

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

At leve med Angelman syndrom

Jonas Bo Hansen



Jonas Bo Hansen

AT LEVE MED ANGELMAN SYNDROM

© Center for Små Handicapgrupper 2006

Redaktion: Lars Ege

Oversættelse af resume til engelsk: Sabina A. Robinson

Design og produktion: Zornig A/S

ISBN 87-89907-14-0

Salg og ekspedition

Center for Små Handicapgrupper

Bredgade 25, F, 5. sal

1260 København K

Tlf. 33 91 40 20

E-mail: csh@csh.dk

Hjemmeside: www.csh.dk

Kopiering er tilladt efter aftale med

Center for Små Handicapgrupper

Citater med kildeangivelse er altid velkomne

At leve med Angelman syndrom

INDHOLD

KAPITEL 1: Om undersøgelsen.	3
Forord	3
Læsevejledning	3
Indledning	4
Led i overordnet kortlægning	4
Temaer i denne kortlægning	4
Diagnosen Angelman syndrom	4
Forekomst og arvegang	5
Forløb og prognose	5
Metodeovervejelser	6
Kortlægningsdata	6
Konkret fremgangsmåde	7
Kontaktmuligheder og metodevalg	7
Formål med spørgeskemaerne	8
Baggrundsdata	8
KAPITEL 2: At få diagnosen.	10
Uklarhed i de første år	10
Ventetid før diagnosen stilles	11
Mange undersøges lokalt	11
Typiske symptomer	13
Medicin og bivirkninger	13
Information om diagnosen	13
Informationsbehov om mange forhold	13
Kontakt til Angelmanforeningen	15
KAPITEL 3: Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner.	16
Information om sociale rettigheder	16
Ikke tilstrækkelig information	17
Kamp – men også løsninger	19
Lovens ord om koordinering	20
Knap halvdelen savner koordinering	20
Skift af sagsbehandler	21
Manglende kendskab til diagnosen	21
Forældres kontakt til myndigheder	22
Pædagogisk rådgivning	23
KAPITEL 4: Behov for information.	24
Informationsbehov senere i livet	24
Betydning for familiernes hverdag	26
Alternativ behandling	26
KAPITEL 5: Påvirkning af hverdagen og familien.	28
At håndtere socialt samvær	28
Påvirkning af søskende	30
Påvirkning forældrenes jog og karrierer	31
Reaktion fra venner og familie	32
Den øvrige familie	33
KAPITEL 6: Støtte fra sociale netværk	34
Ensomhed	34
Andres accept	34
KAPITEL 7: Skolegang	36
Overgangen fra daginstitution til skole	37
Skoleforløbet	37
Eftermiddag efter skole	38
KAPITEL 8: Fritidsaktiviteter	39
Ridning er mest populær	39
Angelman syndrom en hindring?	39
KAPITEL 9: Voksen med Angelman syndrom	40
Kommunikation med andre	41
Tarv og sociale rettigheder	41
Seksualitet og prævention	42
KAPITEL 10: Konklusion	43
Diagnosen	43
Kontakten til de sociale myndigheder, pædagogiske institutioner og skolen	44
Påvirkning af hverdagen og familien	45
Voksne med Angelman syndrom	46
Familierne har brug for støtte i tide	46
1. Øget opmærksomhed på informations- og rådgivningsbehovene	46
2. Sikring af tilstrækkelige fysio- og ergoterapitilbud i forbindelse med skolen	47
3. Sikre mindre frustration hos forældre i samarbejdet med forvaltningerne	47
4. Overgang til voksen kræver støtte	47
English summary	49

KAPITEL 1:

Om undersøgelsen

Forord

Dette er den syvende i en række af i alt tretten kortlægninger, der indgår i det kortlægningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper (CSH) igangsatte i 2000. Kortlægningsprojektet beskriver levevilkårene for mennesker med sjældne diagnoser, og med denne publikation er vi nået til Angelman syndrom.

Den lille gruppe børn og voksne, der har denne diagnose, er karakteriseret ved særlige ansigtstræk og en forsinket motorisk og psykisk udvikling. Udgivelsen er desuden et led i CSH's almene arbejde med at opsamle erfaring og information på området sjældne handicap og sygdomme.

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

Angelmanforeningen i Danmark har været en vigtig samarbejdspartner under udarbejdelsen. Uden deres input var denne publi-

kation ikke blevet en realitet. En stor tak til medlemmerne og særligt til Lisbet Kok, Jan Øberg og Vibeke Nicolaisen, som har udgjort en følgegruppe undervejs i forløbet.

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

Læsevejledning

De læsere, som ikke har behov for en nøjere redegørelse for diagnosen, kan undlade at læse s. 4-6. Og for de af læserne, hvis interesse for kortlægningen først og fremmest samler sig om de konkrete resultater og konklusioner, er det muligt at springe s. 6-8 over, hvor der gøres rede for metodeovervejelser, herunder fremgangsmåde og diskussion af datavaliditet.

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

Denne kortlægning er støttet af Sygekassernes Helsefond – <http://www.helsefonden.dk/> og Apotekerfonden af 1991 – <http://www.apotekerforeningen.dk/>

Indledning

Forældrene beskriver ofte deres børn med Angelman syndrom som glade, storsmilende og imødekommende. Børnene er dog også svært udviklingshæmmede og opnår typisk ikke en mental udvikling over det, som svarer til et normalt barn på 2 år. Angelman syndrom er et handicap, som kræver meget af familierne, særligt på grund af børnenes tendens til at være hyperaktive og have et lille søvnbehov. I kortlægningen er der sat fokus på de problemstillinger, som familierne oplever. Kortlægningen vil bl.a. belyse og dokumentere en række problemstillinger for børn og voksne med Angelman syndrom og deres familier omkring kontakten til sundhedsvesenet, de sociale myndigheder, skolen og overgangen til voksenlivet. Kortlægningen bliver afsluttet med en opsamling, der konstaterer nogle positive tendenser, såsom kortere ventetid før diagnosen stilles, men også peger på fire områder, hvor der er plads til forbedringer. Det er på områder som information og rådgivning, samarbejdet med de sociale forvaltninger og overgangen fra barn til voksen.

Led i overordnet kortlægning

Kortlægningen af Angelman syndrom indgår i et større kortlægningsprojekt, hvor levevilkårene for personer med en række sjældne diagnoser bliver undersøgt. Det er målsætningen at bruge resultaterne fra kortlægningerne til på et senere tidspunkt at lave en samlet opsamling om levevilkårene for personer med sjældne handicap, der bygger på konklusionerne fra samtlige kortlægninger.

Kortlægningerne er opbygget omkring en række overordnede temaer, som sætter fokus på forskellige perioder og aspekter af livet. De fleste af temaerne går igen i de

forskellige kortlægninger, så det bliver muligt at drage sammenligninger imellem diagnoserne. Enkelte temaer er specifikke for den enkelte eller for nogle af diagnoserne.

Temaer i denne kortlægning

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

Diagnosen Angelman syndrom

Angelman syndrom blev beskrevet første gang i 1965 af den engelske børnelæge Harry Angelman.

De væsentligste træk ved Angelman syndrom er særlige ansigtstræk, en meget forsinket psykomotorisk udvikling med manglende sprogudvikling, epilepsi, rykvisse bevægelser og karakteristiske latterudbrud. På grund af de to sidstnævnte træk blev syndromet tidligere kaldt „happy puppet“ (glad marionet).

Diagnosen stilles bl.a. ud fra det kliniske billede, og som regel stilles den først, når de karakteristiske ansigtstræk bliver tydelige. Hyperaktivitet og et lille søvnbehov er også vigtige indikatorer på diagnosen. Diagnosen kan være vanskelig at stille i en tidlig alder.

Er der mistanke om Angelman syndrom, kan den i mange tilfælde bekræftes gennem en undersøgelse af kromosomerne. Diagnosen kan ligeledes underbygges af en EEG-undersøgelse.

Forekomst og arvegang

Forekomsten er ukendt, men man har skønnet, at der fødes 1 barn ud af 20.000 fødsler. Der menes således at være 150-200 personer med Angelman syndrom i Danmark. Mange har ikke fået stillet diagnosen, og det gælder især mange voksne med Angelman syndrom. En stigende opmærksomhed om syndromet, siden man i 1987 fandt en særlig kromosomfejl, har imidlertid ført til et stigende antal diagnosticeringer.

Ved mere end halvdelen af de diagnosticerede tilfælde har man kunnet påvise, at der mangler en mindre del af kromosom 15. Hos andre personer med Angelman syndrom kan man ved en kromosomanalyse vise, at begge barnets eksemplarer af kromosom 15 stammer fra faderen, og barnet har således intet kromosom 15 fra moderen. Der er ikke påvist forskelle mellem personer med de to forskellige kromosomfejl. Kromosomfejlen opstår som regel ved en nyopstået mutation, hvilket vil sige, at fejlen i arveanlægget er opstået for første gang i det nyfødte barns slægt. Der kendes enkelte tilfælde, hvor samme familie har fået flere børn med Angelman syndrom. Har en familie fået barn med Angelman syndrom, er der en lidt forøget risiko for, at et kommende barn også får syndromet. Sandsynligheden for flere børn med Angelman syndrom er mindst i de tilfælde, hvor der er en deletion på kromosom nr. 15. Der kan tilbydes fosterdiagnostik, men det kan ikke altid med sikkerhed påvise Angelman syndrom.

Forløb og prognose

Personer med Angelman syndrom har ingen livstruende komplikationer, og levealderen er normal. De vil dog aldrig blive i stand til

at klare en selvstændig tilværelse p.g.a. den mentale udvikling. Mange synes at blive glade for mad, hvilket kan resultere i overvægt, da de med alderen også bliver mindre motorisk aktive.

De karakteristiske hoved- og ansigtstræk bliver tydelige omkring andet leveår. Børnene har et lille hovedomfang, med fladt baghoved. De særlige ansigtstræk omfatter en spids hage, fremstående kæber med buttede kinder, bred mund og stort mellemrum mellem tænderne. Hos mange er tungen skudt frem med en savlen til følge. De har oftest lyst hår og lys hud, og de fleste har blå eller grønne øjne.

Forsinkelsen i den psykomotoriske udvikling er også karakteristisk for Angelman syndrom. I de første levemåneder viser der sig ofte trivselsvanskeligheder, hvor barnet kan afvise berøring og have problemer med at tage føde til sig, eller maden kommer op igen. Disse vanskeligheder forsvinder som regel inden 2-års-alderen, hvorefter børnene bliver glade for fysisk kontakt og spiser med god appetit. Der er nedsat muskelspænding i kroppen i spædbarnsalderen, mens arme og ben i samme periode kan være spændte. Den forsinkede psykomotoriske udvikling bemærkes i løbet af første leveår, hvor barnet ikke når de normale udviklingsmæssige milepæle, som fx at kunne sidde uden støtte, kravle og gå. Børnene lærer først at sidde uden støtte ved 1-2-års-alderen og begynder at gå meget sent, ofte ved 3-8-års-alderen. Gangen er bredsporet, og børnene går ofte med armene strakt i vejret og bøjet ved albuen. Rykvise og stive bevægelser viser sig ligeledes i løbet af første leveår. Børnene har motorisk uro i kroppen og er konstant i fysisk aktivitet.

Børnene udvikler ikke sprog ud over tilegnelse af ganske få ord. Der forekommer ingen førsproglig pludren, men personer med Angelman syndrom udtrykker glæde og ubehag med lyde. De vil i nogen udstrækning lære at forstå sproglige meddelelser og at kommunikere med enkelte tegn eller ved at vise en ting, pege eller tage fat i en voksen. Børnenes kontakt til andre udvikles meget langsomt, men de vil efterhånden reagere forskelligt afhængig af, hvor godt de kender dem. Det kan være vanskeligt at opnå øjenkontakt med mindre Angelmanbørn, og deres øjenkontakt vil senere i livet være flygtig. Nogle personer med Angelman syndrom kan imidlertid godt etablere god øjenkontakt med andre. Børnene griner hyppigt, og især i barnealderen kan det have samme udtryksform som et spædbarns begejstrede grin.

Epilepsi optræder normalt i første eller andet leveår. Ofte med kraftige kramper i perioder, afbrudt af krampefrie perioder på uger eller måneder. Der ses et ret typisk EEG-mønster ved Angelman syndrom. Kramperne bliver mindre hyppige senere i barndommen og kan hos nogle helt ophøre, også uden medicin. Både børn og voksne kan dog også have rystelser i kroppen, som ikke skyldes epilepsi.

En del personer med Angelman syndrom har også forskellige *synsproblemer*, som fx skelen og svind af synsnerver. Ligeledes kan der forekomme frembuling af hornhinden (keratoconus).

Skæv ryg kan undertiden forekomme, oftest i barnealderen med mulig forværring i puberteten. Akillesenerne kan være for korte, hvilket medfører tåspidsgang, og der kan

udvikles stramme muskler, især i benene.

Personer med Angelman syndrom har ofte en hud, der pga. *ringe pigmentering* er overfølsom for sollys.

Metodeovervejelser

Kortlægningsdata

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

Spørgeskemaer

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

Fokusgrupper

Den anden form for data blev indsamlet gennem to fokusgruppeinterview med henholdsvis seks forældre til børn og unge og fire forældre til voksne med Angelman syndrom. I fokusgruppeinterviewene var der mulighed for at få uddybet problematikkerne, som var blevet belyst i spørgeskemaerne.

Interviewmetoden blev baseret på en friere struktur end traditionelle interview, idet interaktionen ikke kun foregik mellem interviewer og deltagere, men også mellem deltagerne indbyrdes. Intervieweren forsøger at igangsætte en gruppeproces, som fører til en mere alsidig belysning af emnerne gennem den dynamik, som deltagerne opbygger gennem deres udveksling af erfaringer. Denne interviewform har især sin styrke i forbindelse med interview om emner, hvor interviewpersonerne har et fællesskab – en fælles forståelse af et emne eller nogle erfaringer, som interviewereren ikke har de samme forudsætninger for at sætte sig ind i. Herudover kan man også opnå at få de mere følelsesmæssige aspekter frem i forhold til, hvad der er muligt i spørgeskemaerne. Gruppeinterview kan udvikle sig sådan, at forældrene præger billedet og genskaber noget af den sociale verden, de har til fælles i dagligdagen, og det kan give et unikt billede af komplekse og ofte følelsesladede sammenhænge.

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

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført i marts måned 2005. Interviewene med forældrene udviklede sig i høj grad som forventet. Forældrene benyttede muligheden for at kommentere hinandens udsagn og sammenligne med egen situation. Begge interview varede omkring 1½ time. Interviewene gav en solid baggrund for at beskrive hverdagen for familierne og forstå baggrunden for deres besvarelser af spørgeskemaerne.

Konkret fremgangsmåde

Personer med Angelman syndrom kan ikke selv deltage spørgeskemaundersøgelsen og gruppeinterviewene på grund af deres handicap. Derfor var spørgsmålene rettet til deres forældre. I den forbindelse er det væsentligt at bemærke, at næsten alt i den følgende analyse af levevilkårene for børn og voksne med Angelman syndrom bygger på forældrenes oplevelse af forholdene. Det vil ikke være muligt inden for rammerne af denne kortlægning at vurdere, om deres børn har de samme oplevelser.

Det var ikke muligt at komme i kontakt med alle 150-200 med Angelman syndrom, der skønsmæssigt findes i Danmark. Det er langt fra alle, som er organiseret i patientforeningen, og der føres ingen officiel registrering. Der er også en del, som faktisk har Angelman syndrom, men som ikke er diagnosticeret. Den gruppe, som det derfor er muligt at komme i kontakt med, er en delmængde af den samlede population. Kortlægningen af denne gruppe måtte således metodisk indrette sig efter disse vilkår, og den fik derfor en kvalitativ metodetilgang, hvor der blev fokuseret mere på at beskrive de problemstillinger, der forekommer, end at dokumentere udbredelsen af problemstillingerne.

Kontaktmulighedernes betydning for metodevalg

Kontakten til de mennesker, som medvirker i kortlægningen, skete som udgangspunkt gennem foreningen, hvilket som sagt udelukker dem, som ikke er medlemmer af foreningen. For at få det bedst mulige grundlag for kortlægningen, blev Rigshospitalet og Skejby Sygehus kontaktet, fordi der her er

landsdelsfunktioner for sjældne handicap. Begge steder indvilgede personalet i at videreformidle skemaer til de patienter, som kom disse steder.

Problemstillingen med den begrænsede mulighed for at komme i kontakt med alle familier med et barn med Angelman syndrom ville afstedkomme en væsentlig usikkerhed i kortlægningen, såfremt besvarelserne udelukkende blev behandlet efter rent kvantitative metoder. Det ville simpelthen ikke være muligt at godtgøre, at resultaterne er repræsentative for alle med Angelman syndrom. Når det så er sagt, er det samtidig vigtigt at erindre, at der har været kontakt til en ret stor del af alle med Angelman syndrom i Danmark. Formentlig har op imod 20-25 % af alle familier med et barn med Angelman syndrom svaret på et spørgeskema.

Formål med spørgeskemaerne

Der var især grund til metodeovervejelser i forhold til spørgeskemaundersøgelserne. I kortlægninger med meget få respondenter er der grund til at være skeptisk over for validiteten af resultaterne, hvis man ønsker at bruge det til beregninger af forekomsten af en bestemt problemstilling. Intentionen med spørgeskemaundersøgelsen var imidlertid ikke at beregne valide procentfordelinger, men derimod at lave en sondering blandt de medvirkende, som ville give mulighed for at identificere væsentlige problemstillinger.

Baggrundsdata

På baggrund af medlemslisten fra Angelmanforeningen i Danmark blev der udsendt 59 spørgeskemaer i begyndelsen af marts 2005. Omkring 14 dage senere fik medlemmerne

en påmindelse. I april var der kommet 43 skemaer retur. Der var således en svarprocent på omkring 73%, hvilket er tilfredsstillende.

Der var i spørgeskemaundersøgelsen primært lagt op til, at det var forældrene, som skulle besvare skemaet, og det er også sket i samtlige tilfælde på nær ét skema. Dette skema er besvaret af plejeforældrene til et barn.

Spørgeskemaer formidlet gennem hospitalerne

Som tidligere nævnt har Klinik for sjældne handicap på Rigshospitalet og Center for sjældne sygdomme på Skejby Sygehus også formidlet skemaer videre til de patienter med Angelman syndrom, som de har været i kontakt med. To skemaer kommer fra familier, som ikke er medlemmer af Angelmanforeningen, og vi går ud fra, at de har fået skemaet fra et af de ovennævnte steder.

Aldersfordeling (i 2005) for de deltagende fremgår af skemaet på følgende side (Bemærk! En har ikke svaret på spørgsmålet om alder – n=43)

De ældste voksne, som deltager i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse, er født i 1961. Af spørgeskemaerne fremgår det, at der er i alt 18 drenge/mænd blandt deltagerne og 25 piger/kvinder.

Deltagernes boligform fremgår af skemaet på næste side. (i 2005 – en har undladt at svare)

Alder

	Antal
Førskolealderen (0-6 år)	8
Skolealderen og frem til 18 år (7-17 år)	23
Voksne (18- år)	11

Boligform

	Under 18 år	Over 18 år
Bor stadig hjemme hos deres forældre	25	4
Bor i et institutionstilbud eller i bofællesskab	4	6
I egen bolig med støtte		1
Hos plejeforældre	1	
Kombination: Delvis hjemme og delvis på institution	1	

KAPITEL 2:

At få diagnosen

“Familien sagde, at hun er nok bare var lidt langsom. Så blev hun et år, og hun lå på gulvet og lavede ingenting. Jeg vidste ikke bedre, men min kone har været klar over, at der var et eller andet i vejen”

Fra gruppeinterview med forældre

Uklarhed i de første år

Angelman syndrom er et medfødt og sjældent handicap. Ovenstående citat er fra det gruppeinterview, som blev foretaget med forældre til børn med Angelman syndrom. Citatet viser, at det i begyndelsen har være svært som forældre at afgøre, om deres barns udvikling blot er forsinket, eller om det har handicappet. I forbindelse med de to gruppeinterview fortalte flere af forældrene om deres oplevelser i de første år og om problemerne med at få stillet en diagnose på deres barn. En far fortæller:

“Vi fandt ud af, at der var noget galt, og vi fandt faktisk selv ud af, hvad hun fejlede. Da hun var fem år, fortalte min søster, som arbejdede som pædagog, at hun i et blad havde læst en artikel om en 10-årig pige. Da vi læste den, så var vi sikre på, hvad der var galt. Det lignede simpelt hen min datters forløb det hele”.

Flere fortæller om sådanne lidt tilfældige måder at bliver diagnosticeret på. En anden far fortæller denne historie:

“De første 10 år af min søns liv var han bare diagnosticeret som udviklingshæmmet. Vi vidste ikke, hvad det var, og havde egentlig slået os til ro med det. Pludselig får vi nærmest ved et tilfælde at vide, at han kunne have Angelman syndrom. Han møder en far, som har en søn, der var halvt så gammel på det tidspunkt. Denne far fik nærmest et chok, fordi han så en dobbelt så stor udgave af sin egen søn komme gående lige mod ham. Han var ikke i tvivl om, at der var et tilfælde mere af det her sjældne handicap”.

Mange familier har dog fået diagnosen gennem forskelligt sundhedspersonale, primært på hospitalerne. I gruppeinterviewene blev den måde, hvorpå familier fik beskeden, også diskuteret. Flere har oplevet det som svært at fatte, og andre har oplevet det som ubehageligt. En mor fortæller:

“Vi fik at vide, at det kunne være Angelman syndrom. Men hun havde slet ikke mange af de symptomer, der var nævnt i beskrivelsen af Angelman syndrom. Det passede ikke på hende. Hun sov faktisk 23 timer i døgnet de første 2-3 år, og hendes øjenkontakt var god. Det var nok også derfor, det kom som et chok for mig, da jeg syntes, der var så mange ting, der ikke passede. Hun kunne også gå”.

En anden fortæller om denne ubehagelige oplevelse:

”Vi fik det at vide på telefonsvarer, at vores søn havde en kromosomfejl, og at vi skulle på Kennedy Institutet dagen efter kl. 9. Jeg kan ikke huske, om de sagde, at det var Angelman syndrom, eller kun, at det var en kromosomfejl”.

En mor til en af de voksne, som i dag er i 30'erne, fortæller om denne oplevelse efter nogle ugers indlæggelse:

”Jeg kom ind til en psykolog, og hun sagde, at hun ikke kunne forstå, jeg ikke ville have mit barn ind under åndssvagefor-sorgen. Bump, sagde jeg så, og jeg var nok mere mundlam dengang, end jeg er i dag, men jeg fik alligevel samlet mig, og så sagde jeg til hende, at en ting der er vigtigt, det er, at du fortæller mig, at mit barn er åndssvagt, for det ved jeg ikke”.

Det varierer meget de enkelte børn med Angelman syndrom imellem, hvornår de første symptomer på handicappet viser sig. Svar fra spørgeskemaerne viser, at der er gået alt fra nul til 18 måneder. Blandt de 38, som besvarer spørgsmålet, har de første sympto-mer vist sig inden for de første 3 måneder for halvdelen af børnenes vedkommende. Hos tre-fjerdedele har der vist sig symptomer inden for de første syv måneder, mens der for enkelte er gået op til et til halvandet år.

Ventetid før diagnosen stilles

Angelman syndrom er en sjælden diagnose. Som det er typisk for sjældne diagnoser, der er karakteriseret ved udviklingshæmning, kan diagnosen ikke altid stilles på et tidligt tids-punkt. Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser dog, at nogle venter usædvanlig længe, før diagnosen bliver stillet. En enkelt familie markerer, at diagnosen er blevet stillet en måned efter, at de første symptomer blev

registreret. Alle andre familier har ventet i mere end et år, efter at de første symptomer viste sig. For halvdelen af familierne gælder det, at de har ventet mellem et og to et halvt år. Den sidste halvdel har ventet alt fra tre til seks måneder og op til 32 år efter, at de første symptomer blev kendt. Fire familier har ventet i mellem 18 og 32 år. Disse børn har tidligere blot været diagnosticerede som udviklingshæmmede. Tallene fra spørgeske-maet viser en klar sammenhæng mellem alder og ventetid før undersøgelse. De æld-ste deltagere i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse har generelt ventet længere, mens de fleste børn og unge har ventet meget kort tid. Ingen børn født senere end 1999 har fx ventet mere end 30 måneder. I gruppeinterviewet med forældrene til voksne med Angelman syndrom fortæller en mor til en af dem, som har fået diagnosen sent:

”Men det, jeg synes er det gode ved at få papirerne på diagnosen og ved at snakke med andre, er, at man finder ud af, hvorfor er ens barn er så hyperaktivt. Min søn har vitterligt været hyperaktiv simpelt hen i yder-ste grad. Også forstå hvorfor mit barn ikke sover om natten, når han efterhånden har nået 8-årsalderen”

Mange bliver undersøgt på lokale sygehuse

Hvert tredje barn med Angelman syndrom har ifølge kortlægningens spørgeskemaundersøgelse fået sin diagnose på det lokale sygehus. De øvrige to tredjedele på et ikke lokalt sygehus. Nogle af disse fik diagnosen på et af de to landsdelscentre for sjældne sygdomme og handicap på Rigshospitalet eller Skejby (6), og nogle stykker på fx Vangedehuse og Kennedy Institutet.

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser også, at der er forholdsvis få indlæggelser i det første leveår. Tre af fire børn har maksimalt været indlagt en gang. De øvrige har været indlagt mellem 2 og 10 gange. Til gengæld markerer halvdelen af familierne, at de har oplevet, at det første leveår var præget af hyppige sygdomsperioder. Men sygdomsperioderne har altså ikke resulteret i så mange indlæggelser.

I kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er der spurgt lidt nærmere ind til de medvirkendes kontakt med de to landsdelscentre for sjældne sygdomme og handicap på henholdsvis Rigshospitalet og Skejby sygehus. Lidt over en fjerdedel (12) af de medvirkende har været henvist til et af de to centre. Det er vigtigt at bemærke, at alle ikke nødvendigvis vurderes at skulle henvises til et af landsdelscentrene. I de fleste tilfælde var det Angelmanforeningen, som informerede om muligheden for henvisning. Fire familier blev henvist fra sygehuset, mens to hørte om muligheden fra andre forældre til handicappede børn. Halvdelen af de henviste familier blev henvist mellem 12 uger og et år efter, at de blev klar over de første symptomer på et handicap. De resterende har ventet mellem ét og tre år på en henvisning. Langt de fleste, der har været forbi et af landsdelscentrene, har modtaget flere tilbud, fx om rådgivning, kontrolbesøg, information om diagnosen og genetisk rådgivning m.m. To familier er kun kommet for at få enten rådgivning eller til kontrolbesøg. De fleste, som blev henvist til landsdelcentrene, har jævnlig kontakt med ét af de to landsdelscentre. Otte familier kommer således på et af centrene hvert halve år, mens tre familier kommer en gang om året.

Når man spørger om kontakten til sundhedssektoren gennem de seneste tre år, viser svarene, at de fleste familier har en jævnlig kontakt til det lokale sygehus. Der er formentlig mest tale om kontrolbesøg. De fleste familier markerer, at de har kontakt mindst en gang årligt. En fjerdedel har kontakt hvert halve år, en fjerdedel hvert år og to kommer der månedligt. De øvrige har sjældnere eller ingen kontakt med det lokale sygehus. Forholdsvis få svarer, at de er i jævnlig kontakt med en speciellæge. Tre familier ser henholdsvis en speciellæge hvert halve år eller en gang om året. Mere end to tredjedele har ingen kontakt med speciellæger, hvilket formentlig skyldes, at der ikke er behov for det.

I 19 ud af 43 skemaer for børn og unge med Angelman syndrom har forældrene noteret, at der i første omgang blev stillet en anden, men forkert, diagnose. Af kommentarerne kan man læse, at der bl.a. har været tale om spastiske lammelser (Cerebral parese), hjerneskadet eller som en enkelt skriver: "Albino". Et stort flertal har i dag kun diagnosen Angelman syndrom. En enkelt familie noterer, at deres barn har fået diagnosen spasticitet i benene.

Familierne er ligeledes blevet spurgt, om de kender baggrunden for diagnosen Angelman syndrom. Familierne kunne vælge mellem de tre kendte årsager til syndromet. For to tredjedele af familiernes vedkommende drejer det sig om en deletion på kromosom nr. 15, som er arvet fra moderen. Tre familier sætter kryds ved "begge arme på kromosom nr. 15 stammer fra faderen". Yderligere tre familier markerer "aftryks-defekter eller punktmutationer i UBEA3-genet". Hos cirka hver tiende familie forekommer der ingen af disse tre (defekter), og man kan derfor ikke

give en forklaring. De sidste fem af familierne har ikke fået undersøgt, hvad der ligger til grund for syndromet.

Der blev ligeledes spurgt, hvor mange der er blevet tilbudt en fosterdiagnostikundersøgelse i forbindelse med en ny graviditet efter barnet med Angelman syndrom. 13 familier har fået tilbuddet, mens 20 familier ikke har fået det. For de sidste otte, som svarer, har det ikke været relevant.

Typiske symptomer

I spørgeskemaet er nævnt en række typiske symptomer, der er en følge af Angelman syndrom. I skemaet på næste side kan man se hyppigheden af symptomerne. Bemærk at besvarelserne går på, om de adspurgtes børn har eller har haft et eller flere af følgende symptomer (n = 43)

Som det fremgår af skemaet, er det ikke alle med Angelman syndrom, som har samtlige symptomer, dog har de alle (på nær en som ikke svarer) svære indlæringsvanskeligheder og motoriske problemer.

Medicin og bivirkninger

Stort set samtlige børn og voksne med Angelman syndrom får eller har fået forskellige slags medicinpræparater. Typisk er det medicin, som skal dæmpe epileptiske anfald eller virke beroligende. Blandt de præparater, som familierne nævner, er: Nitrazepam, Risperdal, Deprakine, Nexium, Orfiril, Frisium og Rivotril.

Kun lidt mere end hver tiende bruger slet ingen medicin. Knap halvdelen bruger mere end et medicinpræparat, og lige så mange bruger kun ét præparat. Nogle af disse medicinpræparater har bivirkninger. På spørgsmålet, om lægerne på noget tidspunkt

har stoppet behandlingen pga. bivirkninger, svarer lidt over en fjerdedel af forældrene ja (11 svarer). Langt fra alle har uddybet hvilket præparat, som har givet bivirkninger, men det fremgår af forældrenes besvarelser, at Sabrilex og Deprakine kan give problemer. Om bivirkninger skriver en forælder: "Hun sov konstant. Hun viste ingen reaktion på at blive badet [underforstået modsat reaktion i forhold til perioder uden medicin, red.]"

Information om diagnosen

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

Med sjældne diagnoser er det ofte svært for forældrene at finde den information, de har brug for. En tredjedel af de adspurgte føler ikke, at de har haft tilstrækkelig adgang til den fornødne information.

En tredjedel svarer, at de har modtaget nogen, men utilstrækkelig information, og en tredjedel svarer, at de fik den information, de havde behov for. En væsentlig del af informationen kom ikke overraskende fra hospitalerne. 17 (af 32) markerer, at de fik information af hospitalet. Resten har fået information om diagnosen fra bl.a. Angelmanforeningen, skolen og familien, eller også fandt de selv det, de manglede.

Informationsbehov om mange forhold

Det er næppe overraskende, at så godt som alle familierne havde et stort behov for information om alt tænkeligt med relation til diagnosen på det tidspunkt, diagnosen blev stillet. I spørgeskemaet er der listet 10 emner: Viden om prognosen for Angelman syndrom – Fremtidsudsigterne for dette han-

Typiske symptomer	0 til 18 år n=32	18 år og over n=11
Svære indlæringsproblemer	32 krydser	10 krydser
Motoriske problemer – fx balancen	32 -	10 -
Forsinket motorisk udvikling	31 -	10 -
Viftende håndbevægelser	30 -	10 -
Tungefremfald – savler	29 -	9 -
Lille søvnbehov og/eller hyperaktiv	30 -	7 -
Rykvisse bevægelser	26 -	10 -
Forsinket psykisk udvikling	30 -	5 -
Epilepsi	26 -	8 -
Unormal hjernerytme	26 -	5 -
Fladt baghoved	22 -	8 -
Bred smilende mund	22 -	7 -
Vekslende muskelspændinger	21 -	6 -
Lys hud- og hårfarve	21 -	5 -
Kramper	21 -	3 -
Problemer med at spise	22 -	1 -
Taktil skyhed	19 -	2 -
Synsproblemer	14 -	3 -
Overvægt	10 -	3 -
Skoliose	7 -	4 -
Andet: Reflux, platfodet, lysfølsomme øjne, lydoverfølsomhed og knogleskørhed	4 -	1 -
Høreproblemer	1 -	0 -

dicap – Information om, hvordan handicapet håndteres i dagligdagen – Information om fosterdiagnostik – Familiens sociale rettigheder – Mulighederne for behandling – Praktiske hjælpemuligheder – Viden om arvegangen – Information om krisehjælp – og ikke mindst om en patientforening. Et emne skiller sig i besvarelsene lidt ud fra de andre ved et stort behov hos næsten samtlige, nemlig behovet for information om prognosen. Derudover havde cirka to tredjedele stort behov for information om håndtering i dagligdagen, behandlingsmuligheder, arvegangen og ikke mindst om en patientforening. Omvendt er der færre med stort behov, når det gælder fosterdiagnostik

(hvilket selvfølgelig også kun er aktuelt, hvis man får børn efter barnet med Angelman syndrom) og krisehjælp.

Kontakt til Angelmanforeningen

Afslutningsvis er familierne i denne del af spørgeskemaet blevet bedt om at svare på, hvor langt tid der gik fra de fik diagnosen, til de kom i kontakt med Angelmanforeningen. Næsten halvdelen af familierne var i kontakt med foreningen allerede efter en uge. To af tre havde kontakt efter en måned. De sidste fik kontakt mellem seks uger og knap fem år efter, at de fik diagnosen. To er ikke medlemmer af foreningen.

KAPITEL 3:

Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner

”Jeg synes det er hårdt, at man ikke kan leve et normalt liv, men skal gå tiggergang”

Fra gruppeinterview med forældre

Citatet er fra en af deltagerne i gruppeinterviewet og illustrerer problemet med at blive afhængig af tilskud fra socialforvaltningen, fordi man har fået et handicappet barn. Ingen af forældrene har ønsket denne afhængighed og føler, at afhængigheden medfører en ekstra belastning. Det skyldes, at mange for første gang oplever de bliver nødt til at søge hjælp, og at mange føler de skal gå tiggergang, men det skyldes også, at mange oplever problemer med samarbejdet med socialforvaltningen. Når der er tale om et sjældent handicap, kan det p.g.a. det ofte ringe kendskab til diagnosen udgøre et særligt problem i forhold til de myndigheder, som skal bevilge sociale ydelser på baggrund af en konkret vurdering af barnets behov. Det vil dette kapitel beskæftige sig nærmere med.

Information om sociale rettigheder

Forældre til et barn med Angelman syndrom med svære symptomer er berettiget til støtte efter sociallovgivningen. Af spørgeskema-

erne fremgår det, at familierne modtager en række forskellige ydelser, især drejer det sig om: økonomisk støtte til merudgifter, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, aflastning, hjælpemidler og tilskud til handicapbil efter Lov om social service¹. Ifølge Lov om social service er det kommunernes opgave at rådgive forældrene. Det kan man læse i lovens § 5 om rådgivning, hvor der står: ”Kommunen er forpligtet til ved opsøgende arbejde at tilbyde denne rådgivning til enhver, som på grund af særlige forhold må antages at have behov for det”. En vigtig forudsætning for at kommunerne kan rådgive er, at kommunerne bliver informeret, når et barn med handicap bliver født.

For at undersøge, hvor hurtigt forældrene blev opmærksomme på deres ret til rådgivning og støtte, blev forældrene bedt om at skrive, hvor mange måneder, der gik, fra de var klar over, at deres barn havde et handicap, til de fik information om deres ret til kompensation for merudgifter. Besvarelserne viser, at knap halvdelen (17 af de 38 som har svaret) blev informeret inden for de første tre måneder. Tre af fire blev informeret inden for et år. De sidste blev først informeret mellem 2 og 5 år efter, at familierne blev klar over, at de havde et handicappet barn. Det er

1) Oprindelig fra 1997 – paragraffer får nye numre, da loven blev revideret som led i kommunalreformen der endeligt skal træde i kraft 2007. I denne publikation henvises til paragrafferne i den gamle lov.

positivt, at knap halvdelen får hurtig besked, men det virker omvendt ganske urimeligt, at så mange får sen besked om vigtige rettigheder. Noget kunne dog tyde på, at der bliver rettet op på disse forhold. Ser man tallene i forhold til alder, viser de, at de ældste i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er overrepræsenteret blandt dem, som har fået besked meget sent, og omvendt er der ingen blandt familierne med de yngste børn, som har måttet vente mere end 1½ år. Næppe tilfredsstillende, men dog et fremskridt.

På spørgsmålet om, hvem der gav forældrene den første information om retten til støtte fra det offentlige, nævnes især den lokale socialforvaltning (hver tredje). Næst efter socialforvaltningen nævnes hospitalet (7), hvor enten en socialrådgiver ansat på hospitalet, læger eller personale fra hospitalets afdelinger har bidraget med information. De resterende nævner en række forskellige kilder til information, som fx patientforeninger (Angelmanforeningen), hjemmevejledere, småbørnskonsulenten, børnehaven, det lokale amt og Kennedy Institutet. Syv familier har enten selv skaffet denne viden eller er ved tilfældigheder blevet opmærksom på deres rettigheder. Når man tager handicappets mange (alvorlige) komplikationer i betragtning, virker det utilfredsstillende, at nogle familier kun ved et tilfælde får information om deres rettigheder, og at nogle modtager information så sent i forløbet.

Ikke tilstrækkelig information

Det næste spørgsmål er så om informationen, som familierne modtager, er tilstrækkelig. Desværre tyder svarene på, at det er den ikke. Der er ikke særlig mange af forældrene som synes, at de er blevet godt informeret

om deres sociale rettigheder. Et overvældende flertal på 35 af de 41, der svarer, mener ikke, at de blev informeret godt nok. I spørgeskemaerne forekommer der flere kommentarer om problemet, og nogle forekommer set på afstand nærmest bitre i forhold til den kommunale socialforvaltning. I gruppeinterviewet kommer en med følgende kommentar:

”Jeg tænker på, hvor rådgivningen er blevet af. Der er ikke nogen af os, der er født som eller har taget en uddannelse som forældre til handicappede. Vi sidder rent faktisk med nogle mennesker, som påberåber sig, at de har taget en uddannelse. Og så tænker man, hvad sker der? Det er alligevel os, der skal sætte os ned og være tovholdere og være dem, det hele drejer om, selv om der er nogen i kommunen, der får penge for at yde støtte og rådgivning. De bliver aflønnet for at gøre det, og det er os, der sidder og laver arbejdet, det er os, der sidder og laver alle ansøgningerne, vi laver bare ikke bevilningen”.

På samme måde mener 29 (af 36) forældre heller ikke, at de er informeret godt nok om øvrige offentlige tilbud og muligheder.

Med så overvældende en utilfredshed med informationsniveauet om rettigheder i forhold til den sociale lovgivning, er det næppe overraskende, at stort set alle familier (ni ud af ti) har søgt information fra andre end deres sagsbehandler. Flertallet af disse familier markerer, at de selv søgte information for at kunne være med til at finde løsninger. De fleste familier (29) mener også, at de fik for lidt information af deres sagsbehandler.

De fleste (ni ud af ti) har søgt information fra andre forældre i samme situation. Lidt færre (22) har læst bøger om rettigheder

ifølge den sociale lovgivning. Et stort flertal har også søgt information gennem Angelmanforeningen og internettet. En mindre gruppe har søgt information hos amtslige rådgivninger (15) og hos Center for Små Handicapgrupper (16). Det er ikke overraskende, at familierne bl.a. hjælper hinanden gennem foreningen eller via andre kanaler (fx internettet). Det er ofte nødvendigt for pårørende til børn med sjældne handicap, fordi kommunerne ikke har mange erfaringer, og forældrene derfor med fordel kan trække på hinandens erfaringer. I den forbindelse er det naturligt for forældre at diskutere erfaringerne med deres kontakt til kommunen med andre. I en kommentar skriver en af familierne "Det er naturligt for os at indhente oplysninger mange steder".

I spørgeskemaet er nævnt en række sociale ydelser, og familierne er blevet bedt om at markere, hvilke af disse ydelser, de enten har modtaget eller stadig modtager. Som nævnt tidligere modtager et stort flertal en eller flere af følgende ydelser: økonomisk støtte til merudgifter, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, aflastning, hjælpemidler og tilskud til handicapbil. Kort sagt gives der ofte økonomisk støtte til det, man kalder merudgifter, altså de forøgede udgifter, som følger af at have et handicappet barn. Kommunen kan efter Lov om social service yde kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kan være nødvendigt at yde, hvis en af forældrene er nødt til at passe barnet i en periode ud over barselsorloven og eventuelt i senere perioder i løbet af barnets opvækst. Også i forbindelse med undersøgelser og sygehusindlæggelser kan der søges om dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Aflastning er et til-

bud, hvor det handicappede barn enten kan blive passet i hjemmet af en som forældrene ansætter eller fx komme på weekendophold på en aflastningsinstitution eller hos en aflastningsfamilie. Hjælpemidler dækker en lang række praktiske hjælpemidler, som kan hjælpe familien i hverdagen. De 35 familier, som har fået hjælpemidler, nævner bl.a., at de har fået bevilget kørestol, jogger, højstol, badestol, pottestol, hæve-/sænkebord, gangvogn, boligindretning, fodtøj, seler til bil, gyng, klapvogn, tandem og seng. Når familierne fx har fundet det nødvendigt at søge om boligindretning, seler til bil og seng, skal det ses i lyset af, at børn med Angelman syndrom har tendens til at være meget aktive og har manglende evne til altid at forstå, hvad man må og ikke må. Døre med nøglelåse på begge sider kan fx være nødvendige for, at børnene ikke løber uden for uden at forældrene opdager det. Specielle seler til bilen skal forhindre barnet i at bevæge sig rundt i bilen under kørslen. Endelig kan familier med børn med Angelman syndrom i nogle tilfælde få tilskud til køb af en handicapbil. Ydelserne bevilges kun til børn og unge under 18 år. Når den unge fylder 18 år, skal de sociale ydelser vurderes ud fra lovgivningen for voksne handicappede.

De øvrige ydelser, som er oplyst, har færre modtaget. Det gælder bl.a. praktisk personlig hjælp, støttepersoner, rengøringshjælp, støtte til psykologtimer og hjælp i forbindelse med adfærdsproblemer.

I forbindelse med tildelingen af sociale ydelser har mere end halvdelen af familierne oplevet problemer med at få afklaret, om de var berettigede til ydelserne. Det kan fx være problemer med at afgøre, hvor stor en ydelse bør være, eller om familien overhovedet er

berettiget til en ydelse. Af kommentarerne kan det ses, at en del har haft problemer med afklaring vedrørende hjælp til handicap, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, specialrådgivning fra småbørnspsykolog og aflastning. En familie skriver "Vi har måttet slås for det hele". Selvom hjælpemidler ikke umiddelbart er på listen over ydelser, som har givet problemer med afklaringen, så fortæller flere forældre i gruppeinterviewene om problemer med at få tildelt hjælpemidler. En fortæller:

"Det er generelt et problem med et handicap, hvor de fleste er ganske glimrende til at gå, og man så kommer til kommunen og siger, at man skal have en kørestol. Men det handler også om de problemer, deres hyperaktivitet giver i den sociale omgang med andre. Med vores søn har det også været nødvendigt at have en kørestol, som vi kunne sætte ham i en gang imellem, for at han falder til ro".

Kørestole tildeles normalt kun til personer, som er gangbesværede og ikke normalt til personer, som skal falde til ro. Det er et eksempel på, at visse specielle træk ved en sjælden diagnose kan give problemer, fordi socialtforvaltningen skal forholde sig anderledes end ved andre handicap.

En mor fortæller om problemer med at forklare, at familiens puslebord er blevet for lille til hendes efterhånden store dreng:

"Problemet er også, at vores børn bliver større. (Altså) Jeg er ligeglad med, om puslebordet er gammelt, bare det virker, men når han ikke kan ligge på det, så fungerer det ikke".

Af de 22 familier, som har oplevet problemer med afklaring af sociale ydelser, mener et flertal imidlertid ikke, at det har haft

betydning i denne sammenhæng, at Angelman syndrom er en sjælden diagnose. De fleste mener, at det har medført nogle problemer, mens et mindretal (6), mener, at det har skabt store problemer. En far fortæller:

"Vi kommer med en erfaring om et sjældent syndrom, forelægger dem problemet og siger, at det her virker, det har vi set, vi har prøvet det, og det er rigtig godt. Så kommer de med en løsning, der overhovedet ikke var det, som vi efterlyste".

En anden far tilføjer "Det bryder med deres virkelighedsopfattelse".

Kamp, men også løsninger

Forældrene oplever kontakten med kommunens socialforvaltning som præget af både samarbejde og kamp. Forældrene blev bedt om at vælge et eller flere blandt fire udsagn, som bedst beskriver deres samarbejde med deres socialrådgiver. Der er heldigvis kun to, som har følt, at de skulle bruge udsagnet "du/I har overhovedet ikke fået de løsninger igennem, som du/I har ønsket".

I deres kommentarer giver nogle af forældrene udtryk for deres frustrationer over samarbejdet med kommunen. Forældrene giver i spørgeskemaet en række kommentarer: "Vi slås for alt" og "Til tider virker vort system [de kommunale socialforvaltninger, red.] meget tungt". Mellem kommentarerne kan man dog også finde mere positive kommentarer. En familie skriver, at deres specialsocialrådgiver har været meget hjælpsom. Generelt er der dog flest kommentarer i tråd med denne: "Det er selvfølgelig en kombination af flere faktorer, men grundlæggende giver socialrådgiverne ikke rådgivning, hvilket betyder, at man skal kæmpe for at få behøvene opfyldt". Flest forældre (27) har sat

kryds ved udsagnet "I har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger, som I har fået igennem". 21 familier markerer "det har været en kamp mod systemet at få gennemført de løsninger, I har ønsket" og 22 har markeret "sagsbehandlerne har samarbejdet med jer om at løse problemerne". Familierne oplever altså alt lige fra samarbejde til kamp, og ofte må forældrene selv yde den væsentligste indsats.

Hvis man skal prøve at forstå, hvorfor forældrene oplever både kamp og samarbejde, kan man bl.a. se på et udsagn fra en far, som deltog i gruppeinterviewet:

"Det værste ved det er faktisk, at der er så stor forskel fra den ene kommune til den anden, og at nogle skal kæmpe helt vildt hårdt for at få noget, som andre bare får. Hvis der bare var nogle ens regler, så er man fri for alle de der slagsmål, for så er man bare nødt til at acceptere, at sådan er det bare alle steder".

Netop fordi forældrene deler deres erfaringer og selv holder sig orienteret om deres rettigheder og offentlige tilbud, ved mange, at der er forskellig praksis i de enkelte kommuner. Faderens holdning kan tolkes derhen, at man bør bruge gode erfaringer fra andre kommuner, mens kommunen formentlig fastholder deres ret til et individuelt skøn.

En mor fortæller, at hendes kamp med kommunen skyldes forskellen på sociallovgivningen i forhold til børn og voksne:

"Det var først efter, at min søn blev voksen, jeg kom op at slås med min kommune. Det et helvede nu efter, han er flyttet hjemmefra. Men jeg synes, at indtil han var 18 år, hvor han hørte under lovgivningen for børn, fik vi bevilget det, vi havde behov for".

Det er måske ikke helt overraskende, at

der i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er et sammenfald mellem dem, som har oplevet problemer med afklaring af ydelser efter den sociale lovgivning og dem, som har oplevet samarbejdet med kommunen som en kamp.

Lovens ord om koordinering

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

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

Knap halvdelen savner koordinering

Når forældrene bliver spurgt, om de synes, at de offentlige myndigheder har koordineret indsatsen, vælger kun 1 af 10 at svare ja. En stor gruppe (4 af 10) mener, at det offentlige har koordineret i nogen grad i deres tilfælde. De sidste 19 eller knap halvdelen af de 42, som svarer, mener til gengæld ikke, at der er blevet gennemført en koordination i deres tilfælde. Kommentarerne i skemaerne viser

igen frustration fra forældrenes side: "Jeg har altid måttet tale min søns sag", skriver en forælder. En supplerer fra et af gruppeinterviewene:

"Er det noget, vi har krav på. Det har jeg aldrig hørt om?"

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser altså, at koordineringen generelt ikke er tilfredsstillende ifølge forældrene. På et område ser forholdene dog lidt bedre ud. De fleste har deltaget i såkaldte koordineringsmøder, hvor alle (eller de fleste) af de involverede fagpersoner har været samlet. 32 af de 41, som svarer, har været med til sådanne møder. I nogle tilfælde er der blevet indkaldt til møderne på initiativ fra forældrene og i nogle på initiativ fra fagpersonale.

25 familier (eller mere end halvdelen) føler selv, at de har måttet tage initiativ til en bedre koordination. 14 skriver, at de til tider selv må tage initiativ, mens 11 mener, de gør det ofte. En skriver følgende forklaring: "Fordi der ellers ikke skete noget. Det går til tider langsomt, og man skal finde ud af alt selv". Flest forældre føler, de selv skal koordinere, fordi der ikke er andre, som tager ansvar. Mange overtager dog også selv styringen, fordi de synes, de kan gøre det bedre, end hvis andre, fx deres sagsbehandlere, skal stå for koordineringen. En fortæller:

"Men vi tager nok styringen eller koordinationen, fordi vi bare vil være sikre på, at i stedet for at der skal gå et halvt år, kommer der måske kun til at gå to måneder. For sagsbehandling kan bare tage rigtig lang tid".

Næst efter forældrene selv er det personalet i daginstitutionerne og på skolerne, som i de fleste tilfælde har taget initiativet til koordineringen. Det har 26 familier oplevet.

Kun fem familier har oplevet, at deres sagsbehandler har stået for koordineringen. Fire familier nævner hospitalet, og nogle nævner fx botilbudet, amtet og fysioterapeuten som dem, der tog mest initiativ.

Skift af sagsbehandler

Et overvældende flertal af familierne nævner også skift af sagsbehandler som årsag til problemer i forholdet til kommunen. 36 af 43 har oplevet skift af sagsbehandler, og blandt de 36 er der både familier med store og små børn. Kun i fem tilfælde er det gået gnidningsfrit. De resterende er delt mellem to lige store grupper, som henholdsvis har oplevet nogle eller mange problemer i forbindelse med skiftet. Blandt de forældre, som har oplevet problemer, er der særligt to forklaringer, som er dominerende. Nogle har oplevet manglende dokumentation i sagsmappen ved overleveringen, nogle familier har fået en nyuddannet sagsbehandler med manglende erfaring, og så er det som en familie skriver: "forfra igen".

Til gengæld er der forholdsvis få familier (11), som har oplevet problemer i samarbejdet amt og kommune imellem. Problemerne drejer sig typisk om, hvilke hjælpemidler, der kan bevilges til at fremme barnets muligheder for at kommunikere, som fx et digitalkamera.

Manglende kendskab til diagnosen

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

To tredjedele har oplevet problemer pga. manglende kendskab. Blandt dem, som oplever problemer, er der flest, 22 af 43, som fremhæver de sociale myndigheders manglende kendskab til syndromet. 13 savner bedre kendskab til diagnosen på hospitalerne. Syv nævner også mangel på kendskab hos fysioterapeuter ud af de 40 familier, hvor barnet har modtaget dette tilbud, og fire familier nævner talepædagoger ud af de 21 familier, hvor barnet har modtaget dette tilbud. Blandt kommentarerne kan man bl.a. læse om de sociale myndigheders manglende kendskab: "Det er svært, at man som forældre hele tiden skal være den, der kommer med information". En anden skriver: "Det er svært, da de ikke har mødt andre".

I gruppeinterviewet med forældrene til voksne med Angelman syndrom fortæller en far følgende historie om en ansat på hospitalet, som han mødte, da hans søn havde brækket to fingre:

"Så siger jeg til hende: Men du har ingen erfaring med Angelman syndrom overhovedet. Nej, men hun havde altså gode erfaringer med handicappede. Så siger jeg, du har ingen erfaringer med Angelman syndrom. Jeg kender ham, og jeg har haft ham fra han blev født. Men til sidst så måtte jeg jo opgive. Jeg følte, jeg kæmpede imod dumhed, og imod dumhed kæmper selv guderne for-gæves, så hun klistrede min søns hånd ind. Allerede mens hun sad og klistrede ind, så måtte jeg sidde og holde den anden hånd, fordi han var ved at pille det af igen.

Hun havde åbnet døren og var ikke gået ud. Så lød der det der bump på gulvet af alt det der tape, hun nøjsommeligt havde siddet og kørt rundt omkring hånden. Det lå i en stor kage på gulvet. Han tog lige fat

sådan her, og så trak han det ud over, hylende og skrigende, for det gør ondt på sådan et par brækkede fingre, når der bliver trukket et klisterbånd af. På et eller andet plan har jeg utrolig svært ved at acceptere den handleform fra en sygeplejerske eller læge. Eller hvordan tillader hun sig at negligere mig totalt som far og blive ved. Det eneste, hun sagde til mig var, at vi har gode erfaringer med handicappede her".

Forældres kontakt til myndigheder

Forældrene er også blevet bedt om at redegøre for frekvensen af deres kontakt til forskellige offentlige myndigheder. Dette er gjort for at skabe et overblik og ikke som led i en bedømmelse af de offentlige myndigheder. Overordnet viser det sig, at det er specialskoler og -institutioner samt fysio- og ergoterapeuter, forældrene har mest kontakt til. Dernæst følger den kommunale socialforvaltning. Generelt er der mindre kontakt til Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, skolepsykologer, talepædagoger, amtslige specialkonsulenter, hjælpemiddelcentraler og praktiserende læger. 31 af de 40 familier, som svarer, har kontakt med specialskoler og -institutioner hver måned. 20 er i månedlig kontakt med fysio- og ergoterapeuter, og 14 familier er i kontakt med deres socialforvaltning hver måned. Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser, at to tredjedele af dem, som er i jævnlig kontakt med deres socialforvaltning, samtidig er den gruppe, som oplever problemer med afklaring af berettigelsen af bestemte ydelser. Der er således en lille tendens til, at familier med afklaringsproblemer oftere er i kontakt med socialforvaltningen.

Pædagogisk rådgivning

I kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er der blevet spurgt, om familierne har fået relevant rådgivning om pædagogiske tilbud. Spørgsmålet er medtaget for at vurdere, om forældre til børn med sjældne handicap modtager relevant rådgivning, når de skal have deres børn i daginstitution. I forlængelse heraf er der også spurgt til, om rådgivningen var målrettet de særlige problemstillinger, som gør sig gældende for børn med Angelman syndrom. Kun lige over en tredjedel af familierne mener, de har modtaget rådgivning. Blandt disse 15 familier mener flertallet på 11, at rådgivningen har været helt eller delvis målrettet diagnosen. De sidste fire mener omvendt ikke, at der var taget højde for diagnosen i rådgivningen. Der er få blandt de ældste med Angelman syndrom (dem født før 1984), der har modtaget rådgivning.

I førskolealderen fordeler børnene sig på de pasningsmuligheder som fremgår af skemaet (bemærk at der kan være sat flere kryds for hvert barn):

De fleste forældre (26) mener ikke, det var svært at finde et pasningstilbud til deres

børn. 14 fandt omvendt, at det var svært at finde det rette tilbud. Af kommentarerne kan man fx læse, at en familie har haft problemer med specialbørnehaven: "Vores søn kom tidligt i skole, fordi specialbørnehaven ikke magtede opgaven".

Der er ligeledes spurgt til, hvilken habilitering der er blevet tilbudt børnene. Der er blevet spurgt til fysio- og ergoterapi og støtte fra en talepædagog. 40 børn har modtaget eller modtager fysioterapi. Det svarer til 9 ud af 10. Der er 21 børn, som har fået eller får støtte fra en talepædagog. Ergoterapi er lidt mere udbredt. Det har 24 børn fået. Ni familier har derudover markeret, at de har benyttet sig af andre aktiviteter, som fx ride-, musik- og svømmeterapi.

Familierne er også blevet bedt om at vurdere, om disse tilbud er tilstrækkelige for deres børn, og her svarer 11 nej. 30 familier mener derimod, at deres børn har fået et tilbud, som er helt eller delvist tilstrækkeligt. Blandt dem, som svarer nej, skriver en: "En højere frekvens af fysioterapi ville klart speede den motoriske udvikling op". En anden skriver bare, at de fik tilbudt for få timer.

Passet i hjemmet af den ene af forældrene	10 krydser
Passet i dagpleje	15 -
Passet i en almindelig institution (heraf har seks modtaget støttetimer, to har fået praktisk støtte og fire har fået pædagogisk støtte)	9 -
Basisgruppe i en almindelig institution	5 -
Specialinstitution	35 -
Andre steder: Familiepleje	1 -

Kapitel 4:

Behov for information

”Det er ikke decideret svært, men tidskrævende og lidt opslidende”

Kommentar fra et spørgeskema

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

Informationsbehov senere i livet

Hvor der tidligere blev spurgt til familiernes behov for information, da diagnosen blev givet, blev forældrene desuden bedt om at vurdere deres generelle behov for information i forhold til en række emner. Der er således også tale om informationsbehov, som opstår senere i livet. De har selvfølgelig svaret ud fra deres nuværende situation, og det skal således bemærkes, at besvarelserne vil reflektere de forskellige faser i livet med Angelman syndrom (antal besvarelser – n = 43):

En iøjnefaldende observation, når man kigger på tabellen s. 25, er, at der ikke er et emne, hvor der er flest markeringer på ”stort behov”. Mest markant er manglen på viden om medicinsk behandling og fritidsaktiviteter. Også prognose og beskæftigelse efter skole/uddannelse har mange svaret stort behov. Modsat er der meget få, som udtrykker stort behov for information om mulighederne i forbindelse med daginstitution, uddannelse, psykologisk bistand og om Angelman syndrom i samspejlet med den øvrige familie. Da der på en række områder er mange, som markerer ’noget behov’, kan man også vælge at sige, at der er færrest med stort eller noget behov på især dagsinstitutionsområdet, og at der er flest med behov for information om fritidsaktiviteter. Når der er færrest med behov på dagsinstitutionsområdet, kunne man umiddelbart tænke, at det skyldes, at dem med større børn markerede ’intet behov’, men tallene viser kun en svag tendens i denne retning. Hos alle de yngste er der et behov for information, men det er også markeret hos nogle med ældre børn. Her kan det spille ind, at nogle vælger at svare nu, fordi de har et behov her og nu, mens andre også vælger at tænke tilbage på de behov, de oplevede tidligere. Hvorfor der er mindst behov for information om dagsinstitutionsområdet, er det sværere at sige. I forrige kapitel kunne man se, at lidt over en

Informationsbehov	Stort behov	Noget behov	Intet Behov
Generel viden om Angelman syndrom	9	20	12
Medicinsk behandling	15	16	9
Prognosen for Angelman syndrom	13	15	13
Mulighederne i forbindelse med daginstitution	4	8	26
Mulighederne i forbindelse med skole	9	11	20
Mulighederne i forbindelse med uddannelse	5	13	21
Mulighederne for beskæftigelse efter skole/uddannelse	12	15	13
Mulighederne for fritidsaktiviteter	15	21	6
Mulighederne for at danne netværk	10	20	8
Håndtering af økonomisk situation efter 18 år	8	21	10
Håndtering af Angelman syndrom ift. den øvrige familie	6	21	14
Søskendeproblematik (ift. raske søskende)	10	19	11
Mulighederne for psykologisk bistand	5	11	22

tredjedel havde svært ved at finde et førskoletilbud, men der er ikke fuldstændig sammenfald mellem denne tredjedel og dem, som markerer behov i overstående skema.

Der er til gengæld en sammenhæng mellem dem, som ikke deltager i fritidsaktiviteter og dem, som savner information om muligheder for fritidsaktiviteter. Gruppen af dem, som ikke deltager i fritidsaktiviteter, giver næsten alle udtryk for et stort behov for information. Omkring medicinsk behandling

er der måske ikke overraskende en overvægt af dem, som savner information, og dem, som har eller tidligere har oplevet bivirkninger efter medicinsk behandling.

Både når det gælder 'viden om skolegang' og 'den økonomiske situation efter det 18. år', er der klar sammenhæng mellem alder og det udtrykte behov. Ved skolegang er interessen størst hos dem, som endnu ikke er startet i skole og mindst hos dem, som går i skole eller har forladt skolen. Ved den

økonomiske situation efter det 18. år er der omvendt mindst interesse hos dem med små børn. Besvarelserne omkring beskæftigelse efter skole fordeler sig jævnt over alle aldersgrupper. Det tyder på, at det er individuelle forhold hos det enkelte barn og/eller familien som afgør, hvordan familierne vurderede deres behov for information.

Når man kigger på besvarelserne om information om håndtering af barnet med Angelman syndrom i forhold til den øvrige familie, udtrykker de fleste forældre, at de føler noget behov for at blive bedre informeret på dette område. Der er få med stort behov, når det gælder familien. Det vender vi tilbage til i næste kapitel.

Omkring problematikken med søskende uden Angelman syndrom svarer flest, at de har noget behov. Tager man med, at seks af de 11, som ikke ser et behov, slet ikke har søskende, så kan man konkludere, at et klart flertal blandt de relevante familier har et behov for information.

Afslutningsvis er der ved information om mulighederne for psykologisk bistand et flertal som markerer, at de intet behov har for information herom.

Betydning for familiernes hverdag

For mere end fire ud af ti af de deltagende i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse har det uopfyldte informationsbehov efter egen opfattelse haft betydning for deres hverdag. De mangler således viden til at bruge direkte i deres hverdag. Omvendt mener knap seks ud af ti, at de mangler information, som de generelt gerne vil have, men som ikke er af central betydning for dagligdagen. De forældre som mener, at manglende information har betydning for

hverdagen, skriver bl.a. om, at manglen på information forringer familiens livskvalitet, og at det til tider giver unødige frustrationer. En anden skriver, at "Det dræner os for energi, at vi ikke kan få hjælp".

Hvorvidt det er svært at skaffe den information, de efterspørger, er et emne som forældrene ser meget forskelligt på. Et lille flertal på 21 imod 18 siger, at det ikke et problem. Da der ingen sammenhæng er mellem alder og vanskeligheder ved at skaffe information, er der ikke noget der tyder på, at det er blevet nemmere at skaffe information, end det var tidligere. Spørgsmålet er om det faktisk, at Angelman syndrom er en sjælden sygdom, giver særlige problemer med at skaffe information. Når man spørger forældrene svarer 10 af de 23, som har besvaret spørgsmålet, at det er en særlig forhindring. Som begrundelser for at ikke flere synes, at det er en særlig forhindring, kan man bl.a. læse i skemaerne, at "Internettet giver mange muligheder – ellers netværket i foreningen" eller "Ikke decideret svært, men tidskrævende og lidt opslidende".

Alternativ behandling

I kortlægningens spørgeskemaundersøgelse er punktet omkring behov for viden om alternativ behandling gjort til et særligt fokuspunkt. Grunden til fokus på netop dette emne er, at mange med Angelman syndrom bruger forskellige medicinske præparater, hvoraf flere har bivirkninger. Ønsket var derfor at undersøge, hvilken interesse der var for alternativ behandling som et alternativ eller supplement til den traditionelle medicinske behandling. Lige under halvdelelen føler en form for behov for mere viden om alternativ behandling. Seks har et stort

behov, og 13 har noget behov. De sidste 24 føler ikke noget behov for mere viden. En af de få kommentarer fra dem, som føler et behov, lyder: "Som alle andre mennesker har et behov, når det traditionelle system giver op". De, som ser et behov, er blevet bedt om at svare på baggrunden for deres behov. De fleste svarer enten, at deres behov skyldes manglende effekt af den traditionelle medicin (eller at de ikke har opnået de ønskede resultater med medicin) (8), eller at deres behov skyldes et ønske om at finde en alternativ behandling frem for den traditionelle behandling (8). De ønsker at bruge færre medicinprodukter. To familier begrundede deres behov for viden om alternativ behandling med et behov for et supplement til det etablerede system.

Tidligere nævnte vi, at forældrene blev spurgt om brug af medicin og om eventuelle bivirkninger. Umiddelbart kunne det være nærliggende at forvente en sammenhæng mellem bivirkninger og ønsket om viden om alternativ behandling. Undersøgelsens data

tyder dog ikke på en sammenhæng. Blandt dem, som har oplevet bivirkninger ved medicin, er der klart flertal for intet behov og kun en, som har stort behov for viden om alternativ behandling. Der er ligeledes kun én af dem, der har oplevet bivirkninger, som ønsker viden for at få et alternativ til den traditionelle medicin – imod seks af dem som ikke har haft bivirkninger. Der er heller ingen markant sammenhæng mellem antallet af brugte medicinprodukter og ønsket om viden om alternativer. 13 af 19, som bruger flere medicinprodukter, har fx intet behov for viden om alternativer. Kun en har et stort behov. Forholdsmæssigt er der faktisk større interesse hos dem, som ingen medicin bruger. Det er heller ikke et generationsspørgsmål. Der er en nogenlunde jævn fordeling mellem stort, noget og intet behov for viden fordelt på alder. Det tyder på, at det hos flertallet af dem, som har et behov, handler mere om nysgerrighed og/eller interesse end fx dårlige erfaringer.

KAPITEL 5:

Påvirkning af hverdagen og familien

”Jeg vil ikke låse ind til hendes værelse. Jeg vil ikke låse døren udefra. Så er der somme tider uheld om morgenen i weekenderne, hvor man kan høre larmen inde i køkkenet, så er det bare med at stå op. Det er ikke så sjovt at stå op til”

Fra gruppeinterview med forældre

Ovenstående citatet stammer fra forældreinterviewet og viser forældrenes problemer, når de ikke kan få deres barn til at forstå, at man ikke bare må tømme køleskabets indhold ud på gulvet, fordi man er sulten. Citatet er taget med for at vise de store udfordringer, hverdagen kan byde på, når man har et barn med Angelman syndrom.

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

At håndtere socialt samvær

Det første emne forældrene blev bedt om at vurdere, var børnenes evne til at håndtere socialt samvær. Over halvdelen af forældrene mener, at deres børn klarer sig godt. 17 af de 43 synes det går mindre godt. Til gengæld er der kun en, som synes det går decideret dårligt. Det er klart, at når for-

ældrene i overvejende grad synes, at deres børn klarer sig godt, så tager de deres børns handicap i betragtning. Når børnene fx ofte kun forstår få ord, skal socialt samvær forstås anderledes end for mennesker uden Angelman syndrom. Nogle af de forældre, som markerer ’mindre godt’, skriver: ”Han er ikke særligt social over for folk, han ikke kender” og ”Viljen er der, men vores søn ved ikke, hvordan man kontakter andre på en ’god’ måde”.

At kontakte andre på en ’god’ måde leder videre til næste spørgsmål. For nogle børn med Angelman syndrom kan også overskride andre menneskers grænser. 13 forældre (eller lidt under en tredjedel) svarer, at deres børn ofte ikke forstår disse grænser og derfor ofte overskrider dem. Nogle af de ord, som forældrene sætter på, er, at de ”går hen og ler folk op i ansigtet”, ”kan finde på at tage is og balloner fra andre børn, som hun møder i byen” eller ”rive i hår og tage andres ting”. Andre fortæller om måske mere harmløse grænseoverskridelser: ”Han elsker kvinder. Kysser på hånden hvis han synes de er smukke”. 24 af de deltagende børn/voksne overskrider engang imellem andres grænser, og kun seks gør det slet ikke.

Der er andre ting, som i høj grad også er med til at påvirke hverdagen. Blandt andet er kommunikationen begrænset. Børn og voksne med Angelman syndrom kan sjæl-

dent mere end få ord. En mor fortæller i et af gruppeinterviewene:

”Det er svært at kommunikere med hende. Vi kan godt finde ud af, at hun er sulten. Hvis klokken er 17, og hun begynder at blive utilfreds, så ved vi, hun er sulten. Men ellers har hun meget svært ved at give udtryk for, hvad hun vil selv. Vi kan ikke kommunikere med hende, det forstår hun egentlig ikke”.

Der findes metoder, som kan fremme kommunikationen, fx tegn til tale eller piktogrammer. Lige over halvdelen bruger alternative metoder til kommunikation. Af kommentarerne fremgår det, at familierne mest bruger tegn til tale og kommunikation ved hjælp af billeder.

Det er karakteristisk for børn med Angelman syndrom, at de ofte begynder at gå senere end ikke handicappede børn. Knap halvdelen i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse begynder at gå senere end normalt. De fleste som 3 årige, mens andre er mellem 4 og 10 år. Knap en fjerdedel lærer slet ikke at gå, og to forældre markerer, at deres børn har kunnet gå, men ikke gør det længere. En forælder til en voksen mand i 40'erne med Angelman syndrom, som bor i botilbud, skriver i skemaet, at ”Vi har købt en kørestol, da personalet ikke turde gå med ham, idet han lægger sig, hvor det passer han, når han bliver træt”.

Desuden er mere end tre fjerdedele af børnene og de voksne ikke renlige, og blandt den fjerdedel, som er renlige, er de først blevet det i en alder mellem 6 og 20 år. De fleste med Angelman syndrom har også problemer med at sove om natten. 39 eller 9 ud af 10 svarer i skemaet, at deres børn har disse problemer. Endnu en ting, som kan

medvirke til at stresse familien. En far fortæller i et af gruppeinterviewene:

”Hans søvnbehov er forholdsvis lille. Han kan sagtens ligge og se fjernsyn flere timer, så lægger han sig til at sove, men så kører fjernsynet også i døgndrift”.

I forbindelse med gruppeinterviewet fortalte forældrene en række historier om problemerne med at få deres børn til at forstå, hvad man må og ikke må. Børn med Angelman syndrom kan være meget svære at opdrage, og de ved ikke altid, hvad der kan være farligt at gøre. En far fortæller om netop problemet med at lære sin datter at forstå et nej:

”Vi har været meget konsekvente over for vores datter med ting, hun ikke må. Hvis hun gør noget, som kan være farligt, siger vi med det samme nej, og så kan hun godt forstå, at så må hun ikke. Det er faktisk også det eneste, vi har fået hende lært [alle de tilstedeværende griner]”.

En anden fortæller:

”Hun kan jo ikke se faren i det, hun gør, så derfor er det også nødvendigt, at vi er der hele tiden”

Et andet problem kan være, at barnet med Angelman syndrom ikke hører efter. En beskriver det således:

”Ja, hun forstår godt, når vi siger nej til hende. At hun så ikke altid hører efter det, det er så noget andet. Og nu synes hun så, at det er meget uretfærdigt for hende, når vi siger nej. Nu har hun lært at drikke af koppen selv, det går lidt langsomt, men hun har meget appetit på at lære nye ting, og det kan godt være, at det der skal køres igennem igen og igen hele tiden. Det er, som om der stadig alligevel er lidt af de gamle mønstre eller lignende, som hænger fast, synes jeg”.

Der kan ligeledes være problemer, når man er i byen. Man bliver let synlig som familie, når man er i byen med sit barn. En mor fortæller om sin 11-årige datter:

”Jeg kan stadig få hende op i indkøbsvognen, selv om hun er tung. Nogle enkelte gange, når jeg bare lige skal ind og have noget hurtigt, tager jeg hende med, men jeg fortryder det hver gang. De der lange arme, de er godt nok lange.”

En anden fortæller, at de slet ikke tager deres datter med ud og handler:

”Vi tager hende ikke med ud at handle og til familiefester og sådan nogle ting der, fordi hun ikke får noget ud af det, og vi får ikke noget ud af det.”

En far fortæller om deres overvejelser:

”Vores datter er kun 3½ år, så hun er ikke så stor endnu, så vi har en klapvogn til hende, men nu har vi bestilt en kørestol, fordi folk står og glør. Hvorfor går ungen ikke selv, hvorfor sidder ungen stadigvæk i en klapvogn? Så vi har bestilt en kørestol, så folk kan se, fordi folk ved godt, at når man kommer med en kørestol, så er der i hvert fald et eller andet i vejen, og sådan en er det mere i orden at gå rundt med.”

Påvirkning af søskende

Kun godt hver femte af børnene i kortlægningen er enebørn. 14 har yngre søskende, og andre 11 har ældre søskende. Der er yderligere 9, som både har yngre og ældre søskende. De fleste har én eller to søskende. Når man tager højde for den hverdag, som er beskrevet ovenfor, er der i undersøgelsen taget et spørgsmål med om, hvordan forældrene vurderer, at disse søskende uden Angelman syndrom bliver eller er blevet påvirket af at have en handicappet bror eller

søster. En tredjedel af de forældre, som svarer, synes ikke, børnene bliver påvirket, mens det store flertal mener, at der sker en påvirkning. Når man kigger på kommentarerne til spørgeskemaet, går det igen, at en søster eller bror med Angelman syndrom fylder meget i hverdagen. En forælder skriver, at ”selvom lillesøster kun er 1½ år, så kan man jo allerede sige, at storesøster ofte kommer i første række” eller som en anden skriver om søskende, at de ”skal altid vente. Angelman syndrombarnet venter ikke”. Nogle forældre skriver også om, hvordan de mener deres børn uden Angelman syndrom er blevet påvirket. En skriver: ”Han er en usikker ung mand på 17 år. Ville han være det, hvis storesøster var normal? Han var indtil for nylig uvillig til at tage kammerater med hjem”. En anden skriver: ”Den ældste følte, hun blev tilsidesat, og hun har tidligere sagt helt fra over for sin bror”. I gruppeinterviewene fortalte forældrene om deres øvrige børns reaktioner. En far fortalte:

”Det er ikke så sejt at kunne fremvise en handicappet bror i forhold til de andre, der har en normalt fungerende storebror. Men sådan er det jo”.

En anden far fortæller denne historie om deres nu voksne søn med Angelman syndrom:

”Men der er altså meget forskel. Sådan siger min søn i hvert fald. Hvis storebror med Angelman syndrom er med, synes han, det er så pinligt, hvorimod lillesøsteren synes, at hvis storebror er hjemme den aften, hvor hun skal fremføre et eller andet musical for skolen eller sådan noget, ja så skal han selvfølgelig med”.

En far til en voksen med Angelman syndrom fortæller om det tidspunkt, hvor det

gik op for dem, at de måtte handle for at undgå en negativ påvirkning af de mindre søskende:

”Vores store søn har jo fyldt det hele, mens han boede hjemme. Når de små spurgte, om vi ikke lige kunne gøre sådan og sådan, så svarede man nej, I er nødt til lige at vente, fordi storebror er ved at vælte et eller andet ude i køkkenet. På et tidspunkt var vi sammen med nogle andre forældre og talte om, hvor alvorlige psykiske problemer, de ikke handicappede søskende havde på grund af deres handicappede datter. Så begyndte det ligesom at blive klart for os, at vi var nødt til at tage en beslutning om at gøre noget, fordi det ville ikke være holdbart, hvis det fortsatte. Så der valgte vi så at lade storebror flytte hjemmefra, efter han blev konfirmeret, og det synes jeg så har givet den ro. Altså det har givet os en dagligdag, hvor vi kan koncentrere os om vores mindre børn”.

En anden fortæller lidt om, hvordan påvirkningen kan vise sig:

”De to store har egentlig tacklet vores datter med Angelman syndrom utrolig flot, men vi fornemmer lidt, at hendes storebror har vi et eller andet sted glemt, forsømt. Han har et meget, meget voldsomt temperament og kan sige de værste ting og sager somme tider. Han er glad for sin søster, men ind imellem ønsker han også, at hun ikke var der. Og selvfølgelig har hun taget meget af vores tid, selv om vi prøver på at dele”.

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser også en sammenhæng mellem påvirkning af søskende og adfærd hos barnet med Angelman syndrom eller nærmere bestemt barnets tendens til at overskride andres grænser. Fx svarer otte mod blot en af familierne sammenfaldende ’ja’ til, at søskende

påvirkes og ’ja’ til, at Angelman syndrom-børnene ofte overskrider andres grænser. Samtidig er der kun ganske få forældre (tre), som har ikke grænseoverskridende børn med Angelman syndrom, men som alligevel mener, at søskende bliver påvirket. Jo mere grænseoverskridende barnet med Angelman syndrom er, jo større tendens er der til, at det påvirker søskende negativt.

Påvirkning af forældrenes job og karrierer

I 33 af de 42 familier, som svarer, har man enten modtaget eller modtager stadig kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. I seks familier har begge forældre modtaget, men ellers er det primært mødrene, som modtager kompensation. Kun i en familie har faderen været den eneste modtager.

Der er meget stor forskel på, hvor mange timer familierne har fået kompensation. Kompensation på 37 timer har otte familier modtaget, men det svinger ellers mellem 1 og 37 timer. De fleste (21 familier) har dog kun modtaget 20 timer eller mindre. Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser, at forældrene til de ældste børn ikke i samme grad har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste som forældrene til yngre børn, med andre ord ydes der nu hyppigere kompensation for tabt arbejdsfortjeneste end tidligere.

Godt to tredjedele af familierne svarer, at deres uddannelses- og arbejdsituation har forandret sig som følge af, at de har fået et handicappet barn. Af skemaerne fremgår det, at forældrenes situation fx drejer sig om orlov fra arbejdet, ændrede arbejdstider eller jobskifte. En skriver: ”Kan ikke finde et mindre ansvarsfyldt job”. I 9 af 10 hjem

har børnene med Angelman syndrom søvnproblemer, og 29 familier med børn med søvnproblemer mener, at dette har påvirket arbejdslivet for forældrene, idet det fx har ført til flere sygedage og stress. En skriver: "De første 12 år sov vores søn meget lidt. I perioder sov han max 3 timer pr. nat specielt om vinteren".

Reaktionerne fra venner og familie

Børn med Angelman syndrom fylder, som det fremgår af dette kapitel, meget i hverdagen. Derfor blev der i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse spurgt, om der også bliver tid til at fastholde kontakten til venner og bekendte. Svarene viser, at det i de fleste tilfælde har en betydning i forhold til venner og bekendte, når man får et barn med Angelman syndrom. Næsten tre-fjerdedele mener, det er blevet mere besværligt at fastholde kontakten. Modsat ser lidt over en fjerdedel det ikke som et problem. Blandt dem, som synes, det er blevet mere besværligt, mener den overvejende del (17 af 31), at det er fordi, de selv ikke har den samme tid og det samme overskud som tidligere. En mindre gruppe mener, det hovedsagelig skyldes, at vennerne ikke har forståelse for situationen med et barn med Angelman syndrom. En tilsvarende gruppe mener, at det både er deres eget manglende overskud og vennernes manglende forståelse. Selv blandt dem, som ikke ser det som et problem at fastholde kontakten, er der dog kommentarer, som viser, at det sagtens kan påvirke situationen. I et skema skriver en forælder: "Men det er blevet sværere pga. manglende weekendaflastning". De kan altså fastholde kontakten, men det skyldes blandt andet også, at de bruger aflastningsweekenderne

til at se vennerne. En lignende kommentar kommer en mor med i gruppeinterviewet med forældrene til de voksne:

"Mine venner har altid accepteret, at min søn var der, og de har altid opfordret mig til at tage ham med. Det er mig selv, der har meldt fra og sagt, nu trænger jeg til at komme ud, og jeg gider ikke have ham med, for jeg vil have lov til at sidde og slappe af".

En af kommentarerne blandt de forældre, som ikke føler det samme overskud som før, er: "Vi kan ikke have hende med overalt bl.a. pga. faste medicintider og sovetimes. Samtidig skal en af os rende efter hende, så vi er mere stressede/irriterende at have på besøg". Kommentaren viser, at overskudet til socialt samvær i nogle tilfælde også kan påvirkes af børnenes adfærd. Hvis man undersøger dette nærmere og sammenligner forældrenes svar omkring venskaber med fx børnenes tendens til at overskride andres grænser, viser der sig også en tendens. Hos de familier, hvor barnet har tendens til ofte at overskride andres grænser, finder man den langt største gruppe af de forældre, som mener, de selv er årsag til, at det er besværligt at holde fast i vennekredsen. Noget kunne således tyde på, at børnenes adfærd har en stor indflydelse på familiens og vennernes overskud til at bevare venskabet.

En ting er, om man opretholder vennekredsen, noget andet er, om forældrenes venner viser interesse for det handicappede barn og situationen omkring familien. Alle har faktisk en oplevelse af, at i hvert tilfælde nogle af deres venner viser interesse. 19 af de 42 familier, som svarer, synes, at de fleste af vennerne viser interesse. Lidt flere (23) mener, at nogle af deres venner viser interesse, mens andre ikke har gjort det. Blandt

kommentarerne til dem, som synes, nogle af vennerne har vist interesse, kan man bl.a. læse: "Nogle spørger af interesse og andre af nysgerrighed/pligt, men det er mest dem, man ikke har noget at gøre med mere".

Den øvrige familie

Forældrene er også blevet spurgt om den øvrige families reaktioner (med "øvrige familie" menes alle familiemedlemmer ud over forældre og søskende), og her har heldigvis meget få (2) markeret, at den øvrige familie har svært ved at tackle situationen. Et flertal på 25 af 43 mener til gengæld, at reaktionerne er blandede, og de sidste 16 mener, at der er stor forståelse fra familien. Foretager man samme sammenligning som ovenfor med vennerne viser det sig, at familiens reaktion ikke har nogen direkte sammenhæng med børnenes tendens til at overskride andres grænser. Dog har de to familier, hvor den øvrige familie har haft svært ved at tackle situationen, begge børn, som ofte overskrider andres grænser.

I de to grupperinterview blev familiernes reaktioner også diskuteret meget, og en far fortæller bl.a. følgende:

"Med fætre og kusiner og sådan noget, der synes jeg faktisk, at de fleste har været ret gode til at gå ind og tage vores datter. Så generelt har det været sådan rimelig positivt i familien. Min far og min kones far har svært ved at forstå, at der er noget i vejen med vores efterkommere."

Citatet viser, at også familiemedlemmerne skal gennem en erkendelsesfase. En anden far fortæller om, hvor meget familiens reaktioner kan betyde:

"Jeg har en kedelig oplevelse med hensyn til familie. Den ene af mine brødre skulle have konfirmeret sin datter, og vi blev så inviteret, men min søn [barnet med Angelman syndrom] blev ikke inviteret. Når vi så spørger dem, hvorfor han ikke var blevet inviteret, så siger de, at han jo alligevel ikke kommer. De ved, vi ikke tager ham med, fordi vi ikke får en skid ud af det. Vi kommer til at høve rundt begge to, så der er ingen af os, der gider gøre sådan noget med ham. Det er det, at han er en del af vores familie, og selvfølgelig skal han inviteres med til alle sådan nogle ting, slut – færdig. Min kone tog det hårdt på, at han ikke blev inviteret, så ville hun selvfølgelig heller ikke med, og det gav noget rod i familien. Og da vores søn blev konfirmeret, så blev min bror ikke inviteret, fordi hvis ikke de ville se ham, så ville vores søn sikkert heller ikke se dem".

Mere end halvdelen af de deltagende svarer i spørgeskemaet, at familien ikke har passet barnet med Angelman syndrom. En del giver begrundelser. En skriver: "Vi føler at vi altid skal spørge/planlægge, hvis bedsteforældrene skal have hende. Resten af familien virker ikke interesseret i at passe hende, og dermed spørger vi ikke".

Hos syv af de deltagende bliver barnet med Angelman syndrom passet i familien, men det sker sjældent. De sidste 11 svarer, at det sker jævnligt.

Kapitel 6:

Støtte fra sociale netværk

“Han er glad for selskab, men søger det ikke udpræget selv”

Kommentar fra spørgeskemaet

Socialt netværk er i denne sammenhæng defineret som det at have personer omkring sig, som man kan hente støtte fra. Et stort flertal på 30 familier af de 41, som besvarer dette spørgsmål, mente, at deres barn med Angelman syndrom har et godt socialt netværk. Omvendt er hver fjerde i kortlægningens spørgeskemaundersøgelse uden netværk i den øvrige familie. Antallet er næsten hver anden når man spørger, om det samme gør sig gældende uden for den nærmeste familie.

Ensomhed

Når hver fjerde med Angelman syndrom, ifølge forældrene, står uden netværk i familien, virker det nærliggende at se på, om også ensomhed er et problem. Lige under en fjerdedel (10 af 43) af dem, som besvarer dette spørgsmål, bekræfter, at ensomhed er et problem. Sammenholder man manglende netværk i familien og ensomhed, er der ikke en direkte sammenhæng. Af de 11, som mangler netværk i familien, mener seks forældre, at deres barn også er ensomt. Nogle forklaringer kan man finde i kommentarerne. En skriver om sit barns ensomhed: “Men kun hvis hun holder fri for mange dage ad

gangen”. En anden skriver: “Meget ensom i fritiden, fordi der ikke er noget kammeratligt samvær bortset fra aflastningsweekender”. Det kan ifølge forældrene være et spørgsmål om, hvor vidt der er aktiviteter for børnene, som afgør, om de overhovedet oplever følelsen af ensomhed. Børn med Angelman syndrom kan ikke som andre børn lege med legekammerater, og ensomhed og/eller ked-somhed bliver derfor et spørgsmål om aktiviteter i dagligdagen.

Ensomhed er tilsyneladende mest et teenagerproblem. Langt de fleste af dem, som synes, deres børn er ensomme, har børn mellem 11 og 21 år. Problemet er ligeligt fordelt mellem kønnene, og problemet er størst for dem, som bor hjemme hos deres forældre.

Andres accept

Familierne og de voksne med Angelman syndrom har på en skala fra 1 (mindst) til 5 (mest) vurderet, hvorledes de oplever, at andre end de nærmeste accepterer handi-cappet. Det viser sig, at der generelt er flest markeringer fra 3 til 5 ($n = 43$):

De fleste, 36 af 43, vælger enten middel (3) eller højere, og markerer derfor middel til mest accept. Af kommentarerne i spørgeskemaet kan man dog læse, at deltagernes oplevelse af accepten er blandet. En svarer 4 og skriver alligevel, at “nogle synes ikke

det er så lækkert, når man savler". Følgende kommentar kan ses som et eksempel på en høj grad af accept: "Min arbejdsplads har altid vist forståelse angående min datter. Jeg har altid kunnet få fri til diverse ting". Accept

handler umiddelbart mest om forståelse og accept, og ikke så meget om at forstå handicappet. Eller, som en forælder skriver: "De kan godt acceptere, men de er usikre på, hvordan de skal forholde sig".

5 – mest accept af handicappet	6 krydser
4	16 -
3	14 -
2	6 -
1- mindst accept af handicappet	1 -

KAPITEL 7:

Skolegang

”Jeg synes, vores søn har fået meget ud af at gå i skole og være omgivet af nogle meget professionelle interaktive mennesker. Det har været en positiv oplevelse”

Fra gruppeinterview med forældre

Ovenstående citat illustrerer forældrenes overvejende positive holdning til skolegangen. I dette kapitel vil vi kigge lidt på folkeskoletiden for børn med Angelman syndrom. Kapitlet vil bl.a. fokusere på, om det er let eller svært at finde et egnet tilbud til børnene, om overgangen fra børnehaven og om tilfredsheden med skolegangen.

Af de 34 medvirkende, som har gået eller går i skole, er der følgende fordeling på forskellige skoletilbud (n = 43):

Specialscole	31
Folkescole med specialklasse	2
Flere forskellige skoletilbud	1
Ikke besvaret	1

Skemaet viser primært, at børn med Angelman syndrom gør brug af et specialtilbud, enten på en specialscole eller i en specialklasse.

De to, som har gået i specialklasse på en folkescole er født henholdsvis i 1966 og 1996. Da der er så stor aldersspredning imel-

lem de to børn er der tilsyneladende – selv om det er et spinkelt grundlag - tale om en tilfældighed og ikke en tendens for en speciel generation.

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser, at mere end tre ud af fire ikke mener, det har været et problem at finde et egnet skoletilbud (det svarer 25 ud af de 32, som besvarer det spørgsmål). Når man kigger på kommentarerne, kan man se, at det ikke er forældrene, som har skullet finde et egnet tilbud: ”Jeg har ingen indflydelse haft, idet amtet sørgede for det”, skriver en. Blandt den fjerdedel, som har haft problemer, er der forskellige begrundelser. En skriver fx: ”Vores søn startede på en skole for autister. Det var der, man syntes, han passede bedst ind. Han

blev senere flyttet (efter fem år), fordi det gik rigtig skidt i gruppen”. En anden havde et mere kontant problem: ”Der var for få pladser i Københavns kommune, så vi tog konsekvensen og flyttede til Jylland”. Når man læser kommentarerne og lytter til gruppeinterviewene, er det klart, at Angelman

syndrom er et handicap, som kræver noget specielt af skolen, som børnene skal gå i. Samtidig er børn med Angelman syndrom så lille en gruppe, at det næsten er umuligt at lave specielle grupper kun med børn med Angelman syndrom. Det er ikke altid let at sætte børn med Angelman syndrom sammen med børn med andre handicap. En mor fortæller i gruppeinterviewet, at hendes datter ikke er speciel af et barn med Angelman syndrom at være, "men (...) jeg synes, det er svært at sende hende af sted, fordi alle de andre er næsten normale børn".

Overgangen fra dagsinstitution til skole

Når forældre bliver spurgt, hvordan overgangen fra dagsinstitution til skole bedst kunne beskrives, svarer næsten halvdelen, at det gik gnidningsfrit. Næsten lige så mange har oplevet små eller få problemer, mens kun 3 af de 30, som svarer, har oplevet store problemer. Selvom man arbejder med små tal, tyder det dog ikke på en direkte sammenhæng med den forrige problemstilling om at finde et skoletilbud. Fordelt på alder er der en jævn spredning på dem, som har oplevet små problemer, mens de tre, som har oplevet store problemer, i dag er omkring 18 til 21 år. Af spørgeskemakommentarerne kan man se, at godt samarbejde mellem børnehaven og skolen er vigtigt for en god overgang. Eventuelle problemer har meget at gøre med at lære nye rammer og mennesker at kende. En skriver, at "alle skal lære en masse nye mennesker at kende", og det kan være en stor udfordring for især Angelman syndrombørnene.

Når der er få med store problemer hænger det formentlig sammen med, at der også er få forældre, der mener, at det er et stort pro-

blem, at Angelman syndrom er et sjældent handicap og ikke særlig kendt i skolen. At det er et stort problem mener syv af de 30, som har svaret, eller lidt under en fjerdedel. Blandt de forældre, som mener, at Angelman syndrom, fordi det er sjældent, kan give problemer, nævnes både manglende kendskab og konkrete problemer for børnene. En skriver: "Man har ikke kendt til symptomerne i starten", som begrundelse for små problemer. En anden havde et mere konkret problem: "Vores søn kom til skade mange gange på skolen. Han nåede aldrig at flytte sig, når andre elever gik amok. Han kunne ikke se faren, når der var optræk til ballade".

Skoleforløbet

Forældrene er ligeledes blevet bedt om at vurdere barnets skoleforløb, og her var oplevelserne rimeligt ens. Det, som flest forældre markerer, er, at skoleforløbet har været eller er uden problemer (17). Samtidig har 13 forældre svaret, at der blev taget passende hensyn til deres barn i skolen. I alt 22 forældre valgte en af disse svarmuligheder ud af de 35 forældre, som har eller har haft børn i skolealderen. Det er altså lidt under to tredjedele af forældre, som vælger en af disse positive beskrivelser. I gruppeinterviewene var der også beskrivelser af de positive forløb. Blandt andet fortæller en mor:

"Jeg vil sige, at en af de bedste perioder har været hans skolegang, og jeg havde ingen problemer, for det var inspektøren, der gik ind og sagde til mig, at han syntes, jeg skulle lade min søn få det 11. skoleår, også fordi der var problemer med hensyn til voksens skole. Jeg har været utrolig glad for, at han fik det 11. skoleår, det gav ham utrolig meget".

Når moderen nævner det 11. skoleår skyldes det, at mange af børnene ikke har gået i børnehaveklasse, men er startet direkte i 1. klasse. Derfor har nogle kunnet få et 11. skoleår, som erstatning for det manglende børnehaveklasse-år.

Men der er malurt i bægeret. Især manglende koncentration hos børnene har givet problemer for en del forældre. Mere præcis markerer 14, at deres børn har eller har haft dette problem. 12 forældre klager over manglende eller utilstrækkelig fysioterapi- og/eller ergoterapitilbud eller støtte fra en talepædagog, som tilbydes i forbindelse med skolegang.

Nogle få forældre (4) synes, der har været manglende hensyntagen til deres børn i den daglige undervisning og i forbindelse med særlige aktiviteter, som fx skoleudflugter og koloniophold. To forældre har oplevet problemer med skolen og deres børns behov for struktur i hverdagen.

Ni af forældrene mener, der var eller er aktiviteter i forbindelse med skolegangen, som deres barn er forhindret i at deltage i

pga. Angelman syndrom. En skriver, at det fx kan være vanskeligt for barnet at deltage i svømning pga. bleen. Andre nævner forskellige former for sport, hvor deres barn er forhindret i at deltage. Når næsten tre fjerdedele ikke mener, der er aktiviteter, som deres børn er forhindret i at deltage i, skyldes det formentlig, at mange af børnene går i specialskole, hvor aktiviteterne i forvejen er tilpasset denne gruppe børn.

Eftermiddag efter skole

Forældrene er også blevet spurgt til eftermiddagstimerne efter skoletid. De fleste af børnene er eller har været tilknyttet en skolefritidsordning i forbindelse med en specialskole (19 af de 32 som svarer). Fire har været hjemme efter skolen. Fire har været flere forskellige steder, bl.a. hjemme og i specialskolens skolefritidsordning. Fire forældre har skrevet "Andet", som bl.a. dækker over at blive passet hjemme af en anden end forældrene, et dagcenter eller fordi barnet boede på en institution. En enkelt har gået i en integreret skolefritidsordning.

Kapitel 8: Fritidsaktiviteter

**Vi har handicapsvømning og ellers handi-
capidræt, men det ligger på sådan nogle
dumme tidspunkter, så vi har ikke mulig-
hed for at deltage i det”**

Fra gruppeinterview med forældre

De fleste af børnene deltager i forskellige fritidsaktiviteter, men som citatet illustrerer, er det vigtigt, at aktiviteterne harmonerer med familiernes planlægningsbehov.

Ridning er mest populær

Familierne har noteret de fritidsaktiviteter, deres børn deltager i, og ridning er den mest almindelige aktivitet. 21 går til ridning. Dernæst kommer svømning, som 19 går til. Der er så et spring ned til de 10, som går til musik. Der er nogle få, som går til dans og gymnastik. Blandt dem som går til fritidsaktiviteter er der 20, som går til en aktivitet, hvor man har tilgodeset deres handicap (typisk ville det kunne være et handicaphold). Blandt andet går 16 af de 21, som går til ridning, på et hold, hvor deres handicap bliver tilgodeset (det er dog kun 18 af 21, som svarer). Det samme gælder 15 af de 19, som går til svømning. Tre går til gengæld ikke på handicaphold. Tilbage er der seks, som ikke deltager i nogen fritidsaktiviteter. Blandt de seks er der både nogle i skolealderen og ældre, men til gengæld ingen yngre (i førskolealderen). Fem af dem, som ikke deltager

i nogen fritidsaktiviteter, har forsinket motorisk udvikling, og det kan måske være baggrunden for, at de ikke er aktive her.

Angelman syndrom en hindring?

Blandt forældrene er der meget delte meninger om, hvorvidt det at have diagnosen er en forhindring for at deltage i bestemte fritidsaktiviteter. Et flertal på 16 imod ni (af de 25, som har svaret) mener, der er forhindringer. En af forældrene, der tilhører flertallet, skriver, at der er forhindringer ved "de fleste sportsaktiviteter". Forældrene ser således forskelligt på dette spørgsmål. Sammenligner man dem, som slet ikke deltager i fritidsaktiviteter, og dem som mener, at Angelman syndrom er en forhindring, finder man ikke nogen større sammenhæng. Sagt med andre ord er der blandt dem, som mener Angelman syndrom er en forhindring, både nogle, som er aktive i forskellige aktiviteter, og nogle, som ikke er. En del af forældrene har dog ikke besvaret spørgsmålet. 19 eller næsten halvdelen svarer ikke på, om diagnosen er en forhindring. Spørgeskemaerne giver ikke rigtig nogen forklaring på de mange manglende besvarelser. Dog kan man se, at ni slet ikke har svaret angående fritidsaktiviteter, og at der blandt dem er syv, som har mindre børn i førskolealderen. Man kan antage, at disse børn ikke er kommet i gang med fritidsaktiviteter endnu.

KAPITEL 9:

Voksen med Angelman syndrom

“De fik et kulturchok, da vi kom til institutionen, hvor han bor nu, fordi de var ikke vant til, at forældre tog initiativ til alt det, vi gør, men det er fint, de er glade for det, siger de. Det er jo positivt.”

Fra gruppeinterview med forældre til voksne med Angelman syndrom

En væsentlig del af interviewet med forældre til voksne børn med Angelman syndrom handlede om, hvilken indflydelse forældrene skulle have og havde på deres børns tarv, når de ikke boede hjemme længere. Citatet er et af indtrykkene, og der kommer flere i dette kapitel om de voksne med Angelman syndrom. Med “voksne med Angelman syndrom” skal man huske, som det fremgik af indledningen, at kortlægningens data er baseret på forældrenes besvarelser af spørgeskemaer og et gruppeinterview med fire forældre, og derfor kan dette kapitel ikke give en beskrivelse af livet set gennem øjnene hos de voksne med Angelman syndrom. Forældrene er blevet bedt om at svare på faktuelle spørgsmål om fx tildeling af førtidspension og boform, samt om nogle mere principielle spørgsmål om valg, man skal tage, når ens barn bliver voksen og har Angelman syndrom.

Som omtalt i indledningen er der i alt 11 personer over 18 år i kortlægningen. Den ældste er født i 1961. Fire af dem over 18 år

bor stadig hos deres forældre, en bor i egen bolig med støtte, mens de sidste seks bor enten på en institution eller i et andet botilbud (se skema i kapital 1).

At finde et egnet botilbud er ifølge forældrene ikke nemt. Fem af de seks, som besvarer spørgsmålet, siger, at det er et problem. “Der er ikke særlig meget at vælge imellem” skriver en, og en anden skriver “Vi takkede nej til bofællesskab, fordi vi syntes beboerne var for dårlige”. I alt syv forældre har erfaringer med botilbud og bofællesskaber. Når man beder dem sætte ord på deres erfaringer og på, om botilbuddet sikrer tilstrækkeligt udfordrende aktiviteter for de voksne med Angelman syndrom (så de bliver udfordret), er der delte holdninger. Fire har gode erfaringer, mens tre ikke finder eller fandt forholdene optimale. En skriver, at det ikke var optimalt, fordi “man aldrig har taget hensyn til hans syndrom”. Denne søn er heller ikke længere i et botilbud. De to andre med mindre gode erfaringer har stadig deres børn i botilbud. En af forældrene fortæller i interviewet om overvejelserne:

“Det havde vi store spekulationer over, og man kan sige, at der jo ikke rigtigt er nogen til at varetage deres tarv bortset fra forældrene. Det er meget de præmisser, som vi sætter, som egentlig skal sikre, at han får nogle rimelige vilkår. Det synes jeg er lykkes, han er blevet rigtig glad for at bo der,

og det er også sådan nogle mindre enheder, han bor i. Selv om det er en stor institution, hvor der bor 250 handicappede, så er den delt op i 25 mindre enheder, som fungerer helt som en familie, kan man sige, så det er rigtig godt."

En anden fortæller om sine erfaringer: "Der er også sket en stor udskiftning blandt personalet. Men jeg synes i det store og hele, man godt kan snakke med dem. Jeg har den oplevelse, at det fungerer bedre nu".

To af de voksne er tilknyttet et beskyttet værksted. De øvrige ni er alle tilknyttet forskellige aktiviteter, som fx. daghjem eller aktiviteter i deres botilbud. Alle 11 er på førtidspension. De fleste (i alt syv) er på højeste førtidspension efter reglerne fra før 2003. Kun tre får førtidspension efter de pensionsregler, som trådte i kraft 1. januar 2003, hvor man ganske kort fortalt kigger mere på, hvad den enkelte kan, og ikke på hvad den enkelte ikke kan. Samtidig er der kun en sats, og ikke tre satser som under de gamle regler. En enkelt har ikke markeret, hvilken form for førtidspension deres voksne barn får. Der har ikke været problemer med at få tildelt førtidspension i nogen af tilfældene.

Kommunikation med andre

Når det gælder de voksnes evne til at kommunikere med andre, er forældrenes vurderinger rimelig delte til trods for, at voksne med Angelman syndrom normalt kun kan få tegn eller ord. Der er tre svarmuligheder, 'godt', 'mindre godt' og 'dårligt', og der er henholdsvis fire, seks og en fordelt på de tre muligheder. Så til trods for det begrænsede sprog synes de fleste altså ikke, deres børns kommunikation er dårlig. Af kommentarerne kan man se, at deltagerne tænker meget

på deres børns alternative måder at kommunikere på. Man kan bl.a. læse: "Han henvender sig via kropssprog, men venter ikke, hvis han er tørstig eller sulten", og en anden skriver: "Viser interesse ved at hive i tøj eller hår". Altså det, en i spørgeskemaet kalder "et meget aktivt passivt sprog".

Tarv og sociale rettigheder

De voksne med Angelman syndrom har således brug for hjælp og støtte i dagligdagen. Forældrene er derfor blevet spurgt, om deres børns tarv bliver varetaget betryggende uden forældrenes indgriben. Fem af otte, som besvarer spørgsmålet, mener heldigvis, at der er styr på det. Herunder at deres søn eller datters sociale rettigheder bliver tilgodeset. Det er en positiv melding. To svarer nej og en har sat kryds ved både ja og nej. Tre af otte har alligevel oplevet at været utryg ved, om deres søns eller datters tarv og sociale rettigheder bliver varetaget. Emnet blev diskuteret under interviewet, og en mor beskrev det således:

"Jeg har aldrig været oppe at skændes med dem, men vi har taget nogle diskussioner omkring tingene, og jeg har da også brokket mig en del, når tingene ikke har fungeret. Men jeg synes, vi er kommet godt igennem det."

Der er en forskel i forhold til forældrene til børn under 18 år, idet børnene ved overgangen til voksenlovgivningen er myndige, og forældrene er dermed ikke automatisk sikret indflydelse på deres børns tarv. Nogle af forældrene oplever således, at overgangen til voksenalderen ikke altid fungerer optimalt:

"Vi blev rådet til, at vi skulle være økonomiske værger, da vores søn blev 18 år. Han kunne jo heller ikke skrive under på en

huslejekontrakt og derfor har vi været økonomiske værger ad hoc. Det blev vi rådet til, fordi som hun sagde på institutionen: I kan risikere, at man pludselig flytter jeres søn, hvis kommunen siger, nu skal han ikke være her, så flytter de ham bare”.

Problemerne med den videre varetagelse af de voksnes tarv leder derfor nogle af forældrene til at blive værger for deres børn. Af de medvirkende har tre valgt at blive værger for deres børn. Ikke overraskende er to blandt dem, som ikke synes at deres børns tarv blev varetaget betryggende. Tre har overvejet det, men altså endnu ikke gennemført det, og fem har end ikke overvejet det.

Seksualitet og prævention

Afslutningsvis blev forældrene bedt om at besvare spørgsmål om seksualitet og prævention. Emnet er svært, fordi det både handler om evne til at forstå følelser over for et andet menneske og om at forstå sex og

seksualitet. Først blev forældrene spurgt om, hvilken relevans disse emner har i forhold til deres børn. To mener, det har stor relevans, mens to mener det har nogen relevans. Den største gruppe på syv ser dog ingen relevans. Der er ingen forskel i besvarelserne mellem dem, der henholdsvis har drenge eller piger. Seksualitet er måske lidt abstrakt for de voksne med Angelman syndrom. En af dem, som skriver stor relevans, har dog en konkret årsag: ”Hun har en god ven, men det er aftalt med institutionen, at døren til hendes værelse ikke lukkes”.

Ingen af forældrene har valgt at gennemføre en sterilisation af deres voksne søn eller datter med Angelman syndrom. To har overvejet det, henholdsvis med en dreng og en pige. De øvrige ni har end ikke overvejet det. En skriver som kommentar: ”Det kunne aldrig komme på tale”. En anden skriver: ”Vi mener ikke, hun vil kunne forstå, hvad samleje er”.

KAPITEL 10:

Konklusion

Glade og smilende børn. Det er den beskrivelse, man ofte hører om børn med Angelman syndrom, og det er også det indtryk, man får, når man møder børnene. Men Angelman syndrom er også et svært handicap med mange svære symptomer. Børnene er svært udviklingshæmmede og opnår typisk ikke en mental udvikling udover det, som svarer til et normalt barn på 2 år. Angelman syndrom er et handicap, som kræver meget af familierne, og det er denne kortlægning med til at belyse. Det er "(...) nødvendigt, at vi er der hele tiden", som en af forældrene siger i forbindelse med gruppeinterviewet. Børn med Angelman syndrom kan kræve opmærksomhed både dag og nat pga. det ofte begrænsede søvnbehov og deres tendens til hyperaktivitet. Så selvom børn og voksne med Angelman syndrom er glade, smilende og imødekommende, er det ofte en stor belastning for familierne. Kortlægningens formål har været at fokusere på de problemstillinger, som familierne oplever. Såfremt denne konklusion virker problemorienteret, er det således ikke tilfældigt.

Diagnosen

I kortlægningens andet kapitel blev det bl.a. beskrevet, hvordan nogle familier fik diagnosen lidt tilfældigt, og hvordan enkelte familier havde ventet meget længe – op til 32 år – på at få diagnosen. Det viste sig, at

især flere af de ældste tidligere havde været diagnosticeret som udviklingshæmmede. Samtidig viser tallene, at der blandt dem, som har ventet længst, er mange, som har fået en anden, men forkert diagnose. Det kan også være en årsag til den sene diagnosticering. Kortlægningen viser dog også en positiv tendens til, at diagnosen hos de yngste generelt er blevet stillet tidligt i deres liv. Der er fx ingen af de børn, som er født efter 1999, som har ventet på en diagnose i mere en 30 måneder. Man må håbe, at dette virkelig er en tendens i sundhedssektoren, så børn med denne sjældne diagnose og deres familier kan få adgang til den viden og de svar, som følger med en diagnose. Der er mange spørgsmål, man har brug for at få svar på, når ens barn får konstateret et handicap. Heldigvis synes en tredjedel (af de adspurgte), at de fik den information, som de ønskede. Desværre efterlader det de sidste to-tredjedele, som ikke følte, de blev informeret godt nok, med den usikkerhed som følger deraf. Heldigvis kunne mange af disse forældre søge noget af den manglende information i Angelmanforeningen. Det virker ganske simpelt imponerende, når man kan læse, at næsten halvdelen af familierne var i kontakt med foreningen allerede en uge efter, at diagnosen blev stillet. To af tre havde kontakt efter en måned. Flot for så lille en forening.

Samme kapitel viste også, at omkring en tredjedel havde fået deres diagnose på det lokale sygehus, mens de øvrige to tredjedele fordelte sig på henholdsvis andre sygehuse eller steder, som et af de to landsdelscentre, Vangedehuse eller Kennedy Institutet.

I spørgeskemaundersøgelsen kunne man konstatere, at der blandt dem, som kendte til årsagen, var to tredjedele en deletion på kromosom nr. 15, som er arvet fra moderen. Hos tre familier stammede det fra faderen pga. defekt på begge arme på kromosomer nr. 15. Yderligere tre familier markerer "aftryks-defekter eller punktmutationer i UBEA3-genet". Ca. hver tiende familie kan ikke give en forklaring.

Alle med Angelman syndrom har svære indlæringsvanskeligheder og motoriske problemer, samt en række andre symptomer, som enten de fleste eller kun nogle har. Det fulde overblik er i kapitel 2.

De fleste med Angelman syndrom får eller har fået medicin – ofte imod epilepsi eller medicin, som virker beroligende – og hos lidt over en fjerdedel har lægerne konstateret bivirkninger, som har gjort, at man stoppede behandlingen. Blandt de forældre der skriver, hvilket medicinpræparat som gav bivirkninger, er der flest som nævner Sabrilix og Deprakine.

Kontakten til de sociale myndigheder, pædagogiske institutioner og skolen

I forhold til de sociale myndigheder var det mindre positivt at konstatere, at så mange af familierne har ventet så længe på besked om deres rettigheder efter den sociale lovgivning. Som beskrevet i kapitel 3 er der dog en tendens til, at det er blevet bedre. Således er familierne med de ældste børn overre-

præsenteret blandt dem, som har fået sen besked. Desværre udtrykker et overvældende flertal af forældrene, at de ikke mener at være blevet informeret godt nok. Hverken om deres sociale rettigheder eller om de tilbud og muligheder, som det offentlige kan tilbyde. Da familier med børn med Angelman syndrom ofte modtager en række sociale ydelser, er det en trist konklusion, at så mange føler sig så utilstrækkeligt informeret. En væsentlig del af problematikken er, at der er problemer på hjælpemiddelområdet. Børn og voksne med Angelman syndrom kræver ofte specielle foranstaltninger, såsom kørestol (til trods for at nogle af dem kan gå), særlig boligindretning, puslebord og ekstra lås på døren m.v. Ligeledes er der mange af familierne, som har fået tilskud til en handicappet bil, hvilket ikke er normalt for handicappede børn, som kan gå selv. På den måde er der visse ting ved Angelman syndrom, som adskiller sig fra andre handicap.

Den er ikke kun gal med informationen, hvis man spørger forældrene. Mere end halvdelen af familierne har oplevet problemer med at få afklaret, om de var berettigede til ydelserne. Der er selvfølgelig tale om mange individuelle forhold, men når så mange har problemerne, virker det påfaldende.

Forældrenes kommentarer i spørgeskemaerne er præget af frustration. Mange fortæller om træge sagsforløb, hvor familier oplever problemer i forhold til ydelser, som de mener er nødvendige for at få hverdagen til at fungere.

Det er formentlig også årsagen til, at de fleste familier ikke mener, de offentlige myndigheder indbyrdes har koordineret deres indsats. Viden om diagnosen opleves også som en mangelvare i bl.a. dele af sundheds-

sektoren, men især hos de sociale myndigheder. Koordineringen er derfor vigtig, fordi relevant viden ellers ikke når alle involverede parter. Forældrene opfatter, at de selv i mange tilfælde skal stå for koordineringen. Næst efter forældrene er det primært personalet i daginstitutionerne og på skolerne, som har taget initiativet til koordineringen.

I forhold til opstart i førskoletilbud (vuggestue og børnehave) er der overraskende kun lige over en tredjedel af familierne, som har modtaget rådgivning og information om relevante førskoletilbud. Det kan selvfølgelig skyldes, at der kun var ét tilbud, eller at rådgivning ikke blev skønnet nødvendig, men det virker stadig som et meget lavt tal, når man tænker på, at dette er det første egentlige pasningstilbud, mange forældre har modtaget til deres handicappede barn.

Omkring skolestart oplevede heldigvis kun få familier større problemer. De fleste familier beskriver, at skoleforløbet har fungeret godt, og at der har været taget hensyn til deres børn. Af undersøgelsen fremgik det dog, at der også var lidt malurt i bægeret. Nogle forældre fremhæver, at manglende koncentration hos børnene er et problem. Ligeledes er der nogle forældre som mener, at skolernes tilbud om fysio- og ergoterapi, samt støtte fra en talepædagog, er utilstrækkelige.

Kortlægningens fjerde kapital viste, at det forældrene i dag savner mest information om er viden om medicinsk behandling og fritidsaktiviteter. Også prognose og beskæftigelse efter skole/uddannelse har flere familier et stort behov for viden om.

Påvirkning af hverdagen og familien

Kortlægningens femte kapitel om påvirkning af hverdagen og familien illustrerede, hvor

krævende et barn med Angelman syndrom kan være i hverdagen. I kapitlet kan man bl.a. læse, at en fjerdedel af børnene ikke kan gå. Mere end tredjedel af børnene er ikke renlige og bruger ble. Mange har et lille søvnbehov, og der er store problemer med at lære børnene, hvad de må og ikke må. Og især at få dem til at huske det. Kapitlet viste derfor også, at forældrene skal bruge meget tid på børnene, og at de stort set kræver en voksens opmærksomhed konstant. Det kan selvfølgelig ikke undgå at påvirke hele familiens hverdag meget.

Mange af forældrene mener, at deres børn klarer sig godt – selvfølgelig når man tager deres handicap i betragtning. Socialt over for andre har det dog betydning, at de fleste af børnene ofte eller engang imellem overskrider andre menneskers grænser. Eksemplerne viste, at det kan være ved at hive, rive eller tage ting fra andre, men fx også ved at kysse fremmede. Bl.a. på grund af denne optræden bliver familierne meget synlige.

Søskende uden Angelman syndrom bliver ifølge forældrene også påvirket af at have en handicappet bror eller søster. Som en familie skriver "[Søskende, red.] skal altid vente. Angelman syndrombarnet venter ikke". Søskende må lære, at de tit kan blive sat i anden række, fordi deres bror eller søster fylder meget. Nogle forældre mener ikke, at det påvirker de ikke-handicappede søskende til enten at blive generte og tilbageholdende eller omvendt hidsige og udfarende. Nogle er flove over deres handicappede bror eller søster, særligt i teenageårene, mens andre ikke ser sådan på det. Undersøgelsens spørgeskemaundersøgelse viste en sammenhæng mellem påvirkning af søskende og adfærd hos barnet med Angelman syndrom - eller

nærmere bestemt barnets tendens til at overskride andres grænser. Jo mere grænseoverskridende, jo større er sandsynligheden for, at ikke-handicappede søskende påvirkes.

Forældrenes situation forandres også. Næsten to tredjedele af forældrene har stoppet uddannelser, taget orlov eller gået på nedsat tid. Mange forældre oplever også, at stress og søvnmangel påvirker deres arbejde. De fleste forældre oplever ligeledes, at det bliver sværere at fastholde kontakten til venner, og igen har det størst betydning for dem, hvis børn har grænseoverskridende adfærd. Heldigvis er det kun få som direkte mener, at den øvrige familie har svært ved at tackle deres handicappede barn. Mange taler om en blandet reaktion, men der er også en del, som oplever stor støtte og forståelse.

De fleste forældre synes, at deres børn har et rimeligt netværk. Få synes deres børn er ensomme, og de synes overvejende, at der er en rimelig accept af handicapet

Voksne med Angelman syndrom

Sidst men ikke mindst er der de forældre, som har børn over 18 år. Blandt forældrene er der også mange kommentarer om samarbejdet med de sociale myndigheder. Mange synes det bliver sværere, efter at deres børn fylder 18 år og ydelserne derfor skal afgøres efter andre paragraffer. Flere af forældrene synes det er svært at finde egnede botilbud eller en ledig plads på et af de tilgængelige tilbud. Overgange kræver også en del arbejde – og især overvejelser. Det gælder i høj grad også for dem, hvis børn flytter i botilbud inden de er fyldt 18 år. Flest af dem over 18 år bor i et botilbud. Fire af de 11 bor stadig hjemme. Alle 11 er på førtidspension. De er alle tilknyttet forskellige aktiviteter i

enten beskyttede værksteder, dagscentre eller i deres botilbud.

Et område af stor betydning for forældre er, hvorvidt deres børns tarv og sociale rettigheder er sikret. Forældre har lidt forskellige holdninger til det at blive værge for deres voksne søn eller datter. Halvdelen har valgt at blive værge, mens den anden halvdel ikke har følt det nødvendigt at tage dette skridt. Dermed ikke sagt, at de ikke følger med og har indflydelse på deres børn hverdag.

Familierne har brug for støtte i tide

Når man skal samle op på denne undersøgelse, kan der i første omgang fremhæves to positive tendenser, som er kommet frem. Der er en væsentlig kortere ventetid på at få diagnosen i dag, end der var tidligere. Usikkerheden om, hvad der præcis er årsagen til, at man fik et handicappet barn, og hvad man bedst kan gøre for sit barn, bliver dermed begrænset. Det er også positivt, at familierne informeres tidligere om deres sociale rettigheder end før. Omvendt er det mindre positivt at konstatere, at så mange familier savner information om sociale rettigheder og det offentlige tilbud, og at så mange er så frustrerede over samarbejdet med især de kommunale socialforvaltninger.

Samlet set virker det, som om der på særligt fire områder er basis for forbedringer:

1. Øget opmærksomhed på informations- og rådgivningsbehovene

To tredjedele af forældrene savnede information i tiden efter diagnosen blev stillet. Det virker som for mange. To tredjedele har ikke modtaget rådgivning om førskoletilbud, og det virker igen som lidt for mange. Kortlægningen viste også

et behov for mere information især om mulighederne for medicinsk behandling og fritidsaktiviteter.

2. Sikring af tilstrækkelige fysio- og ergoterapitilbud i forbindelse med skolen.

Det samme gælder støtte fra en talepædagog. Disse tilbud er med til at styrke børnenes motoriske færdigheder og hjælpe med kommunikationen. Begge dele er af stor betydning for børnene og familierne.

3. Sikre mindre frustration hos forældre i samarbejdet med forvaltningerne

Det må alt andet lige være en målsætning at sikre mindre pres på forældrene, og her kan de forskellige fagfolk og offentlige myndigheder hjælpe ved at koordinere deres indsats. Kortlægningen har også vist, at der særligt omkring hjælpemidler er et behov for at tage udgangspunkt de særlige forhold, som gør sig gældende for børn med Angelman syndrom. En koordineret indsats med udgangspunkt i de særlige problemstillinger især med fokus på hyperaktiviteten og det lille søvnbehov vil utvivlsomt mindske frustrationerne hos forældrene. Især hvis indsatsen samtidig starter tidligt og dermed kommer nogle af problemerne i forkøbet. Det er ikke et spørgsmål om, hvem som er skyld i frustrationerne, men om, at ingen kan være tjent med, at så mange forældre er så frustrerede over samarbejdet med de sociale forvaltninger. Forældrene har brug for støtte, ikke frustration. Mindre pres på forældrene giver dem bedre overskud til den ofte hektiske

hverdag, som det beskrives i undersøgelsen. Samtidig er aflastning vigtig, fordi der i mange familier er søskende, som også har brug for deres forældre.

4. Overgangen fra barn til voksen kræver støtte til familierne

Den store forskel i reglerne i den sociale lovgivning alt efter, om barnet er over eller under 18 år, er svær for forældrene at overskue. Samtidig er sønnen eller datteren over 18 år myndig, og forældrenes indflydelse kan blive mindre. Overgangen kræver derfor støtte til familierne. Værgeproblematikken kan også være et svært område at overskue for forældrene. Undersøgelsen har vist et stort behov for pladser i egnede botilbud. Der er langtfra altid tilstrækkeligt med pladser, og det bidrager til forældrenes bekymringer, når deres barn nærmer sig 18-årsalderen. Presset på familier med børn med Angelman syndrom bør kunne lattes. Der er virkelig tale om familier, som har meget at se til. Og omgivelserne – især her målgruppen for denne kortlægning, nemlig fagfolkene omkring familierne – må hjælpe til med at aflaste forældrene. Kortlægningen af Angelman syndrom har dokumenteret dette behov. Samtidig viser mange af kommentarerne og de to interview, at mange af problemerne kan afhjælpes eller i det mindste begrænses. Kigger man på punkterne oven for er det tydeligt, at den nødvendige information, en koordineret indsats samt et samarbejde med mindre kamp og mere dialog vil hjælpe og aflaste. Til gavn for børnene med Angelman syndrom og hele deres familie.

APPENDIX

Living with Angelman Syndrome

English summary

This survey informs about the living conditions of those affected by Angelman Syndrome and tries to raise understanding for the problems they meet. Angelman Syndrome is a disorder that is characterized by distinctive facial features in addition to a retarded motorical and mental development. There are about 150 – 200 cases of Angelman Syndrome in Denmark with an occurrence of 1 in 20 000 life births.

The survey shows, among other things, how families tend to be affected by the consequences of a diagnosis. By help of a number of everyday-life-accounts the survey portrays just how much attention children and adults born with the disorder demand. It goes without saying that the daily lives of parents with children who have Angelman Syndrome are greatly influenced. These children are severely retarded and they never reach a higher mental capacity than that of a about two years old child.

It is not unusual that children diagnosed with Angelman Syndrome require attention both day and night on account of their limited need for sleep and their tendency for being hyperactive. So despite that children and adults with Angelman Syndrome are happy,

smiling, and out-going individuals, does it take a lot from the families to care for them. By focusing on a number of issues this survey attempts to describe some of the obstacles everyday-life and life in general presents to people affected by Angelman Syndrome and suggests ways in which some of these problems can be lightened or even prevented in the first place.

Some of the people who are in a position to help (such as the primary target audience of this publication i.e. professionals in the social, health-care, and educational sectors) are unfortunately unaware of these problems due to a lack of first-hand experience with the disorder. Through this survey, which has been carried out in conjunction with the Danish Patient/Parent Association for Angelman Syndrome, we have tried to provide more profound insight into the issue.

The last chapter of the publication contains a summary that mentions two positive trends as well as four areas where improvements are possible. The good news is that the time it takes to receive a diagnosis has been reduced drastically in comparison to the past. The other positive development is that families tend to be informed about their social

rights much sooner than ever before. There is ground for improvements in especially four areas:

1. Increased attention on information and counselling needs.

Two-thirds of the parents were in lack of information during the immediate period after the diagnosis was made. Two-thirds did not receive counselling about pre-school offers. The study also showed a particular need for information concerning medical treatment and extracurricular activities.

2. Assurance of sufficient physio- and ergotherapical offers in connection with schools. The same goes for support from speech therapists.

These activities contribute to strengthening the children's motorical abilities and improve their communicational skills.

3. To ensure less frustration for parents when dealing with social authorities.

The study also revealed that it is especially necessary to stay aware of the peculiar factors at play for children with Angelman Syndrome when discussing assistive technology (helping devices). A coordinated effort focusing on specific problems like hyperactivity and the limited need for sleep will without doubt reduce frustration among parents. It is also important at the same time that the parents receive a helping hand since there are often brothers and sisters present in the family who also need their parents.

4. The transition from childhood to adulthood calls for support for the families.

Therefore the transition calls for support for the families. Also the problem of guardianship can be a difficult issue for the parents to judge. The study has exposed a substantial need for spaces in suitable housing.

Centre for Rare Diseases and Disabilities

Bredgade 25, F, 5.,
DK-1260 København K.,
Denmark
Phone: +45 33 91 40 20
E-mail: csh@csh.dk
Website: www.csh.dk

At leve med Angelman syndrom

Dette er den syvende af i alt 13 undersøgelser, hvor Center for Små Handicapgrupper kortlægger, hvordan det er at leve med forskellige sjældne handicap. Der menes at være 150-200 personer i Danmark med Angelman syndrom. Mange – især voksne – har ikke fået stillet diagnosen. Men efter 1987, hvor man fandt en særlig kromosomfejl, har der været stigende opmærksomhed og et stigende antal diagnostiseringer.

Angelman syndrom medfører særlige ansigtstræk, en meget forsinket psykomotorisk udvikling med manglende sprogudvikling, epilepsi, rykvisse bevægelser og karakteristiske latterudbrud. På grund af de to sidstnævnte træk blev syndromet tidligere kaldt "happy puppet" – glad marionet.

Diagnosen stilles bl.a. ud fra det kliniske billede og som regel først, når de karakteristiske ansigtstræk bliver tydelige. Hyperaktivitet og et lille søvnbehov er også vigtige indikatorer på diagnosen, der kan være vanskelig at stille i en tidlig alder. Angelman syndrom medfører ikke livstruende komplikationer, og levealderen er normal, men det er ikke muligt at klare en selvstændig tilværelse p.g.a. den mentale udvikling.

Publikationen er især rettet imod fagfolk på sundheds-, social- og uddannelsesområdet – samt imod andre, hvis vej i den ene eller anden sammenhæng krydser mennesker med Angelman syndrom. Formålet er at kortlægge og give et nærmere indblik i livet for børn, unge og voksne med Angelman syndrom.

Undersøgelsen er som nævnt det syvende bidrag i et samlet kortlægningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper iværksatte i 2000. De seks første kortlægninger udkom imellem 2000 og 2005. Det drejede sig om Tourette syndrom, medfødt knogle-skørhed (osteogenesis imperfecta), primær immundefekt, Rubinstein-Taybi syndrom, galaktosæmi og tuberøs sclerose.

Yderligere kortlægninger vil følge, bl.a. af Ehlers-Danlos syndrom, Crouzon syndrom, Marfan syndrom, Spielmeier-Vogt syndrom, dværgvækst og Sotos syndrom. Endelig er det hensigten at runde projektet af med et opsamlingsprojekt, der mere generelt prøver at trække det særlige ved at leve med et sjældent handicap op.