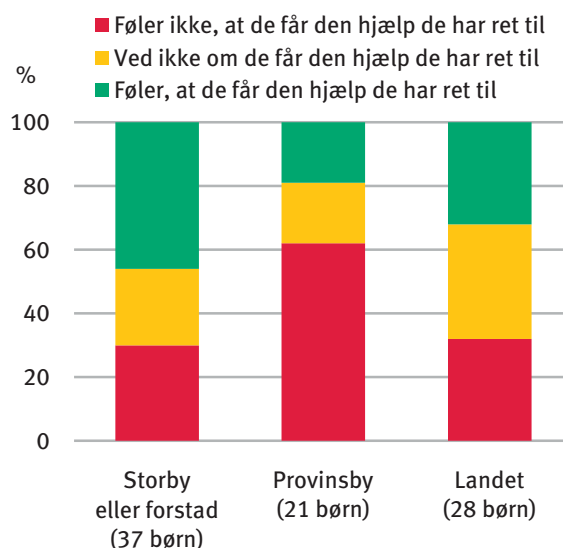
Ydelser

En optimal støtte til familier med børn med handicap er afhængigt af det offentlige system på flere niveauer. Først og fremmest skal lovgivningen give hjemmel til støtte, men derudover skal lovgivningen udmøntes i praksis, dvs. at sagsbehandlerne i kommunerne skal bevilge støtte til familierne. Endelig skal støtten kunne anvendes konkret i familierne. En del af den lovgivning, der vedrører støtten til familier med børn med handicap, er således baseret på, at der i de enkelte tilfælde foretages en vurdering af om lovgivningen omfatter de tiltag, barnet vurderes at behøve. For at et barn med et moderat motorisk handicap kan bevæge sig frit rundt i hjemmet, vil det f.eks. typisk kræve, at lovgivningen giver barnet ret til et gangredskab, samt at sagsbehandleren bevilger dette til det konkrete barn og endelig, at barnet er i stand til at bruge gangredskabet på egen hånd, og at f.eks. pladsen i hjemmet gør det muligt, at barnet kan komme rundt med gangredskabet. Figur 8.5 og 8.6 viser andelen af familier, der mener, at de får den offentlige hjælp de har brug for, opdelt på henholdsvis motorisk handicap og bopæl.

Figur 8.5 Forældrenes vurdering af om de får den hjælp de har ret til, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Figur 8.6 Forældrenes vurdering af om de får den hjælp de har ret til, opdelt efter familiens bopæl.



Ca. 40 % af familierne føler ikke, at de får den hjælp de har ret til og særlig blandt forældre til børn med svært motorisk handicap ved mange ikke om de får den hjælp de har ret til. Der er en tendens til at forældre til børn i provinsbyer sjældnere mener, at de får den hjælp de har brug for, sammenlignet med familier i storbyer/forstæder eller på landet.

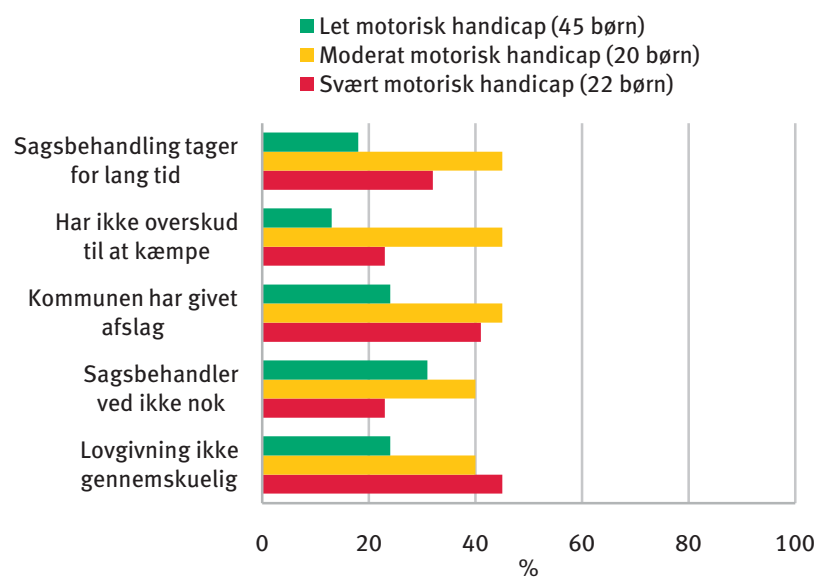
Sammen med de mange konkrete kommentarer til det sociale hjælpesystem er det tydeligt, at flertallet af forældre savner information om mulighederne for støtte til dem og deres barn. At de fleste forældre omvendt føler, de får meget af den hjælp, de har behov for (hjælpe midler, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, handicapbil m.m.) tyder på, at det i særlig grad er information og koordination, der er problemet og ikke nødvendigvis at opnå bevillinger.

Godt halvdelen af forældrene (49 i alt) har givet konkrete bud på hvorfor, de ikke mener, at de får den offentlige hjælp, de har ret til. De fleste familier har angivet 1-3 forklaringer, mens resten angav 4-6 forskellige forklaringer på problemet. Figur 8.7 viser andelen af forældre, der oplever en række forskellige årsager, som baggrund for ikke at få den støtte, de har ret til.

Problemerne med at få hjælp varierer med sværhedsgraden af barnets motoriske handicap.

Forældre til børn med moderat eller svært motorisk handicap oplever oftest vanskeligheder. Således mener mere end 40 % af disse, at lovgivningen er uigenenskuelig, og at kommunen har givet afslag på ansøgninger om offentlig hjælp, som familien har ret til. Mange mener tillige, at for lang sagsbehandling

Figur 8.7 Andel (%) forældre, der oplever nedenstående årsager som baggrund for manglende offentlig hjælp, opdelt efter barnets motoriske funktion.

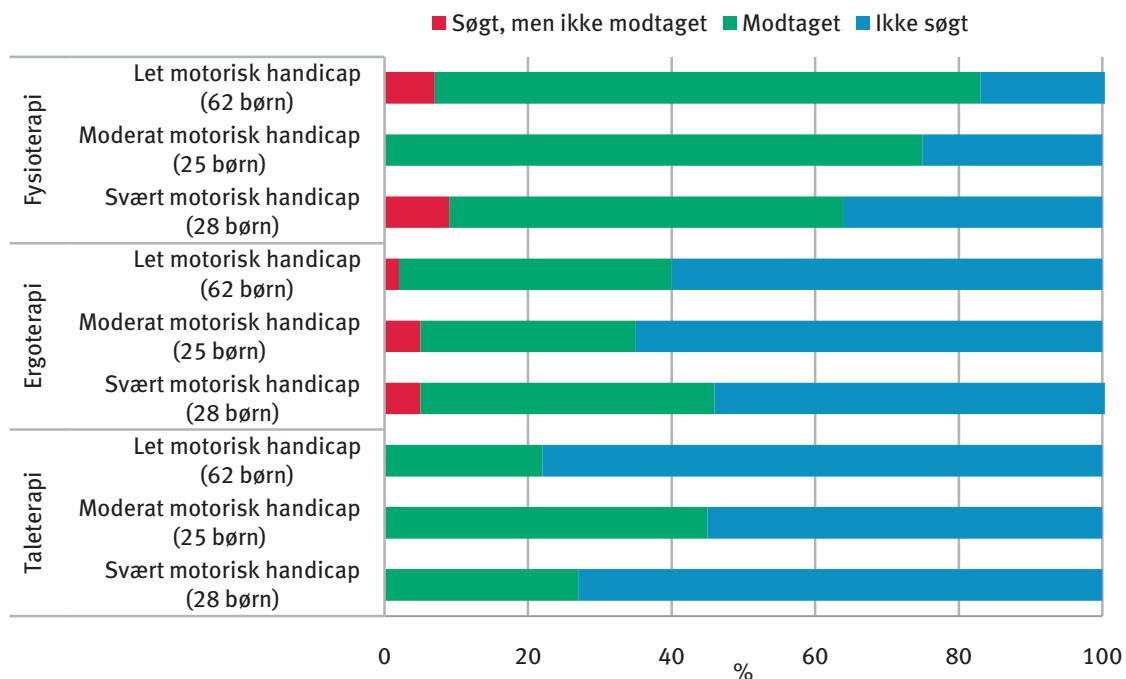


og manglende viden hos deres sagsbehandler er årsager til, at de ikke har fået den offentlige hjælp, de har ret til. Særligt i familier med et barn med moderat motorisk handicap betyder manglende overskud til at kæmpe for hjælpen, at denne ikke opnås. Blandt forældre til børn med let cerebral parese er hovedårsagerne til ikke at få den hjælp forældrene føler, at de er berettigede til hovedsagligt manglende viden hos sagsbehandleren og uigennemskuelig lovgivning og afslag.

Lægelig behandling og kontrol hører til i sundhedsvæsenet og det sociale system er ikke indblandet i visitering hertil. Støtte til ergoterapi, taleterapi og fysioterapi bevilges dog af sagsbehandlere i kommu-

nerne. For fysioterapi gælder imidlertid at, når denne gives som led i behandling på sygehuse eller som en del af den ekstra støtte en specialskele eller specialklasse tilbyder er sagsbehandlerne ikke involveret. Figur 8.8 viser andelen af familier, der har søgt og modtaget støtte til fysioterapi, ergoterapi og taleterapi til deres barn. Den viser dog ikke, om den modtagne hjælp har været tilstrækkelig og vi ved ikke, hvor mange af de forældre, der ikke har søgt om ydelserne, der kunne have brug for disse. Forældre, der har søgt, men ikke fået støtte til fysioterapi, ergoterapi og taleterapi er formentlig primært forældre har fået afslag på dette, men der kan også være tale om igangværende sagsbehandlinger.

Figur 8.8 Fysioterapi, ergoterapi og taleterapi – søgt og modtaget offentlig støtte hertil (ifølge forældre), opdelt efter barnets motoriske funktion.



De fleste forældre har søgt og modtaget støtte til fysioterapi til deres barn. Børn i specialskoler kan som nævnt modtage fysioterapi uden at der søges om det via kommunen. Mange svært motorisk handicappede børn modtager fysioterapi udover det barnet får på skolen og dette skal søges via kommunen. En lille del af forældre har søgt men ikke modtaget støtte til fysioterapi til deres barn.

Godt hver tredje familie har modtaget støtte til ergoterapi og få har søgt men ikke modtaget dette. Ergoterapeuter har en vigtig rolle i bl.a. vurdering af hjælpemiddelbehovet hos børnene. Lidt færre har modtaget taleterapi og ingen har fået afslag på dette.

Enkelte forældre skriver om konkrete problemer med fysioterapi til deres barn

Forælder til 12-årig dreng

"Manglende fys på skolen. Urimeligt at vores børn, som har krav på vederlag fri fys skal tages væk fra skolen i taxa til fys og fragtes tilbage igen. Der burde være tilbud på den skole de går på (barnets tarv, tryk, som er meget vigtigt for vores barn)".

Forælder til 10-årig dreng

"Får 3 x fysioterapi ugentligt i skoleinstitution. Lægerne på sygehus siger dagligt. Institution/skole afslået fordi det ikke kunne dækkes af sygesikringen. Alternativet er at far og mor henter og bringer barn selv til terapi og finansierer 100 %".

Sagsbehandling

Sagsbehandlerne i kommunerne er dem der konkret afgør, hvilken støtte familierne tilbydes. Vi bad forældrene vurdere deres kommunale sagsbehandling. Figur 8.9 viser andelen af forældre, der mener at kommunen mangler ekspertise, at der er for mange sagsbehandlere på deres sag, at sagsbehandlingen tager for lang tid, samt andelen, der mener service-niveauet i deres kommune er lavere end i andre kommuner.

Over halvdelen af forældrene til børn med cerebral parese (med alle grader af motorisk handicap) mener, at der mangler ekspertise i deres sagsbehandling og at sagsbehandlingen tager for lang tid. En del mener ikke, at deres kommune er villige til at betale og yde den service, som man kan få i andre kommuner, mens færre mener, at der er for mange sagsbehandlere.

Flere forældre kommenterer konkret med, at sagsbehandleren mangler viden om børn med cerebral parese og om, hvordan livet med et handicappet barn fungerer for en familie. Flere beskriver stor succes med, at sagsbehandleren besøger familien i hjemmet og andre efterlyser netop dette.

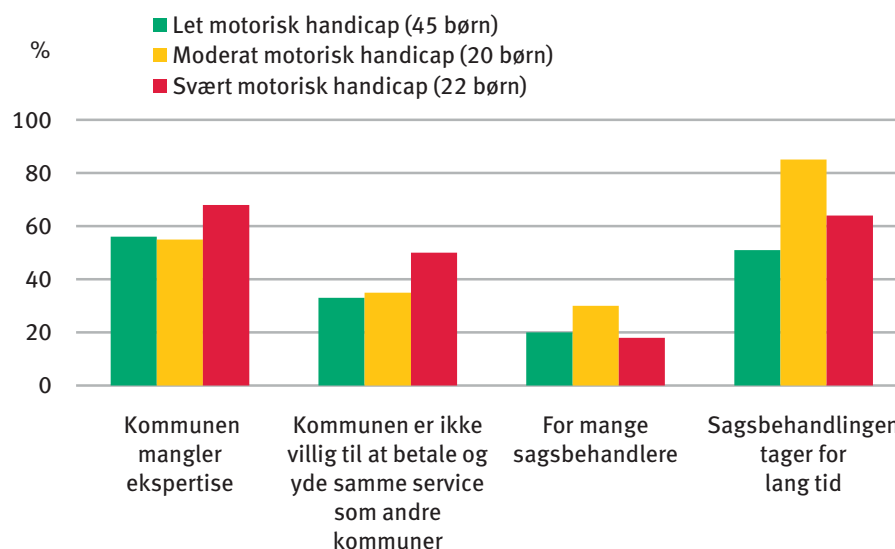
Forælder til 13-årig dreng

"Sagsbehandlere skal forpligtes til (som vores!) at tage initiativ til et årligt møde i hjemmet, hvor der gøres status og afdækkes nye behov. Handleplan udarbejdes efter en grundig samtale med familien".

Forælder til 12-årig pige

"Jeg undrer mig over manglende opsøgende virke. CP-børn er meget forskellige, rart hvis sagsbehandlere, ergoterapeuter m.m. havde set barnet med egne øjne. Vi har følt at personen "i telefonen" mente, a, have bedre kendskab til vores datters handicap end os selv, når vi skulle søge om ekstra tilbehør til vores

Figur 8.9 Forældres vurdering af deres kommunes indsats, opdelt efter barnets motoriske funktion.



datters cykel. Der var for øvrigt 4-5 personer indblandet i denne sag. Én burde være nok til hele bevillingssagen (én der kendte til f.eks. cykler)”.

Forælder til 10-årig dreng

”Sagsbehandler skal deltage i revisitering én gang årligt, hvor man gør op med hvad der er behov for, fremskridt etc. Blev gjort opmærksom på dette af lærer”.

Forælder til 9-årig dreng

”Vi tror, det ville lette sagsbehandlingen, hvis man af og til (2-4 gange fra 0-18 år) holdt et møde med alle implicerede parter – kommune – amt – institution – forældre – erhvervsvejleder, og planlagde forløbet for barnet et par år eller fem frem i tiden. Så der i store træk var bestemt, hvad hjælpen til barn og familie skal indeholde, så man ikke som familie kastes rundt mellem amt/kommune/undervisningsministeriet og forskellige sagsbehandlere (stor udskiftning i kommunerne). Det koster både det offentlige mange pen-

ge og familierne bruger deres overskud på noget helt meningsløst slagsmål om kassetækning”.

Der er også flere forældre, der beskriver, at en alt for lang sagsbehandling er et problem for dem, og at de ikke forstår, at det behøver at tage så lang tid.

Forælder til 9-årig pige

”Ansøgninger går for langsomt, der er for mange indblandede personer”.

Forælder til 13-årig dreng

”Sagsbehandling og især bevilling/levering af hjælpemidler skal tage kortere tid og styres mere effektivt”.

Forælder til 10-årig dreng

”Hjælp modtaget fin nok, kun afslag en gang på stol til skolen. Somme tider lang sagsbehandling”.

Forælder til 11-årig pige

"Boligsagen tog ca. 5 år. Bil, kassevogn tog ca. 1½ år. Større oplysningspligt til "brugeren" ønskes".

Forælder til 8-årig dreng

"Sagsbehandlingen kan tage op til flere år, hvor behovet ofte har ændret sig. Ofte er det ikke den hjælp vi får, der er noget galt med, det er måden og tiden det tager at få hjælpen frem".

Nogle er kede af, at de har for mange og skiftende sagsbehandlere og har svært ved at gennemskue systemet.

Forælder til 8-årig dreng

"Jeg synes, at alt vedrørende et barn burde gå gennem én sagsbehandler. Som det er nu, er det én vedr. sko, én vedr. merudgifter, én vedr. hjælpemidler, én vedr. taxa".

Forælder til 8-årig dreng

"Ikke noget gennemskueligt system, hjælpen afhænger meget af de enkelte sagsbehandlere".

Forælder til 10-årig pige

"Det har været et stort problem med de mange skiftende sagsbehandlere. Man skal retfærdiggøre og forklare sin bagdel i laser. Man kommer ikke og spørger for sjov og ikke for at malke systemet".

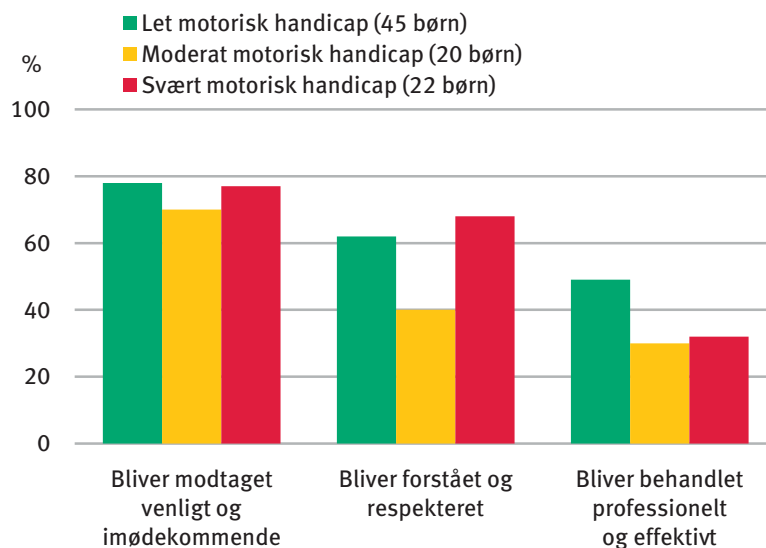
Mens andre er tilfredse med den behandling, de får.

Forælder til 8-årig dreng

"Vi har en god og effektiv sagsbehandling i kommunen".

Sagsbehandlerne i kommunen er en nøglepersoner for familiernes kontakt til det sociale system og familiernes forhold til disse er vigtigt. Figur 8.10 viser flere sider af forældrenes forhold til sagsbehandlingen i kommunerne.

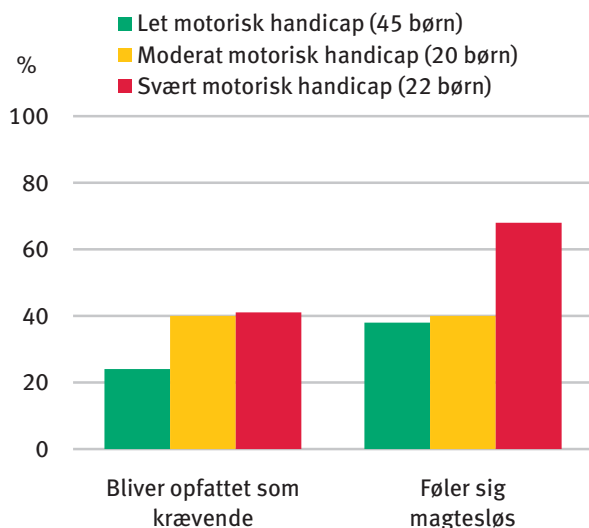
Figur 8.10 Forældres vurdering af forholdet til sagsbehandleren, opdelt efter barnets motoriske funktion.



De fleste forældre føler, at de bliver modtaget venligt og imødekommende, og mange tillige at de bliver forstået og respekteret. Kun ca. 1/3 af forældrene føler, at de bliver behandlet professionelt og effektivt. For mange forældre, der får et barn med handicap, er det uvant at skulle bede om hjælp til familiens daglige liv og samtidig være afhængig af andres godkendelse før denne hjælp eventuelt kan bevilges. Figur 8.11 viser andelen af forældre, der føler at sagsbehandlere opfatter dem som krævende eller kværuerende, samt andelen af forældre, der føler sig magtesløse i den kommunale sagsbehandling.

Ca. 40 % af forældrene til børn med moderat og svært handicap føler ofte, at den kommunale sagsbehandler opfatter dem som krævende. Ca. to tredjedele af forældre til børn med svært motorisk handicap føler sig magtesløse i det kommunale system.

Figur 8.11 Forældres følelser i forbindelse med sagsbehandling, opdelt efter barnets motoriske funktion.



Flere forældre beskriver, at de føler at sagsbehandlingen handler meget om penge og for lidt om barnets behov.

Forælder til 12-årig dreng
"Vil ikke gå "tiggergang".

Forælder til 11-årig pige
"Systemet og reglerne er alt for "tunge". Sagsbehandlere arbejder udelukkende ud fra budgetter og ikke ud fra det enkelte barns behov!".

Forældrene føler sig generelt venligt og imødekommende modtaget, men samlet ser det ud til, at sagsbehandlere, der ifølge lovgivningen er centrale personer i håndteringen af familier med børn med cerebral parese med fordel kan forbedre både information til og koordination af indsatsen overfor disse familier.

På Center for Hjerneskade har man afprøvet en ny behandlerkommunikationsmetode, der har til formål at øge den tværfaglige indsats. Den tilbyder en struktur, der giver helhed igennem rehabiliteringsforløbet. Metoden kaldes BørneRAP (Rehabiliterings Aktivitets Profil), er oprindelig udviklet i Holland og er baseret på WHO's internationale klassifikation ICF. Det overordnede motto for metoden er "ét barn – én plan". Gennem samtaler mellem familien og forskellige faggrupper afdækkes behov hos barn og forældre. En udpeget kontaktperson indsamler disse. Herefter prioriteres behovene ud fra barnets og forældres synsvinkel og et kerneproblem identificeres. Kerneproblemet beskrives indgående inklusiv påvirkelige og ikke-påvirkelige hæmmende og fremmende faktorer. Kontaktpersonen udarbejder en rapport, der sendes til såvel behandlerteam som til barn og forældre. Der afholdes møder, hvor hovedmål for barnet aftales. Herefter udarbejder hver faggruppe specifikke mål for, hvordan de kan bidrage til at hovedmålet nås og endelig evalueres indsatsen på et evalueringsmøde.

En del forældre i SPARCLE undersøgelsen efterlyser, at sagsbehandleren har større viden om deres børns handicap og dets konsekvenser for både barnet og familien. De savner derudover en "drejebog" for det at være familie med et handicappet barn. Flere forældre foreslår, at så snart den cerebrale parese er konstateret af en læge, sender denne besked til kommunen. Herefter kan familien kontaktes af en kommunal sagsbehandler, der koordinerer hjælpen til familien, bl.a. med en personlig handleplan udarbejdet af et multifagligt team. Flere forældre ønsker, at sagsbehandlere f.eks. én gang årligt besøger barnet og forældrene i hjemmet og udarbejder en overordnet plan for det næste år af familiens liv.

Hovedresultater om kontakt til det sociale hjælpesystem

- Forældre til børn med cerebral parese mangler information om deres muligheder for støtte fra det offentlige.
- Godt 1/3 af familierne finder, at sagsbehandlere og børneafdelinger er vigtige kilder til information, hvilket er færre end vi forventede.
- Forældregrupper og handicaporganisationer er vigtige informationskilder for over 40 % af familier med børn med svært handicap og også internettet er vigtigt for denne gruppe.
- Omkring hver fjerde familie mener, at hjælpen fra det offentlige system er godt koordineret, dog væsentligt færre familier til børn med svært motorisk handicap.
- Under halvdelen af forældrene mener, at de får den hjælp, de har brug for og en stor gruppe ved ikke om de får den hjælp de har krav på. Som årsag til manglende hjælp angives hyppigst, at lovgivningen er uigennemskuelig, afslag fra kommunen eller at sagsbehandleren mangler viden.
- Relativt få forældre har fået afslag på tilskud til fysioterapi og ergoterapi til barnet. Vi ved ikke, om forældrene er tilfredse med omfanget af terapien og om de forældre, der ikke har søgt disse ydelser til deres barn, ikke mener barnet har behov herfor.
- To tredjedele af familierne mener, at den kommunale sagsbehandling mangler ekspertise og at sagsbehandlingen tager for lang tid. Hver femte mener, at der er for mange sagsbehandlere på deres sag.
- De fleste forældre føler sig venligt modtaget og forstået af sagsbehandlere, men langt under halvdelen føler at de bliver behandlet professionelt og effektivt.

Litteratur

- (1) Lov om social service nr. 1117 af 26/9 2007 (i daglig tale kaldet Serviceloven).
- (2) Forældre til et barn med handicap. Guide til hjælp og støtte. 2007. Socialministeriet.
- (3) Graungaard A, Hansen B. Familier med handicappede børn – sådan sikres en optimal indsats. 5-48. 2007. København, Lægeforeningen, Sundhedskomiteén.
- (4) Graungaard AH. How do they manage? The development of a theory of resource-creation through a qualitative study of parents of a severely disabled child. 5-124. 2007. København, Københavns Universitet.
- (5) Wüst M, Thorsager L, Bengtsson S. Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov. 08:31, 1-117. 2008. København, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- (6) Bengtsson S. Handicap og samfundsdeltagelse 2006. 08:18, 1-248. 2008. København, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- (7) MarselisborgCentret, Servicestyrelsen. På vej videre – udvikling i indsatsen for børn med hjerneskade. 3-110. 2008. MarselisborgCentret, Servicestyrelsen.



9. Praktisk håndbogskapitel for kommunale sagsbehandlere

Nærværende rapport er en detaljeret beskrivelse af livet for 8-12-årige børn med cerebral parese og deres forældre i Danmark på baggrund af en europæiske undersøgelse, som 115 danske familier har deltaget. Danske forældre i denne undersøgelse, samt andre forældre til børn med cerebral parese som rapportens forfattere har mødt i deres arbejde, efterlyser større viden hos deres kommunale sagsbehandlere og skolelærere. Dette kapitel er målrettet kommunale sagsbehandlere og beskriver de områder af familiernes liv, hvor de har behov for hjælp fra det offentlige hjælpesystem, samt hvordan de vurderer den nuværende støtte fra kommunen. Dette kapitel er inddelt i underafsnit svarende til rapportens kapitler.

Kommunens rolle i forbindelse med familier med et handicappet barn (kapitel 8)

Det er kommunens ansvar at vejlede familien i de forskellige muligheder for hjælp og støtte (Serviceloven §10), ligesom kommunen har ansvaret for at give familien viden om, hvad barnets handicap kan komme til at betyde for familien (Socialministeriet Guide til hjælp og støtte for forældre til et barn med handicap 2007). Kommunen skal via en såkaldt familievejleder kontakte familien senest tre måneder efter, at barnets funktionsnedsættelse er konstateret (Serviceloven §11). Hvis familien ønsker det, henstilles til at familievejlederen besøger familien i hjemmet. Familievejlederen skal yde rådgivning og vejledning i en indledende fase, hvor forholdet mellem familie og kommune etableres. Familievejlederen er ikke familiens sagsbehandler, men skal sikre, at familien kender til de tilbud, det offentlige system har.

I 2004/05 hvor SPARCLE undersøgelsen blev gennemført mente forældrene følgende om det sociale hjælpesystem:

- Godt en tredjedel af forældrene angav den kommunale sagsbehandler som en af de vigtigste kilder til information om familiens rettigheder.
- Mange forældre beskrev, at de ikke vidste om de fik den hjælp de har ret til.
- Langt de fleste forældre følte sig venligt modtaget af sagsbehandleren, men en del færre følte at de blev behandlet professionelt og effektivt.

Funktion og helbred (kapitel 3)

Børnene har et medfødt handicap: cerebral parese (spastiske lammelse), der kan påvirke deres funktion på mange områder, f.eks. motorisk, intellektuelt, følelses- og adfærdsmæssigt. De følges medicinsk af en børneurolog på en af landets børneafdelinger med speciale indenfor børns sygdomme i hjerne- og nervesystem. Børnenes cerebrale parese kan ikke helbredes, men deres funktionsniveau kan optimeres ved træning og eventuelt medicinsk eller kirurgisk behandling. På trods af handicap vurderer langt de fleste forældre, at deres barns generelle helbred er rigtig godt, samt at børnene raske og fulde af energi. Hovedkonklusioner om funktionsniveau:

- Barnets funktionsniveau har stor betydning for barnets aktive sociale deltagelse i hverdagen og kun i mindre grad betydning for barnets livskvalitet.

- Hvert enkelt barn med cerebral parese er unikt og bør vurderes på alle områder uanset motorisk eller intellektuel sværhedsgrad, idet børn med cerebral parese har mange varierende funktions-
evnenedsættelser.
- Børn med forsinket intellektuel udvikling har oftere tegn på psykiske problemer. I denne undersøgelse tyder det på, at børn med let motorisk handicap kombineret med forsinket intellektuel udvikling er særligt hårdt ramt. Det er vigtigt, at disse problemer ikke overses, og at alle børn med cerebral parese vurderes grundigt af en psykolog.

Deltagelse i det sociale hverdagsliv (kapitel 4)

Barnets deltagelse i aktiviteter både i hjemmet, skolen og det øvrige samfund afhænger ikke kun af barnets funktionsniveau, men også af hvordan omgivelserne omkring barnet er indrettet. Her spiller sagsbehandleren en vigtig rolle, bl.a. som familiens indgang til praktisk og økonomisk støtte til optimal indretning af hjemmet, at barnet får de rette hjælpemidler og at familien anvender disse korrekt, at barnet får den rette skoleplacering, at barnet får den rette støtte til aktiviteter i fritiden, samt at familien omkring barnet støttes i et kunne leve et liv så tæt på andre børnefamilier som muligt. Til dette er naturligvis brug for eksperters vurderinger, f.eks. børnelæger, psykologer, fysioterapeuter og ergoterapeuter, men det vil typisk være sagsbehandleren, der har ansvar for overblik over og koordination af barnets og familiens situation. I det følgende beskrives børns deltagelse i aktiviteter i hjemmet og fritiden.

Dagligdagsaktiviteter i hjemmet

Det enkelte barns behov for praktisk støtte, hjælpe-

midler, tilpasninger og evt. tilbygninger i hjemmet kan være svært at vurdere, hvis sagsbehandleren kun ser forældrene, når de kommer til møde i kommunen. Faglige vurderinger af dette foretages af ergoterapeuter og fysioterapeuter, men det er ikke dem, der bevilger hjælpen. Flere forældre i undersøgelsen beskriver konkret, at de er meget tilfredse med en ordning, hvor sagsbehandleren besøger dem i hjemmet. Andre forældre i undersøgelsen efterlyser netop dette.

Paragraffer i Serviceloven, som er relevante for barnets aktiviteter i hjemmet

§112 om hjælpemidler

- Der er et stort forbrug af hjælpemidler i hjemmet. Dette medfører tilsvarende behov for vejledning i, hvilke relevante hjælpemidler, der eksisterer, både m.h.p. at kompensere for barnets handicap, samt for at lette dagligdagen i hjemmet for familien.

§ 116 om tilpasninger og boligændringer

- Hvert fjerde barn med moderat eller svært motorisk handicap mangler, ifølge deres forældre, et tilpasset toilet og hver tredje et tilpasset køkken. Muligvis er ikke alle familier vidende om, at det er muligt at få støtte til dette.
- Forældre til mere end hvert tredje barn med moderat eller svært motorisk handicap mener ikke, at værelserne i deres bolig har en passende størrelse. For små rum eller for lille gangareal kan begrænse det motorisk handicappede barns mulighed for at bevæge sig frit rundt i hjemmet vha. ganghjulpe midler eller kørestol.

Færden udenfor hjemmet

Barnet og familien er udenfor hjemmet afhængig af, i hvor høj grad den enkelte kommune lever op til at give børn og voksne med handicap mulighed for at deltage på lige fod med andre i et aktivt samfundsliv.

SPARCLE undersøgelsen viser, at de fleste børn i 8-12 års alderen, ifølge deres forældre, kommer rundt på veje og fortove uden besvær, men at dette ofte kræver menneskelig assistance. En del børn savner ifølge deres forældre jævne fortove i byer og bycentre, elevatorer og ramper. Mange børn med svært motorisk handicap har, ifølge deres forældre, besvær med at benytte offentlige toiletter og savner en bedre indretning af disse.

Barnets fritid og uafhængighed

Barnets deltagelse i aktiviteter efter skole er både afhængig af kommunens generelle udbud af sådanne, samt af bevilling af individuel støtte til deltagelse heri. Kommunen skal sikre egnede fritidstilbud til alle børn, herunder også børn med cerebral parese.

SPARCLE undersøgelsen viser at de yngste skolebørn med cerebral parese deltager ligeså ofte i sport/udendørs spil og kreative aktiviteter som andre børn på samme alder. Drengene i 10-12 års alderen samt piger med svært motorisk handicap i 12 års alderen deltager dog i sjældnere i sport/udendørs spil. Samtidig mener kun ca. en tredjedel af forældrene til børn med moderat eller svært motorisk handicap, at de lokale fritidsfaciliteter er passende for deres barn. Det er sagsbehandlerens opgave at sikre, at familien kender til de muligheder for støtte og eventuelle særlige fritidsaktiviteter, der kan passe barnet.

SPARCLE undersøgelsen viser også, at børnenes deltagelse i fritidsaktiviteter kræver massiv menneskelig assistance for stort set alle børn med moderat til svært motorisk handicap og for op mod halvdelen af børnene med let motorisk handicap. Arbejdsbyrden ligger formentlig primært hos forældrene og indebærer også transport af børnene. Der er i Serviceloven flere muligheder for at aflaste forældre med dette, men i dette afsnit gøres opmærksom på at en hjælper udover aflastning af forældre kan have som formål at øge barnets muligheder for deltagelse i f.eks. per-

sonlig pleje og leg og måske også øge barnets selvbestemmelse og uafhængighed. I SPARCLE undersøgelsen angiver en mindre gruppe forældre, at mangel på en personlig hjælper i hjemmet begrænser barnet meget i hverdagen.

Paragraffer i Serviceloven, som er relevant for barnets fritid, herunder personlig hjælp til barnet

§32 og §36 om særlige dag- eller klubtilbud

- Børn med særligt behov for støtte, der ikke kan dækkes i et almindeligt dagtilbud, fritidshjem eller klubtilbud har ret til at modtage denne støtte i et særligt dag- eller klubtilbud.

§ 41 om merudgifter

- Et handicappet barns ledsagelse til fritidsaktiviteter kan betragtes som merudgift, hvis dette er begrundet i barnets handicap.

§45 om ledsageordning

- Voksne og unge over 16 år har i dag mulighed for støtte til en ledsageordning til aktiviteter, bl.a. med det formål at kunne deltage på lige fod med andre borgere, men dette gælder ikke børn. Ordningen for voksne kan i øvrigt højst bevillige 15 timer om måneden, hvilket kan være for lidt ved faste fritidsaktiviteter.

§52 om kontaktperson

- Barnet kan bevilges en kontaktperson, der kan bl.a. bruges til ledsagelse til fritidsaktiviteter. Denne vil dog ofte også have socialpædagogiske formål og således være anderledes end ledsageordningen for voksne, der som hovedformål har selvstændiggørelse og øget bevægelsesfrihed.

Transport

Mange børn med motoriske handicap har særlige behov for støtte ved transport. Disse dækkes dels ved, at der bevilges støtte til særligt køretøj eller ved, at

den offentlige transport er indrettet hensigtsmæssigt også for personer med handicap. Det sidste er en statslig opgave. En lille gruppe familier i SPARCLE undersøgelsen efterlyser tilgængelige busser og tog, mens en del familier savner tilgængelige parkeringspladser.

Paragraf i Serviceloven, som er relevant for transport

§114 om tilpasning af bil

- Barnet kan få støtte til køb af bil, hvis handicapet i væsentlig grad foringer barnets evne til at færdes.
- I denne undersøgelse har de fleste familier med behov herfor fået støtte til et passende motorkøretøj, men en lille gruppe forældre til børn med moderat til svært motorisk handicap savner dette.

Ferie

At tage på ferie eller udflugt er en vigtig pause fra hverdagens rutiner i familien. Dette gælder selvfølgelig ikke mindst familier med børn med handicap. Disse familier skal dog imødekomme de krav barnets handicap stiller til transportform, indkvartering og tilgængelighed på feriestedet. SPARCLE undersøgelsen viser at børn med cerebral parese kommer på ferie, samt at ca. 80 % af forældrene til børn med moderat eller svært motorisk handicap mener, at de har behov for økonomisk støtte til ferie. Ca. 30 % får det, mens halvdelen af familierne således savner dette. Mere end en tredjedel af forældre til børn med let motorisk handicap oplever, at børnene har brug for menneskelig assistance på ferier, udover hvad der måtte forventes i forhold til barnets alder. Hver fjerde familie til et barn med let motorisk handicap ytrer behov for tilskud til ferie og stort set ingen af disse får det.

Paragraf i Serviceloven, som er relevant ved afholdelse af ferie

§41 om merudgifter

- Økonomisk støtte til ferie kan gives som dækning af merudgifter for et handicappet barn. Denne kan både gives til personlig hjælper, samt merudgift ved indkvartering eller transport.

Skolen (kapitel 5)

Planlægning af skolestart kræver ofte en ekstra indsats fra både forældre og det sociale hjælpesystem. Ifølge Folkeskoleloven er det kommunens ansvar, at ethvert barn tilbydes placering på en skole, der kan tilgodese barnets behov. Det enkelte barn skal vurderes mhp. om barnets behovs bedst dækkes ved almindelig undervisning evt. suppleret med specialundervisning, eller om barnet bør tilbydes udvidet specialundervisning, enten i en specialklasse på en almindelig skole eller på en specialskole. Det er kommunens pædagogiske-psykologiske rådgivning, der skal vurdere barnet, hvis der er tvivl om, hvorvidt barnet kan modtage almindelig undervisning. Herefter træffes valget af skolen i samarbejde med forældrene. I SPARCLE undersøgelsen er de fleste, men ikke alle, forældre tilfredse med deres barns skole. De forældre, der ikke er tilfredse begrundes bl.a. dette med manglende viden og forståelse for barnets handicap, utilstrækkelige faglige krav, ringe fysiske rammer og for lidt tid til det enkelte barn.

Ifølge Salamanca erklæringen, som Danmark har underskrevet, har alle børn ret til at blive inkluderet i den almindelige skole, idet de enkelte skoler, skal være i stand til at imødekomme ethvert barns behov. Blandt enkeltintegrerede børn i SPARCLE undersøgelsen mangler 21 % af børnene med cerebral parese ifølge forældrene elevator, 11 % rampe og 6 % tilpassede toiletter på deres skole.

Forældre (kapitel 7)

En tidligere dansk undersøgelse af forældre til børn med cerebral parese viser, at de ikke bliver skilt hypigere end forældre til børn uden handicap. Samme undersøgelse viser også, at de fleste børn med cerebral parese har søskende, men at de lidt oftere er enebørn eller får små søskende lidt senere end børn uden handicap. Mere end 90 % af danske fædre til børn med cerebral parese arbejder. Dette er samme andel som for børn uden cerebral parese. De fleste danske mødre til børn med cerebral parese er ligeledes på arbejdsmarkedet, men SPARCLE undersøgelsen viser, at en del flere er dog på nedsat tid, sammenlignet med mødre til børn uden cerebral parese. Familierne kan have behov for praktisk hjælp i hjemmet, som følge af det ekstra arbejde det er at passe et handicappet barn. Desuden kan der være et behov for økonomisk støtte til merudgifter som følge af barnets handicap, f.eks. til særlige hjælpemidler, ekstra tøjvask eller ombygning af hjemmet.

Paragraffer i Serviceloven, som er relevante for pasning/træning af barnet i hjemmet, aflastning af forældre og øvrig økonomisk støtte

§32 og §36 om træning af barnet i hjemmet

- Børn med særligt behov for støtte, der ikke kan dækkes i et almindeligt dagtilbud, fritidshjem eller klubtilbud har som nævnt ret at modtage denne støtte i et særligt dag- eller klubtilbud. Forældrene kan dog også vælge selv at yde denne støtte til barnet i hjemmet. Hjælp og træning af barnet i hjemmet skal imødekomme barnets behov og ske efter dokumenterbare metoder.

§41 om dækning af nødvendige merudgifter

- Merudgifter (sammenlignet med andre jævnaldrende børn) som følge af barnets handicap kan generelt dækkes. Dette kan f.eks. være ekstra tøjvask eller merudgifter til fritidsaktiviteter, hvis f.eks. prisen for en handicapfritidsaktivitet er dyrere end en fritidsaktivitet for børn uden handicap.

§42 om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

- Hvis det skønnes at være bedst for barnet helt eller delvist at blive passet i hjemmet, kan den ene forælder få økonomisk kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Dette er oftest moderen. De fleste forældre til 8-12 årige børn med cerebral parese benytter eller har benyttet dette tilbud.

§44 (§83 og §86) personlig og praktisk hjælp til barnet

- Barnet kan få hjælp til personlig pleje og vedligeholdelsestræning
- Hver femte familie til et barn med moderat eller svært motorisk handicap savner en personlig hjælper til barnet i hjemmet og samme andel savner praktisk hjælp fra familie og venner.

84§ aflastning af forældre

- De fleste forældre til moderat og svært motorisk handicappede børn får både tilbud fra det offentlige om flere dages pasning af barnet og mange har familie og venner der passer barnet regelmæssigt. En del savner dog regelmæssig pasning fra familie og venner, mens få efterlyser yderligere tilbud om pasning fra det offentlige.

§112 om hjælpemidler og § 116 om tilpasninger og boligændringer

- Næsten alle forældre til børn med moderat og svært handicap angiver, at de for det meste får tilskud til eller gratis hjælpemidler og de fleste, at de for det meste modtager tilskud til tilpasninger i hjemmet. En gruppe forældre til særligt børn med svært motorisk handicap savner dog tilskud til boligændringer.

Bilag 1. Spørgeskemaer anvendt i SPARCLE undersøgelsen

Indhold	Spørgeskema	Udfyldt af
Barnets funktion	Klassificering af graden af handicap (<i>Sammensat til SPARCLE</i>)	Interviewer i samarbejde med forælder
Forældres uddannelse, erhverv, samlivsstatus og barnets skoletype	Baggrundsinformation (<i>Sammensat til SPARCLE</i>)	Forælder
Barnets livskvalitet, fordelt på ti områder	KIDSCREEN	Barn og forælder
Barnets oplevelse af smerte	Smerte (<i>Spørgsmål fra Child Health Questionnaire tilpasset SPARCLE</i>)	Barn og forælder
Barnets deltagelse i aktiviteter i hjemmet, skolen og fritiden	Dit barns deltagelse (<i>Life-Habits</i>)	Forælder
Hyppeghed af barnets deltagelse i aktiviteter	Hyppeghed af deltagelse (<i>Frequency of participation questionnaire, FPQ, udviklet til SPARCLE</i>)	Forælder, samt til forældre til 8-12-årige skolebørn uden handicap
Barnets psykiske og adfærdsmæssige vanskeligheder	Spørgeskema om barnets styrker og vanskeligheder (<i>Strength and difficulties questionnaire, SDQ</i>)	Forælder
Forældres stress	Spørgeskema om forældreopfattelse (<i>Parental Stress Index, PSI</i>)	Forælder
Forældres beskrivelse af barnets fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser	Spørgeskema om europæiske børns omgivelser (<i>European Child Environment Questionnaire, ECEQ, udviklet til SPARCLE</i>)	Forælder
Forældres tilfredshed med og brug af det sociale hjælpesystem	Spørgsmål om det sociale hjælpesystem (<i>Udviklet til dansk del af SPARCLE, ikke anvendt i andre lande</i>)	Forælder
Forældres tilfredshed med barnets skole	Tilfredshed med skolesystemet (<i>Udviklet til dansk del af SPARCLE, ikke anvendt i andre lande</i>)	Forælder

Bilag 2. Karakteristik af børn og deres familier i SPARCLE undersøgelsen

	Østdanmark		Hele SPARCLE*
Antal deltagende børn	115		818
Gennemsnitsalder (aldersvariation)	10 år 6 mdr. (7 – 13 år)		10 år 5 mdr. (7 -13 år)
	<i>Antal</i>	%	%
Køn			
Drenge	73	63	59
Piger	42	37	41
Bopæl			
Storby	25	22	15
Forstad eller udkanten af storby	21	18	15
Provinsby	31	27	35
Landsby	20	17	24
Gård eller hus på landet	18	16	11
Forældres samliv			
Gift og bor med partner	93	81	81
Enlig	22	19	19
Søskende til barnet			
Ingen	24	21	20
Én eller flere, ingen med handicap	80	69	69
Én eller flere, med handicap	11	10	11
Skoletype			
Almindelig klasse	34	30	39
Almindelig klasse, men også specialundervisning	13	11	13
Specialklasse på almindelig skole	19	16	8
Specialskole	47	41	38
Andet (f.eks. undervises hjemme)	2	2	2
Grovmotorisk funktion			
Let motorisk handicap	62	54	51
Moderat motorisk handicap	25	22	17
Svært motorisk handicap	28	24	32
Intellektuel funktion			
Normal eller let forsinket intellektuel udvikling	56	49	47
Forsinket udvikling	37	32	23
Udviklingshæmmet	22	19	30
			Fortsættes:

	Østdanmark		Hele SPARCLE*
Antal deltagende børn	115		818
	<i>Antal</i>	%	%
Kombineret motorisk og intellektuel funktion			
Let motorisk handicap + normal eller kun let forsinket intellektuel udvikling	43	37	35
Let motorisk handicap + forsinket udviklings eller udviklingshæmmet	19	17	17
Moderat eller svært motorisk handicap + normal eller kun let forsinket intellektuel udvikling	13	11	13
Moderat eller svært motorisk handicap + forsinket udviklings eller udviklingshæmmet	40	35	35

*De deltagende lande i SPARCLE er Danmark, Sverige, Tyskland, England, Irland, Nordirland, Italien og Frankrig.



Ordliste

Ord	Forklaring
Ataksi	Manglende koordinering af bevægelser.
Bandagist	Fagperson bag fremstilling og tilpasning af skinner og korsetter, der skal forebygge fejlstillinger.
BMF	Forkortelse for Bi Manual Function, der er en international skala til at vurdere håndfunktion.
Botulinum Toxin A behandling	Ofte kaldet Botox. Kan ved indsprøjtning i muskler nedsætte spasticiteten i disse.
Børneneurolog	Børnelæge med speciale i sygdomme i hjernen eller nervesystemet.
Børnesundheds- og sygelighedsundersøgelsen	En dansk befolkningsundersøgelse af 0-15 årige børn, gennemført på Statens Institut for Folkesundhed i henholdsvis 2000 og 2005.
Cerebral parese	Skade eller dysfunktion opstået i en hjerne der ikke er færdigudviklet. Indebærer altid en motorisk funktionsnedsættelse og ofte også andre problemer, f.eks, med indlæringsproblemer, adfærd, kommunikation.
Cerebral Parese Register	Register over børn med cerebral parese. I Danmark er registeret landsdækkende.
Cerebral synsnedsættelse (CVI)	Synsproblemer som følge af skade på hjernen, så synsindtryk ikke kan bearbejdes.
Deltagelse	Det som barnet "gør" i dagligdagen (dette er ikke nødvendigvis det samme som det barnet kan eller vil gøre). På engelsk kaldet "participation".
Diplegi	Tidligere anvendt undertype af dobbeltsidig spastisk cerebral parese, hvor begge ben, men i mindre grad arme var påvirket.
Dobbeltsidig spastisk	Type af cerebral parese præget af øget spænding i muskler i begge ben og eventuelt begge arme
Dyskinesi	Konstant uhensigtsmæssig bevægelsesmønster, der forværres ved bevægelse eller stress - omfatter både hyperkinesi og dystoni
Dystoni	Pludselige langvarige spændinger i kroppen

Ord	Forklaring
Ensidig spastisk	Type af cerebral parese præget af øget spænding i muskler i ét ben og én arm i samme side af kroppen
Finmotorik	Evnen til at bruge hænder og fingre
Forsinket intellektuel udvikling	I denne rapport anvendt om den gruppe børn med cerebral parese, der har påvirket udvikling i en sådan grad, at barnet behøver meget mere hjælp end andre børn til f.eks. at læse og forstå idéer, samt har lettere ved at blive venner med yngre børn.
Gastronomisonde	Slange gennem maven, hvor børn uden spisefunktion kan modtage ernæring.
GMFCS	Forkortelse for Gross Motor Function Classification System, der er en international skala til at vurdere gangfunktion
Grovmotorik	Evne til bruge arme og ben
Handicapbil	I denne rapport anvendt om bil, købt eller ombygget med støtte fra kommunen med henblik på at være optimalt indrettet for et barn med handicap
Hemiplegi	Tidligere anvendt undertype af ensidig spastisk cerebral parese, hvor ét ben og én arm i samme side af kroppen er påvirket.
Hyperkinesi	Ufrivillige vridende bevægelser eller pludselige ryk (kaldes også choreo-athetose).
Let motorisk handicap	I denne rapport anvendt om den gruppe børn, der kan gå på trapper uden begrænsninger, men har begrænset løbe- og hoppefunktion (GMFCS 1) eller går med begrænsninger på skrå og ujævne underlag (GMFCS 2).
Livskvalitet	En persons egen opfattelse af sin position i livet sat i relation til den kultur og de værdinormer personen lever i, samt til personens ønsker og tanker om livet.
Moderat motorisk handicap	I denne rapport anvendt om den gruppe børn, der har begrænset gangfunktion og behov for hjælpemidler. Kan evt. selv komme rundt i en kørestol (GMFCS 3).

Ord	Forklaring
Motorik	Bevægelse.
Motorisk handicap	Bevægehandicap.
Nationalt Cerebral Parese Register	Landsdækkende register over alle børn i Danmark med medfødt cerebral parese.
Neontal afdeling	Hospitalsafdeling for for tidlig fødte børn.
Omgivelser	Det fysiske, sociale og holdningsmæssige miljø, der omgiver barnet.
Ortopædkirurg	Kirurg med speciale i arme, hænder, ben og fødder.
Participation	Engelsk betegnelse for "deltagelse" .
Psykisk udviklingshæmmet	I denne rapport anvendt om den gruppe børn med cerebral parese, der har alvorlige indlæringsproblemer på alle områder og har en evne til at læse og forstå idéer, der som et meget yngre barn (et barn der er mindre end halvt så gammelt, som det selv).
Påvirket intellektuel udvikling	I denne rapport anvendt som en samlet betegnelse for den gruppe børn med cerebral parese, der har enten forsinket intellektuel udvikling eller er psykisk udviklingshæmmede.
Respirationsunderstøttende behandling	Behandling der hjælper barnet med at trække vejret, f.eks. Respiratorbehandling.
SCPE	Forkortelse af Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Europæisk samarbejde mellem cerebral parese registre.
Skolebørnsundersøgelsen	International skolebaseret undersøgelse af store repræsentative udsnit af 11, 13 og 15 årige børn. Gennemføres ca. hvert fjerde år.
SPARCLE	Forkortelse af Study of PARTICipation in Children with cerebral palsy Living in Europe. Den rapport er baseret på den danske del af SPARCLE Undersøgelsen.

Ord	Forklaring
Spasticitet	Øget spænding i musklerne.
Spastiske lammelse	Dansk betegnelse for cerebral parese.
Svært motorisk handicap	I denne rapport anvendt om den gruppe børn, der ikke kan gå og enten kun begrænset (GMFCS 4) eller slet ikke selv kan bevæge sig rundt i kørestol ved egen hjælp (GMFCS 5).
Syndrom	Gruppe af symptomer, der ofte skyldes en kromosomafvigelse, dvs. en fejl i det arvemateriale barnet har fra sin mor og far.
Synsregisteret	Landsdækkende register, hvor der er pligt til at indberette alle børn med svært nedsat syn.
Tetraplegi	Tidligere anvendt undertype af dobbeltsidig spastisk cerebral parese, hvor begge ben og arme var påvirket. Ofte ledsaget af svært intellektuelt handicap.

Der er meget lidt viden om, hvordan børn og unge med handicap trives og hvad der bedst sikrer deres muligheder for at have et almindeligt hverdagsliv.

Denne rapport indeholder resultater fra 115 danske familier med 8-12-årige børn med cerebral parese (spastisk lammelse), der i 2004/2005 deltog i SPARCLE undersøgelsen.

SPARCLE undersøgelsen er en europæisk undersøgelse af børn med cerebral parese og deres forældre. I den internationale undersøgelse deltog i alt 818 børn og deres familier.

Rapporten indeholder oplysninger om børnenes fysiske, psykiske og sociale funktion, helbred, deltagelse i socialt hverdagsliv, skolegang og livskvalitet. Forældrenes dagligdag, trivsel og kontakt til det sociale hjælpesystem er tillige beskrevet.

I 2010 er en opfølgingsundersøgelse i gang af de nu 13-17-årige børn med cerebral parese.