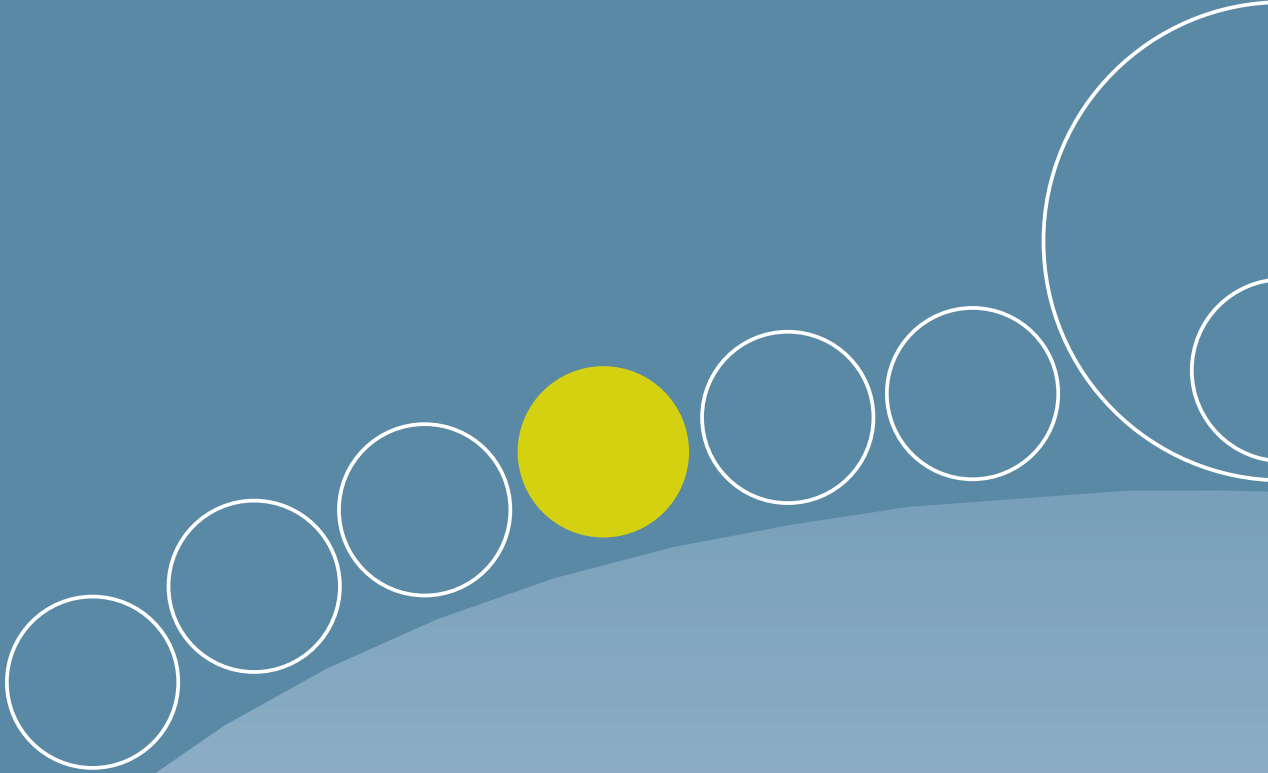


Dværgvækst

A decorative graphic consisting of a series of circles of varying sizes and colors (white outline, yellow fill, and light blue fill) arranged in a curved path across the top half of the cover.

At leve med Dværgvækst

Jonas Bo Hansen



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Jonas Bo Hansen

AT LEVE MED DVÆRGVÆKST

© Center for Små Handicapgrupper 2007

Redaktion: Lars Ege

Oversættelse af resume til engelsk: Sabina A. Robinson

Design og produktion: Zornig A/S

ISBN: 978-87-89907-22-2

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 Dværgvækst

INDHOLD

KAPITEL 1: Om kortlægningen	3	KAPITEL 5: Påvirkning af hverdagen og familien	30
Forord	3	At håndtere socialt samvær	30
Læsevejledning	3	En søsken der er dværg	32
Indledning	4	Tabt arbejdsfortjeneste	32
Led i overordnet kortlægning	4	Reaktioner fra venner og familie	33
Temaer i kortlægningen	4	KAPITEL 6: Skolegang og fritidsaktiviteter	34
Diagnosen dværgvækst	4	Skoleforløbet	35
Forekomst og arvegang	6	Eftermiddag efter skole	36
Metodeovervejelser	6	Fritidsaktiviteter	36
Kortlægningsdata	6	KAPITEL 7: Uddannelse og job	38
Spørgeskemaer	6	Uddannelse	38
Fokusgrupper	7	KAPITEL 8:	
Konkret fremgangsmåde	7	Parforhold og ønske om at få børn	41
Kontaktmuligheder og metodevalg	8	At få børn	42
Formål med spørgeskemaerne	8	KAPITEL 9: Sociale netværk	43
Baggrundsdata	8	Socialt samvær	43
KAPITEL 2: At få diagnosen	9	Andres accept	44
Behov for erfarne lægeøjne	9	KAPITEL 10: Konklusionen	45
Hvornår stilles diagnosen	9	Diagnoseafklaring	45
Arvegang	10	Kontakt til sociale myndigheder og skole	46
Medicin og hensyn ved operation	12	Påvirkning af hverdagen og socialt samvær	46
Kontakten til sundhedssektoren	12	Voksen med dværgvækst	47
Typiske symptomer	12	Perspektivering og opsamling	47
Forværring med alderen	14	Individuelle forskelle og behov	47
Benforlængelse	15	Socialt samvær og erfaringsudveksling	47
Information om diagnosen	16	Anderledes udseende	48
Informationsbehov om mange forhold	16	Overgangene kræver forberedelse	48
KAPITEL 3: Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner	18	Mobning	48
Information om sociale rettigheder	18	Bedre kendskab	
Utilstrækkelig information	19	– fokus på behov og problemer	48
Påkrævet egen indsats – og samarbejde	22	Genetisk rådgivning til flere	48
Lovens ord om koordinering	23	Forværring med alderen	48
Skift af sagsbehandler	24	Kønsforskel i.f.t. arbejdsmarkedet	49
Manglende kendskab til diagnosen	24	English Summary:	50
Kontakten til myndigheder	25		
Pædagogisk rådgivning	25		
KAPITEL 4: Behov for information	27		
Informationsbehov senere i livet	27		
Betydning for familiernes hverdag	27		
Alternativ behandling	29		

KAPITEL 1:

Om kortlægningen

Forord

Dette er den 11. i rækken af 13 kortlægninger, der indgår i det kortlægningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper (CSH) igangsatte i 2000. Kortlægningsprojektet har til formål at beskrive levevilkårene for mennesker med sjældne diagnoser. Udgivelsen er et led i CSH's almene arbejde med at opsamle erfaring og information på området sjældne handicap og sygdomme. Med denne publikation er vi nået til dværgvækst. Dværgvækst dækker en række forskellige mindre diagnoser, der ofte er kendetegnet ved lille legemshøjde med korte arme og ben, skelet-afvigelser med buede lemmer og slappe led samt særlig hoved- og ansigtsform.

Målgruppen for denne kortlægning er især fagpersonale i sundheds-, social- og undervisningssektoren, som gennem deres arbejde kommer i kontakt med mennesker med dværgvækst. Samtidig er kortlægningen rettet mod de beslutningstagere, der 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. indblik i, hvordan familierne oplever samspillet med fagpersonalet. Der gives også bud på, hvilke løsninger der eventuelt vil kunne lette dværges og deres pårørendes hverdag.

Væksthæmmet eller dværg? Det kan altid diskuteres, om der i et bestemt ord kan ligge

noget værdiladet. Og det har dværgorganiseret i Dværgeforeningen da så sandelig også gjort ihærdigt i årenes løb. Senest på foreningens landsmøde, der blev afholdt en måned før denne udgivelse udkom. Her besluttedes det, at foreningen fremover hedder Dværgeforeningen og ikke som hidtil Landsforeningen for Væksthæmmede. Derfor benyttes i denne udgivelse navnet Dværgeforeningen, af nemhedsgrunde også i citater fra interviewene, der gennemførtes før det nye navn blev vedtaget. Og vi benytter derfor også termerne dværg og dværgvækst i stedet for væksthæmmet og væksthæmning. Mere herom i kapitel 2, s. 11.

Dværgeforeningen har været en vigtig samarbejdspartner under udarbejdelsen af denne kortlægning, og uden deres input var den ikke blevet en realitet. En stor tak til medlemmerne og en særlig tak til Ameen Abdallah og Lene Hansen, som har været følgegruppe undervejs i forløbet. Ligeledes en stor tak til Sygekassernes Helsefond, Apotekerfonden af 1991 og Tele2 A/S, som har ydet væsentlige fondsbidrag til denne kortlægning.

Læsevejledning

De læsere, som ikke har behov for en nøjere redegørelse for diagnoserne, kan undlade at læse s. 4-6. 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.

Indledning

Kortlægningen har vist, at dværgvækst er et handicap, der giver forskellige symptomer og dermed forskellige problemer og udfordringer. Nogle kan fastholde et arbejde og leve et på mange måder normalt liv set i forhold til mennesker med normal højde. Andre har svært ved at fastholde et job og får førtidspension. Dværgvækst er også et handicap, der kan ses. Man bliver synlig som dværg, og det er et forhold, man skal vænne sig til. Disse og andre emner indgår i kortlægningen af levevilkårene for mennesker med dværgvækst. Kortlægningen vil bl.a. belyse og dokumentere en række problemstillinger for mennesker med dværgvækst omkring kontakten til sundhedsvæsenet, de sociale myndigheder, skolen og i voksenlivet.

Kortlægningen bliver afsluttet med en konklusion, der opsummerer en række perspektiver og problemstillinger. Konklusionen ser bl.a. på behovet for en individuel tilgang til dværgenes individuelle behov og problemer. Konklusionen ser også på fem områder, hvor der er plads til forbedringer. Det er på områder som bedre kendskab til problemer for mennesker med dværgvækst, mobning og forskellen mellem kvinder og mænd, når det gælder tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Kortlægningen som et led i det overordnede kortlægningsprojekt

Kortlægningen af dværgvækst indgår i et større kortlægningsprojekt, hvor levevilkårene for personer med en række sjældne diagnoser bliver undersøgt. Det er målsætningen på et senere tidspunkt at bruge resultaterne fra denne og de andre kortlægninger til at lave en samlet opsamling om levevilkårene for personer med sjældne handicap.

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

Temaerne, som bliver behandlet i denne kortlægning:

- At få diagnosen
- Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner
- Behovet for information
- Påvirkning af hverdagen og familien
- Skolegang og fritidsaktiviteter
- Uddannelse og job
- Parforhold og ønskerne om at få børn
- Sociale netværk

Diagnosen Dværgvækst

De mest almindelige former for dværgvækst er achondroplasi og hypochondroplasi.

Betegnelsen achondroplasi blev første gang brugt af den franske læge M.J Parrot i 1878, men fandt først udbredelse langt

oppe i 1900-tallet. Årsagerne til dværgvækst er meget forskellige, det kan for eksempel være skeletsygdomme, stofskiftesygdomme eller hormonsvigt. De fleste personer med dværgvækst har problemer med skelettet. Det kan være vanskeligt at stille den korrekte diagnose for nogle typer af dværgvækst, mens andre, fx achondroplasi, som regel allerede stilles ved fødslen. Men for alle gælder det, at grundige undersøgelser af skelet samt dna-test vil være nødvendige for at stille den korrekte diagnose og dermed kunne give de korrekte tilbud.

Dværgvækst er en fællesbetegnelse for flere hundrede former for væksthæmning, hvori nogle typer indgår som en del af andre diagnoser. Det drejer sig bl.a. om achondroplasi, diastrofisk dysplasi, hypochondroplasi, kondroektodermal dysplasi (Ellis-van Crevelds syndrom), kondrodystrofi, metafyseal kondrodysplasi, metatrofisk dysplasi, multipel epifyseal dysplasi, pseudoachondroplastisk dysplasi, pyknodyostose, spondyloepifysær dysplasi m.fl.

Diagnosen af dværgvækst og herunder de forskellige typer kan stilles på flere måder. Man kan undersøge, om der tidligere har været dværge i familien. Eller der kan laves en grundig lægeundersøgelse af den person, der formodes at være dværg. I den forbindelse kan man også diskutere eventuelle symptomer og undersøge fx hjerte, lunger og rygrad.

Røntgenbilleder af skelettet, blodprøver, urinprøver og en hud- eller knoglemarvsbiopsi kan også være med til at fastslå diagnosen.

For personer med dværgvækst er det karakteristisk, at deres højde afviger fra det

normale, og at det medfører fysiske problemer. I de fleste tilfælde er dværgvækst forbundet med væsentlig lavere højde i forhold til den øvrige befolkning, men der er variationer mellem de forskellige typer af væksthæmning. Definitionen af væksthæmning er ikke den samme i alle lande. I Danmark er grænserne for sluthøjden som voksen sat til mindre end 150 cm for kvinder og mindre end 161 cm for mænd. Udover de fysiske symptomer kan det anderledes udseende give psykosociale problemer. Der er ofte problemer med kranium og rygmarv, udvikling af tænder, udseende, vejrtrækning og mangelfuld udvikling af det indre øre.

Det er ikke unormalt, at der sættes lighedstegn mellem lav højde og lavere intelligens, men faktum er, at hjernen ikke er påvirket af væksthæmning og at intelligensen varierer som hos befolkningen som helhed.

Det der kendetegner achondroplasi er, at legemshøjden er lille med korte arme og ben, samt at der er problemer med skelettets udvikling, som ofte betyder problemer med buede lemmer samt særlig ansigts- og hovedform.

Den grovmotoriske udvikling er forsinket, og der kan være problemer med fejludvikling af led, ryg og det indre øre. Mange har derfor problemer med gentagne mellemørebetændelser gennem hele barndommen, hvilket kan føre til nedsat hørelse. Der kan være tendens til hurtigere og besværet vejrtrækning, når fejludvikling af ribben eller rygrad begrænser brystkassens og lungernes kapacitet. På grund af knoglemisdannelsen i midtansigtet og kraniet er de øvre luftveje ofte snævre. Resultatet kan blive gentagne luftvejsinfektioner, samt belast-

ning af hjerte-kar-systemet. Personer med dværgvækst har tendens til snorken og sveder mere end normalt, især under søvn.

For kvinder med dværgvækst kan graviditet give problemer, da vægtforøgelse vil øge belastningen på ben og ryg.

Der findes ingen behandling for de forskellige former for dværgvækst, men nogle af de fysiske problemer kan afhjælpes og behandles medicinsk ved hormonbehandling eller ved en eventuel arm- eller benforlængelse. Mange har brug for fysioterapi gennem hele livet, og derved kan nogle af problemerne afhjælpes. Levealderen regnes for normal, hvis det er personer med achondroplasi med et defekt gen.

Hypochondroplasi ligner en lettere form for achondroplasi. De har korte brede hænder og andre mindre skeletafvigelser. Hovedformen er normal eller som en mildere achondroplasi.

Personer med spondyloepifysær dysplasi (SED) har misdannelser med fejl i bindevævsdannelsen og i knogleudviklingen. Denne type dværgvækst kan medføre talrige misdannelser af skelettets knogler og dermed også rygsøjlen.

Personer med metafysær kondredysplasi har forhøjet calcium i blodet, hvilket forstyrrer den normale knoglevækst og øger knoglenedbrydningen. Denne type af dværgvækst er kendetegnende ved særlige ansigts-træk; lille underkæbe, kraftig pande og fremstående øjne. Dertil kommer de typisk korte arme, ben og fingre samt rygskævhed. Ydermere kan hørelsen være nedsat.

Forekomst og arvegang

Der er ingen præcise tal for, hvor mange med dværgvækst der findes i Danmark. Det

skønnes, at der lever ca. 150-200 personer med den mest almindelige form achondroplasi i Danmark. Der er formentlig tale om mellem 300-400 i alt. Der er forskellige arvegegne (dominant, recessiv og i meget få tilfælde x-relateret, hvor kun drenge arver det) ved forskellige typer. Ved den mest almindelige type, achondroplasi, er flertallet nye mutationer og arvegangen er dominant. Det vil sige, at hvis en af forældrene har achondroplasi, er der 50% risiko for, at barnet arver syndromet. Hvis begge forældre har achondroplasi, er der 50% risiko for, at barnet arver et defekt gen, 25% for at arve begge defekte gener og 25% for slet ikke at arve defekte gener. Arver barnet begge defekte gener, er der en stor risiko for barnet helbred.

Metodeovervejelser

Kortlægningsdata

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

Spørgeskemaer

Der er udsendt to spørgeskemaer til henholdsvis forældrene til børn (under 15 år) med dværgvækst, og til unge og voksne over 15 år med dværgvækst. Dværgforeningen har været inddraget på flere niveauer i arbejdet med at indsamle data. For det første blev den involveret i processen omkring de fokusområder, spørgsmålene skulle dække. Herved opnåede man en præcis og relevant fokusering på de særlige problemer, der er knyttet til dværgvækst, og samtidig aktiverede selve proces-

sen 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 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 tre fokusgruppeinterview med henholdsvis fem unge (mellem 16 og 20 år) med dværgvækst, seks forældre til børn og unge med dværgvækst og seks voksne med dværgvækst. I fokusgruppeinterviewene var der mulighed for at få uddybet problematikkerne, der 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. Den dynamik, der skabes i gruppen, når deltagerne udveksler erfaringer, giver intervieweren en mere alsidig og levende belysning af emnerne. Denne interviewform har især sin styrke i forbindelse med interview om emner, hvor interviewpersonerne har et fællesskab – en fælles forståelse af et emne/erfaringer, som intervieweren ikke har de samme forudsætninger for at sætte sig ind i. Herudover kan man også opnå at få mere følelsesmæssige aspekter frem. Gruppeinterview kan udvikle sig sådan, at forældrene og dem der er dværg præger billedet og genskaber noget af den sociale verden, de har til fælles i dagligdagen, og det kan give et unikt billede af komplekse og ofte følelsesladede sammenhænge.

Desuden gav metoden intervieweren lejlighed til at møde de mennesker, hvis levevilkår skulle beskrives. Interviewene gav en større indsigt, forståelse og bedre forudsætninger for at nuancere den endelige rapport, end hvis han kun havde haft spørgeskemaerne at gå ud fra.

Fokusgruppeinterviewene blev gennemført i pinsen 2006. De varede mellem tre kvarter og halvanden time og gav en solid baggrund for at kunne beskrive hverdagen for personer med dværgvækst og deres pårørende og dermed forstå baggrunden for deres besvarelser af spørgeskemaerne.

Konkret fremgangsmåde

I samråd med Dværgforeningen blev det fra starten bestemt, at unge over 15 år selv kunne og skulle besvare deres eget skema, mens forældrene skulle besvare skemaerne for børn under 15 år. I den forbindelse er det væsentligt at bemærke, at analysen af levevilkårene for børnene under 15 år med dværgvækst 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 har ikke været muligt at komme i kontakt med alle de 300-400 personer med dværgvækst, der skønsmæssigt findes i Danmark. Det er langt fra alle, der er organiseret i landsforeningen, og der føres ingen officiel registrering af mennesker med dværgvækst i Danmark. Den gruppe, hvis livsvilkår undersøges her, udgør således kun en del af den samlede population af personer med dværgvækst. Kortlægningen af denne gruppe har således metodisk måttet indrette sig efter disse vilkår, og den fik derfor en kvalitativ tilgang, hvor der blev

fokuseret mere på at beskrive de forekomende problemstillinger end at dokumentere udbredelsen af problemstillingerne.

Kontaktmulighedernes betydning for metodevalg

Kontakten til de mennesker, som medvirker i kortlægningen, skete som udgangspunkt gennem foreningen. Den begrænsede mulighed for at komme i kontakt med alle med dværgvækst ville afstedkomme en væsentlig usikkerhed i kortlægningen, hvis besvarelsene udelukkende blev behandlet efter rent kvantitative metoder. Det ville ikke være muligt at godtgøre, at resultaterne er repræsentative for alle med dværgvækst. Når det så er sagt, er det samtidig vigtigt at erindre, at der har været kontakt med omkring en femtedel af alle med achondroplasi i Danmark.

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 heller 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 Dværgforeningen blev der udsendt 93 spørgeskemaer i oktober 2006. Omkring 14 dage senere fik medlemmerne en påmindelse. I december 2006 var der kommet 58 skemaer retur – 17 fra forældre til børn under 15 år og 41 fra unge og voksne med dværgvækst. Dette svarer til en svarprocent på 62%, hvilket vurderes som tilfredsstillende.

Aldersfordeling (i 2006) for de deltagende (n=58)¹ ses i tabellen nedenfor.

De ældste voksne, der deltager i kortlægningen, er født i 1940. Det yngste barn er fra 2006. Af spørgeskemaerne fremgår det, at der er i alt er 30 drenge/mænd blandt deltagerne og 28 piger/kvinder.

Svarene angående boligform (i 2006) fremgår af den anden tabel.

Aldersfordeling	Antal
Børn og unge (0-15 år)	17
Voksne (15- år)	41

Bor hvor?	Under 15 år	Over 15 år
Bor hjemme hos deres forældre	17	15
Sammen med kæreste/samlever/ægtefælle	–	12
Alene eller alene sammen med børn	–	14

¹ n=population. Det er det antal besvarede skemaer, som er kommet retur.

KAPITEL 2:

At få diagnosen

”Han havde fuldstændig normale mål, men blev syg med en luftvejsinfektion og blev overflyttet til et større hospital, hvor man havde en neonatalafdeling. Her begyndte en læge at tale om, at han var lidt stump. Stump, hvad betyder det, spurgte vi. Han ville ligesom ikke ud med, hvad det var for en sygdom, han tænkte på, og det endte med, at det var mig selv, der sagde, at den yderste konsekvens af det var, at han er dværg. Jeg gik i sort, og mit liv stoppede. Man ønsker sig et sundt og rask barn, og så står du pludselig og får at vide, at det er altså ikke det, du har fået, og du ved ikke, hvad det er, du har fået, fordi man ved ingenting. Jeg synes, det var rigtig skrap.”

Fra gruppeinterview med forældre

I citatet fortæller en mor om oplevelserne, da hun fik diagnosen til sin dreng. Historien er på linje med flere af de beretninger, som forældrene kommer med i gruppeinterviewet om deres første oplevelser med dværgvækst.

Behov for et par erfarne lægeøjne

Dværgvækst kan som sagt ikke altid ses ved fødslen. Ifølge gruppeinterviewet med forældrene kræver det i hvert fald et par erfarne lægeøjne. En mor fortæller:

”Hele graviditeten gik, som den skulle, og jeg kunne ikke se, at der var noget i vejen

med mit barn, men på andendagen fik jeg at vide, at der var en gammel læge, som kunne se, at der var noget galt med mit barn. Jeg fik egentlig ikke et chok, men min mand havde det meget dårligt i to måneder efter på grund af det.”

En anden mor fortæller om sin oplevelse, da de fik diagnosen:

”Da vi fik det at vide, var vi ude på sygehuset, hvor de havde taget nogle røntgenbilleder. Vi fik besked, og en halv time efter sad vi i bilen og kørte hjem. Vi havde ikke været hjemme, siden vores datter var blevet indlagt første gang, så familien ventede derhjemme med champagne osv. Der kommer man så kørende, vi snakkede overhovedet ikke sammen på vejen hjem i bilen, for vi anede simpelt hen ikke, hvad det gik ud på, så det var en ret absurd situation. De fortalte det på en pæn måde, men det er lidt mærkeligt at sidde nede i bilen en halv time efter og så bare være på vej hjem og så i øvrigt ikke vide noget som helst om, hvad det indebærer. Det var meget underligt.”

Hvornår stilles diagnosen

Dværgvækst er en sjælden diagnose, hvor diagnosticeringen ofte kræver ekspertviden, og det kan have indflydelse på, hvornår diagnosen stilles. Kortlægningen viser dog, at kun nogle få venter usædvanligt længe, før diagnosen bliver stillet, og de tilfælde

skyldes formentligt, at der her er tale om en mild grad af dværgvækst. Der er gået alt mellem 0 og 53 år mellem fødsel og det tidspunkt, hvor diagnosen blev stillet. Tabellen viser fordelingen.

De medvirkende blev spurgt, hvor undersøgelsen for dværgvækst blev foretaget. Det er sket i overvejende grad på det lokale sygehus. I seks tilfælde skete det på et andet sygehus og i få tilfælde hos den praktiserende læge eller på et af landsdelscentrene på henholdsvis Rigshospitalet og Skejby Sygehus. Lidt over halvdelen har fået diagnosen efter første undersøgelse, og i få tilfælde skulle der mere end tre undersøgelser til.

Lidt over halvdelen af familierne med børn under 15 år og en tredjedel af de voksne har været henvist til et af de to landsdelscentre på henholdsvis Rigshospitalet og Skejby Sygehus mindst én gang. Det var primært andre læger, fx på det lokale sygehus, eller Dværgeforeningen, som gav information om klinikens eksistens og tilbud. Familierne går bl.a. til kontrolbesøg og rådgivning på klinikken.

Seks af børnene under 15 år har også haft en række indlæggelser i deres første

leveår. De blev indlagt i alt imellem én og to gange. Otte af børnene var også hyppigt syge i det første leveår med bl.a. øreproblemer.

Arvegang

42 af de 47 medvirkende, som svarer og kender arvegangen i deres tilfælde, har ikke arvet syndromet, da der i deres tilfælde er tale om en nyopstået mutation. De øvrige fem har arvet syndromet fra en af forældrene.

Der findes mange former for dværgvækst. I tabellen s. 12 ses, hvordan de medvirkende fordeler sig på typer (n=58).

Op imod to tredjedele af de medvirkende kender ikke til arvegangen for dværgvækst. Der er forskellige arveange ved de forskellige typer for dværgvækst. Den mest almindelige type, achondroplasi, har en dominant arvegang. Det samme har fx Hypochondroplasi, mens andre er recessive (fx nanisme (Perheentupas syndrom), metafysær kondrodysplasi og metafysær dysplasi), x-relateret (fx en bestemt form af spondylo epiphyseal dysplasi (tardaformen)) eller en kombination af både dominant og recessiv

Tid fra fødsel til diagnosen blev stillet	Alder (n=58)
Under et år	46 krydser
Mellem 1 og 2 år	2 –
Mellem 2 og 3 år	2 –
Mellem 3 og 4 år	1 –
Mellem 4 og 5 år	1 –
11 år	1 –
53 år	1 –

arvegang (fx spondylo epiphyseal dysplasi og pseudo achondroplasi). Det kan tyde på en usikkerhed omkring forskellen mellem forskellig slags arvegang, recessiv eller dominant. Mange kender sikkert den procentmæssige risiko for at give dværgvækst videre, men genetisk rådgivning om arvegang og forskellen på recessiv eller dominant arvegang dækker over mere. Det drejer sig om de mange store og små spørgsmål der opstår, når man tænker på måske at skulle have børn, og der er en arvelig lidelse i familien. Det kan være en indikation på manglende viden, som bl.a. må skyldes manglende rådgivning om emnet. Nogle har måske engang fået rådgivning, men har brug for opfølgning. Blandt de, der mener, at de kender arvegangen, svarer fire voksne med achondroplasi og en med metafysær kondrodysplasi forkert, mens resten godt kender arvegangen.

Normalt bruger personer med dværgvækst ikke disse typebetegnelser i dagligdagen, men hvilken betegnelse bruger de egentlig? Det bestemmer de jo til enhver tid selv, og det er et interessant spørgs-

mål, fordi der kan være mange følelser og fordomme involveret i, hvad man skal kalde dværgvækst. Fx er det hidtidige navn på foreningen, Landsforeningen for Væksthæmmede, netop her i forsommeren 2007 blevet ændret til Dværgeforeningen, og udtrykkene dværg/dværgvækst har i samme forbindelse afløst væksthæmmede/væksthæmning i foreningsregi; men det valg har, som nævnt i kapitel 1, ikke været uden diskussioner. Nogle mener, at dværg eller dværgvækst er bedst, fordi det typisk er den betegnelse, som flest mennesker kender og kan forholde sig til. Omvendt mener andre, at dværg kan give associationer til cirkusklovne og dværgkast, og de foretrækker den mere generelle betegnelse væksthæmning. Atter andre vælger en helt anden betegnelse, fx lille. Når man spørger de medvirkende, svarer de fleste, at de ikke bruger én betegnelse, men skifter mellem i ovennævnte betegnelser. En stor gruppe (7 børn og 15 voksne) skriver, at de siger dværg. 12 (ét barn og 11 voksne) siger dværgvækst, tre siger "lille" og tre andre siger væksthæmning.

Type af dværgvækst	0 til 14 år (n=17)	15 år og frem (n=41)	I alt
Achondroplasi	14 krydser	24 krydser	38 krydser
Spondylo epiphyseal dysplasi (SED)	0 –	4 –	4 –
Hypochondroplasi	1 –	2 –	3 –
Metafysær kondrodysplasi, McKusicks type	0 –	3 –	3 –
Pseudo Achondroplasi	0 –	1 –	1 –
Nanisme (Perheentupas syndrom)	0 –	1 –	1 –
Metafysær dysplasi, McKusicks type	0 –	1 –	1 –

En af dem under 15 år og fem af de voksne har, ifølge deres egne skemabesvarelser, også en anden diagnose end dværgvækst. Af forklaringerne kan man læse, at der for den pågældende under 15 år bl.a. er tale om søvnapnø. Blandt de voksne er der tale om fx Kniests syndrom [Kniests dysplasi syndrom er en sjælden form af metafysær dysplasi, McKusick type, red.].

Når man har med sjældne diagnoser at gøre, kan man opleve, at lægerne har problemer med at stille den rigtige diagnose, og flere derfor i første omgang får stillet en forkert diagnose. Denne problemstilling gør sig gældende for 10 af de medvirkende med dværgvækst. To børn og otte voksne har oplevet at få en forkert diagnose, inden de fik at vide, at de havde dværgvækst. Af kommentarerne i spørgeskemaerne kan man læse, at nogle deltagere har fået fejlagtige diagnoser som mongol, chondodystrofi og achondropasi. Det sidste skyldes, at personen har en anden variant af dværgvækst end achondropasi, og det derfor var en forkert diagnose.

Medicin og hensyn ved operationen

Otte af de voksne har fået vækstfremmende hormonbehandling. Der var tale om et forsøg i 90'erne, som blev stoppet, fordi det ikke gav resultater (man opnåede ikke en vækstforøgelse). Lidt under to tredjedele kan få problemer, hvis de indtager visse medicinprodukter eller ved operationer, hvor der gives bedøvelse. Langt de fleste nævner narkose, og det at nakken bøjes bagover. Enkelte skal passe på med gigtmicin, og nogle kender ikke de specifikke detaljer, men ved at de kan få problemer.

Kontakten til sundhedssektoren

Når man spørger om kontakten til sundhedssektoren gennem de seneste tre år, viser tallene fra spørgeskemaundersøgelsen, at 18 af de 58 medvirkende kommer mindst en gang pr. år på et af de to centre for sjældne handicap på henholdsvis Rigshospitalet (Klinik for Sjældne Handicap) og Skejby sygehus (Center for sjældne sygdomme). Ni af disse 18 er under 15 år. 20 kommer mindst én gang om året på deres lokale sygehus, og her er 10 under 15 år. 12 kommer mindst én gang om året hos en speciallæge, og seks af disse er under 15 år. Det er således forholdsmæssigt mest de unge, der har jævnlig kontakt med sundhedssektoren.

Typiske symptomer

I spørgeskemaet er nævnt en række typiske symptomer, der er en følge af dværgvækst. I skemaet på næste side kan man se, hvor mange der har hvilke symptomer blandt de medvirkende i spørgeskemaundersøgelsen. Bemærk i tabellen, at besvarelserne går på, om de adspurgte *har haft eller stadig den dag i dag har* et eller flere af de nævnte symptomer (n=58).

Når man samlet ser på alle de adspurgte, viser skemaet, at det at være svajrygget er det mest almindelige symptom ved dværgvækst. Det er knap to tredjedele, der har dette symptom. Som de næsthypigste symptomer kommer problemer med at svede meget og problemer med hyppige mellemørebetændelser, men allerede her er vi nede på omkring halvdelen af de deltagende. Modsat er vand i hovedet det symptom, som færrest oplever eller har oplevet.

Det er vigtigt at bemærke, at ikke alle symptomer giver lige store problemer for den enkelte. Ovenstående skema ser udelukkende på, hvilke symptomer der er mest udbredt. Én med få og meget alvorlige symptomer kan få mange problemer, fx

blive voldsomt syg, trives dårligt eller måske kræve operationer. Omvendt kan en anden have mange symptomer, men i mildere grad. Det er også vigtigt at pointere, at der kan være stor forskel på symptomerne hos små børn og fx voksne. Det er også interes-

Typiske symptomer	0 til 14 år (n=17)	15 år og frem (n=41)	I alt
Svajrygget	9 krydser	28 krydser	37 krydser
Problemer med at svede meget	14 –	16 –	30 –
Problemer med hyppige mellemørebetændelser	9 –	19 –	28 –
Albuerne kan som regel ikke strækkes helt ud	5 –	21 –	28 –
Forsinket grovmotorisk udvikling	8 –	18 –	26 –
Hovedomfanget er øget	10 –	16 –	26 –
Tendens til overvægt	1 –	21 –	22 –
Problemer med at tænderne sidder tæt og/eller uregelmæssigt	7 –	14 –	21 –
Hjulben	2 –	16 –	18 –
Rygmarvskanalen forsnævret	1 –	16 –	17 –
Slappe ledkapsler og ledbånd	7 –	9 –	16 –
Problemer med at rejse sig, holde balancen og bevæge sig	5 –	10 –	15 –
Forstyrrelser i vejtrækningen	4 –	8 –	12 –
Fremtrædende underkæbe	3 –	8 –	11 –
Slidgigt	0 –	11 –	11 –
Nedsat bevægelighed i albue- og hoftelid	0 –	10 –	10 –
Kraniets nakkehul er forsnævret	5 –	4 –	9 –
Andet *	3 –	5 –	8 –
Problemer med begrænset lungekapacitet	1 –	7 –	8 –
Vand i hovedet	3 –	1 –	4 –

* Andet dækker bl.a. over hypermobilitet, søvnapnø og ventil i hovedet.

sant at bemærke, at der er forskelle mellem de mest udbredte problemer hos børnene og de voksne. Således er problemer med at svede meget og forøget hovedomfang de symptomer, som rammer flest børn, mens tendens til overvægt og albuer, der som regel ikke kan strækkes helt ud, er de næstmest udbredte symptomer hos de voksne. Samtidig er slidgigt og nedsat bevægelighed i albue- og hoftelid kun repræsenteret hos de voksne. Flere af disse symptomer hos de voksne kan skyldes slitage og dermed netop være grunden til, at de adskiller sig i udbredelse fra børnene. Forværring af symptomerne var også et spørgsmål i spørgeskemaet, som vi vender tilbage til lidt senere.

Udover overstående symptomer har mere end halvdelen af de voksne med dværgvækst også problemer med smerter. Det samme gælder to af de 17 børn under 15 år. Der er tale om to drenge på henholdsvis syv og tolv år. Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 23 af 58 har kroniske smerter. Andelen hos de voksne er således meget større end hos børnene. En forklaring på, at forholdsmæssigt færre børn har kroniske smerter er, at smerter i leddene bliver mere udtalt med årene p.g.a. slitage. Mere om det om lidt senere.

Blandt de voksne oplever 12 ud af 23 kun kroniske smerter, når de er fysisk aktive, én kun ved inaktivitet og seks har kroniske smerter, både når de er aktive og inaktive. Derudover noterer to, at de oplever kroniske smerter, men skriver ikke i hvilke situationer. Hos børnene oplever én kroniske smerter, når det er aktivt, og ét barn har kroniske smerter, både når det er aktivt og inaktivt. I tabellen om smerter kan man se,

hvor i kroppen respondenterne føler kroniske smerter (n=58).

Skemaet viser, at den nedre del af ryggen og smerter i leddene giver flest problemer for de medvirkende samlet set. Der er en nogenlunde ligelig fordeling mellem kønnene i forhold til, hvem der oplever smerter eller ej.

Forværring med alderen

De medvirkende over 15 år blev spurgt, om nogle af de ovennævnte symptomer er blevet forværret med alderen. To tredjedele af dem, der svarer, mener, at der er sket en forværring af symptomerne. Der er tale om en ligelig fordeling mellem kønnene. Der er til gengæld en tendens til, at jo ældre man er, jo større er sandsynligheden for en forværring af symptomerne. Ifølge kommentarerne i spørgeskemaerne kan man se, at det fx drejer sig om forværringer i forbindelse med rygsmerter, slidgigt, ledproblemer, smerter i skuldre, arme og hofterne og hurtig træthed ved fysisk aktivitet. Flere af de medvirkende kommer i spørgeskemaerne med beskrivelser af deres problemer. Her er nogle eksempler: "Jeg kan gå kortere og kortere", "Jeg har ondt i hele kroppen, og jeg har derfor søgt om pension", "Jeg stoppede med at spille fodbold. Der var for mange smerter og kunne sove hele dagen væk bagefter" eller "Jeg har fået ny hofte."

I gruppeinterviewet med de voksne kommenterede en mand på forværringen i symptomer:

"Det er individuelt fra person til person. Der er nogle ting, som kendetegner os alle – både smerter i ryg og hofte og knæ osv., men der er også individuelle forskelle fra person til person. Der er forskel på symp-

tomere og sværhedsgrad, og fx på hvor "kraftige" dværgene er. Man kan ikke sige, at når du har achondroplasi, så mange smerter. Derimod kan man gå ind og lave en undersøgelse på hver person for at se, hvor få eller mange problemer hver enkelt person har."

Benforlængelse

Benforlængelse er et indgreb, som man kan tilbyde personer med dværgvækst. I Danmark er der hidtil kun gennemført få benforlængelser hos mennesker med achondroplasi. I dag kan ben forlænges med op til 20-25 cm fordelt på henholdsvis lårben og underben. Operationen foregår samtidig på begge ben ved at gennemskære knoglen og fastgøre et apparat, der holder de adskilte knogledele på plads. I

mellemrummet mellem de to knogledele vil der dannes brusk, der langsomt omdannes til knoglevæv. Det er en langvarig og besværlig behandling at gennemgå.

Af alle de medvirkende har seks voksne fået gennemført en benforlængelse. De seks var to kvinder og fire mænd, som var mellem 10 og 21 år, da forlængelsen startede. Det samlede indgreb tog mellem ét og fire år. Inden for denne periode fik de seks forlænget deres ben med mellem 5 og 23 cm, hvoraf fire blev forlænget mellem 19 og 23 cm. De seks er blevet spurgt ind til resultaterne af benforlængelsen. Fem af dem mener, de er blevet mere selvhjulpne, efter de nu er mellem 5 og 23 cm højere. Én synes han går bedre nu. To af mændene oplever, at de har fået færre smerter efter forlængelsen, mens én kvinde mener, at

Kroniske smerter	Børn og unge under 15 år	Voksne	I alt
Smerter i leddene	2 krydser	13 krydser	15 krydser
Nedre ryg	1 –	14 –	15 –
Nakke	2 –	10 –	12 –
Muskulære smerter	2 –	10 –	12 –
Knæ	2 –	10 –	12 –
Hofter	2 –	9 –	11 –
Øvre ryg	0 –	9 –	9 –
Skuldre	0 –	8 –	8 –
Fødder	0 –	7 –	7 –
Ankler	2 –	4 –	6 –
Bækken	0 –	4 –	4 –
Albuer	1 –	2 –	3 –
Hænder	0 –	3 –	3 –
Kæbe	0 –	1 –	1 –

smærterne er blevet værre. Der er et par kommentarer fra dem, der har fået forlængelsen. En skriver: "det var et spørgsmål om, at jeg selv kunne nå kontakter og dørhåndtag", mens en anden har oplevet både noget positivt og noget negativt ved indgrebet: "Muligvis stammer min nedsunkne fodrod fra operationen, men jeg er meget tilfreds med resultatet."

I forbindelse med gruppeinterviewet med de unge, taler nogle af dem om benforlængelserne. Deres kommentarer handler mest om selve operationerne og om lægernes opfølgning. En kvinde siger fx:

"Da jeg blev opereret blev jeg ikke behandlet, som jeg havde regnet med. Lægerne har ikke talt med mig om noget som helst efter operationen. De har ikke sagt til mig, hvordan det ville komme til at foregå. Jeg følte mig dårligt informeret. Min læge var kun hos mig én gang, og så sendte han andre læger, der ikke har opereret mig. Jeg havde jo masser af spørgsmål, som jeg ikke har fået svar på endnu."

En af de unge mænd har en helt modsat oplevelse og endda fra samme hospital:

"Der har været knyttet 2 læger til, og det er også dem, der har opereret mig. De har opereret hvert sit ben ved operationen, og det var dem, jeg snakkede med ugen efter. Det var også dem, jeg var til møder med før og efter. Jeg har overhovedet ikke noget at skulle klage over."

Information om diagnosen

Generelt er familiernes behov for information stort lige efter, at diagnosen er stillet, men informationen kan være svær at skaffe.

Med sjældne diagnoser er det ofte svært for forældrene at finde den information, de

har brug for, og det er helt eller delvis et problem for to tredjedele af de 17 familier med børn under 15 år. Fem familier mener, at de slet ikke fik den ønskede information, mens seks af dem mener, at de kun delvist fik opfyldt deres informationsbehov.

Flest familier (10) oplevede, at hospitalet var behjælpelige med information umiddelbart efter, diagnosen var stillet. Dværgeforeningen har også i mange tilfælde (8) hjulpet. Fire nævner sundhedsplejersken og enkelte nævner forældrene selv og internettet.

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 i relation til informationsbehov, hvor besvarelserne fordeler sig som vist i tabellen (antal krydser – n=17):

Fire emner har særlig betydning for familier med små børn med dværgvækst, og familierne er blevet spurgt, om de specifikt har modtaget rådgivning og information om indsnævninger i nakkeregionen, øreproblemer, spinalstenose og om at være hjulbenet. Flest (9 af 17) har modtaget rådgivning om problemerne med ørerne. Lidt færre (7) om indsnævninger i nakkeregionen. Få har fået rådgivning og information om spinalstenose og om at være hjulbenet.

Kontakt til Dværgeforeningen

Afslutningsvis er alle de medvirkende blevet bedt om at svare på, hvor langt tid der gik, fra de fik diagnosen, til de kom i kontakt med Dværgeforeningen. 13 familier og ni

voksne var i kontakt med foreningen inden for det første år, efter de fik diagnosen. I de voksnes tilfælde skal man tage højde for, at foreningen først blev dannet i 1989. Derfor er det næppe underligt, at der for resten af de voksne gik mellem halvanden og 60 år fra diagnosen til de kom i kontakt med Dværgforeningen. En enkelt børnefamilie fik først kontakt efter 5 år.

Det som de medvirkende vægter højest i landsforeningen er det sociale samvær og erfaringsudveksling. Der er også mange som værdsætter landsforeningens rådgivning og arrangementer med fx oplægsholdere. Når de medvirkende bliver spurgt,

om de savner noget i Dværgforeningen, svarer 16 (seks familier og 10 voksne) "ja". Som eksempler skriver de bl.a.: "Lokale kontakter, men lokale klubber er ved at blive etableret", "Lidt mere synliggørelse og opdateringer om diagnosen", "At udenlandske læger og eksperter deltager på seminarer", "Jeg savner små gruppemøder. De forældre, der har været der længst, holder sammen", "Foredrag som handler om voksne dværges prognose og behandlingsmuligheder og hvilke signaler vi hver især skal være opmærksomme på" og "At vi er mere sammen."

Informationsbehov da diagnosen blev givet	Stort behov	Noget behov	Intet behov
Information om udsigterne for personer med dværgvækst	17	0	0
Information om, hvordan handicappet håndteres i dagligdagen	14	3	0
Information om muligheder for behandling	11	5	0
Familiens sociale rettigheder	6	8	3
Information om praktiske hjælpemuligheder	6	8	3
Information om arvegangen	3	9	4
Information om krisehjælp	4	6	6
Oplysninger om en handicapforening	8	9	0
Information om vederlagsfri fysioterapi	7	6	4

KAPITEL 3:

Kontakt til sociale myndigheder og pædagogiske institutioner

”Det største problem for vores vedkommende har været at få en ordentlig dialog med vores kommune. Vi har skiftet sagsbehandler 15 gange undervejs, og i dag ved jeg faktisk ikke engang, hvad vores sagsbehandler hedder. Hen ad vejen blev det et andet netværk, der kom til at fungere, en ergoterapeut og en skolelærer, der har været rigtig gode. Man sidder lidt tilbage med den følelse, at det burde være en kommune, der ligesom var trækkræften.”

Fra gruppeinterview med forældre

Citatet er fra en af deltagerne i gruppeinterviewet med forældrene. Moderen føler ikke sagsbehandlerne på kommunens socialforvaltning er de koordinerende og udgør det netværk, som forældrene har brug for. Det følgende kapitel vil beskæftige sig nærmere med, hvordan kontakten med socialforvaltningen opfattes af familier med børn med dværgvækst og af de voksne dværge.

Information om sociale rettigheder

Forældre til et barn under 18 år med dværgvækst er i nogle tilfælde berettiget til støtte efter sociallovgivningen. Af spørgeskemaerne fremgår det, at alle familierne med børn under 15 år på nær en har modtaget en eller

flere ydelser. Det kan fx dreje sig om økonomisk støtte til merudgifter og kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter Lov om social service. Den sidste familie har et barn på omkring et år og har formentlig ikke haft behov for sociale ydelser endnu.

Ifølge Lov om social service er det kommunernes opgave at rådgive forældrene. Det kan man læse i lovens § 5² om rådgivning, hvori 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. Det forholder sig lidt anderledes for de voksne over 18 år. De kan modtage støtte til merudgifter, men reglerne er ikke helt de samme. Kommunen har heller ikke de samme forpligtelser til koordinering. Der vil derfor være spørgsmål, som kun er stillet til familierne med børn under 15 år (og ikke under 18, fordi spørgeskemaet for unge mellem 15 og 18 er besvaret af de unge selv).

For at undersøge hvor hurtigt forældrene blev opmærksomme på deres ret til rådgivning og støtte, blev forældrene bedt om at

² Spørgeskemaet er udsendt i oktober 2006 og henviser derfor til Lov om social service fra før 1. jan. 2007. Lov om social service er blevet revideret i forbindelse med kommunalreformen, og paragrafferne har i den forbindelse fået nye numre. §5 svarer til §11 i den reviderede udgave.

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 (den sociale ydelse som flest modtager). Besvarelserne fra de 15 familier, der svarede, viser, at de fleste har fået tidlig information om deres sociale rettigheder. Hos otte af de 15 familier gik der under fire måneder. 12 familier har modtaget informationen inden for 12 måneder. De tre har ventet mellem 16 og 96 måneder. 16 og især 96 måneder virker som lang tid, når familierne har været og stadig er berettiget til ydelser efter Lov om sociale service. De tre familier, som har ventet længst, har fået besked om deres ret til kompensation for merudgifter af henholdsvis deres sagsbehandler i to tilfælde og landsforeningen i det sidste. De familier, som fik besked tidligere, fik beskeden fra fx Sundhedsplejersken, sagsbehandleren, hospitalet, landsforeningen, Center for Små Handicapgrupper og bekendte.

Ikke tilstrækkelig information

Alle de medvirkende blev spurgt, om de er blevet godt informeret om deres sociale rettigheder. Et flertal på 38 af de 57, der svarer, mener ikke, at de blev informeret godt nok. I kommentarerne kan man læse nogle af begrundelserne: "Vi må altid selv finde ud af vores muligheder" eller som en voksen skriver: "Kun lidt i starten, men ikke detaljeret nok." Andre fortæller, at de føler, de har fået dårlig rådgivning. En familie skriver: "En ergoterapeut kom for at rådgive om indretningen af boligen, men hun havde ikke forberedt sig. Hun sagde bl.a., at bare fordi man kan få hjælp fra det offentlige, behøver man jo ikke søge. Hun

syntes vi sygeliggjorde ham." Omvendt har et mindretal på 19 svaret, at informationen var i orden. En skriver bl.a. "Jeg har allerede fået at vide, at hvis jeg skal have børn, kan jeg få hjælp til forskellige ting." Det hører med, at fem af de 41 voksne ikke modtager ydelser efter den sociale lovgivning.

Et endnu større flertal på 42 af de 57 der svarer, mener heller ikke, at de er blevet informeret godt nok om øvrige offentlige tilbud og muligheder. Holdningen er altså her mere negativ end omkring sociale rettigheder. En af de voksne beskriver, hvorfor vedkommende ikke føler sig informeret: "Der er ikke sket noget for mig siden jeg var 16 år. Det har været meget småt med hjælp både økonomisk og socialt."

Med den utilfredshed med informationsniveauet om rettigheder i forhold til den sociale lovgivning er det næppe overraskende, at et flertal på 37 af de 55, som svarer (11 familier med børn under 15 år og 26 voksne), har søgt information fra andre end deres sagsbehandler. 26 af de 37 mener, at de fik for lidt information af deres sagsbehandler. 32 af disse 37 markerer, at de gjorde det for selv at kunne være med til at finde løsninger. En voksen begrundet det således: "Jeg har følt mig tvunget til at søge oplysninger, for at stå stærkt over for modstand fra sagsbehandleren."

De fleste (34 ud af de 37, som har søgt information fra andre end deres sagsbehandler) har søgt information fra andre forældre eller voksne i samme situation i eller uden for Dværgeforeningen, eller som en voksen skriver: "Stor hjælp fra foreningen og forældre til børn med achondroplasi." Lidt færre (29) har søgt oplysninger i landsforeningen eller søgt på internettet (20)

eller fået information hos videnscentre som fx Center for Små Handicapgrupper eller hos amtslige rådgivninger (14).

I spørgeskemaet er nævnt en række sociale ydelser, og familierne er blevet bedt om at markere, hvilke ydelser de enten har modtaget eller stadig modtager. I skemaet er bl.a. nævnt økonomisk støtte til merudgifter, rådgivning og hjælpemidler. Til dem under 15 år er der også nævnt kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, aflastning og støtteperson.

Kort fortalt kan der gives økonomisk støtte til det, man kalder merudgifter, altså de forøgede udgifter, som følger af at have et handicappet barn med dværgvækst. Kommunen kan efter Lov om social service yde kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kan være nødvendig 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 tilbud, hvor det handicappede barn enten kan blive passet i hjemmet af en person, som forældrene ansætter, eller fx komme på weekendophold på en aflastningsinstitution eller hos en aflastningsfamilie. Hjælpemidler dækker en lang række praktiske hjælpemidler til brug i hverdagen. De fleste af 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 medvirkende har modtaget den type ydelser, der fremgår af tabellen (n=58).

Hvilke ydelser?	Under 15 år (n=17)	Over 15 år (n=41)
Økonomisk støtte til merudgifter	13	20
Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste*	12	–
Økonomisk hjælp til boligindretning	6	8
Aflastning*	2	–
Rådgivning fra kommunen	4	3
Støtteperson	1	0
Hjælp til transport*	6	–
Praktisk personlig hjælp	0	2
Løntilskud eller flexjob**	–	7
Handicapbil**	–	21
Andet***	1	13

* Disse spørgsmål er kun stillet til forældre til børn med dværgvækst

** Disse spørgsmål er kun stillet til unge og voksne over 15 år

*** Andet kan fx være tilpasning af bil, tandbehandling, speciel stol, minicrosser og cykel

I forbindelse med tildelingen af sociale ydelser har knap halvdelen af de medvirkende (25 – otte familier med børn under 15 år og 17 voksne) 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 om tilskud til taxikørsel, kørsel til og fra hospitalsundersøgelser, hjemmehjælp, invalidebil (handicapbil) og økonomisk hjælp til voksne.

Af de 25 medvirkende, som har oplevet problemer med afklaring af sociale ydelser, mener alle, at det faktisk, at dværgvækst er en sjælden diagnose, har haft betydning i denne sammenhæng. De fleste mener, at det har medført nogle problemer, mens et mindretal mener, at det har skabt store problemer.

Udover overstående sociale ydelser har et flertal på 37 af de 58 medvirkende søgt om forskellige hjælpemidler efter den sociale lovgivning. Det drejer sig bl.a. om specielle kontorstole og –borde, andre borde og stole (fx sænket køkkenbord), cykel, minicrosser, sænkelse af fx hoveddørslås, greb til vandhaner, krykker, støttekorset, ortopediske sko og ændring af trappe.

De fleste har fået alle eller nogle af de hjælpemidler, de har søgt om. Forældrene til børn under 15 år med dværgvækst er derudover blevet spurgt, om de har haft overvejelser om brug af hjælpemidler, når deres børn uden for hjemmet er tvunget til at skulle lære at klare sig i et miljø beregnet til normal størrelse. Det er en diskussion, som foregår i foreningen, om det reelt er

en hjælp med nogle af hjælpemidlerne, eller om det er en bjørnetjeneste, fordi børnene ikke lærer at klare sig på omverdens vilkår. Forældrene har delte meninger om dette emne. Ni forældrepar har været i tvivl om ansøgninger om forskellige hjælpemidler. Seks svarer "ja, lidt i tvivl", mens tre svarer "ja". Syv forældrepar har ikke været i tvivl. Forældrenes kommentarer viser forskellige begrundelser og holdninger til emnet: "Vi er bange for at gøre hende mere handicappet end hun er", skriver en familie. Andre påpeger, at det i hjemmet skal være nemmere end i omgivelserne udenfor: "Hun skal ikke have besvær med at begå sig derhjemme. Det er besværligt nok uden for hjemmet. Det er også en aflastning for os som forældre."

Dette emne blev også debatteret i gruppeinterviewene. En mor nævner også aflastningen for forældrene:

"Fordi det ikke er i omverdenen, er det ikke et argument for ikke at have det som en lettelse i dagligdage – altså det er hårdt at løfte sit barn."

En anden mener ikke det er et stort problem i forhold til anderledes vilkår i omgivelserne:

"Det er ikke, fordi verdenen så går i stå, når han kommer ud fra vores hjem, men hans hverdag blive lettere, hvor han tilbringer så mange timer af sit liv. Hvorfor skulle han så ikke have lov til det."

I forbindelse med gruppeinterviewet med de unge kommenterer en af dem det således:

"Jeg hader, hver gang jeg skal have et eller andet hjælpemiddel. Jeg kunne sagtens få ekstra stole i skolen og kørestole og alt muligt, men det gider jeg ikke, fordi

så føler jeg mig endnu mere handicappet. Derfor så bruger jeg bare de ting, som er der i stedet for.”

En mor får det sidste ord om dette emne:

”Jeg synes selvfølgelig man skal passe på med ikke at overdrive brugen af hjælpemidler og gøre tingene for specielle, men fx ville min datter ikke selv have kunnet transportere sig til skole, medmindre hun havde fået en scooter på et tidspunkt. Hun kunne først cykle meget senere end andre børn, og hun ville ikke have kunnet komme rundt, medmindre hun havde en scooter, så hvis vi ikke havde sørget for den, så havde det begrænset hende virkelig meget. Med andre hjælpemidler er man også nødt til at tænke på fremtiden. De skal helst undgå knæskader og hofteskader og sådan noget i en tidlig alder. Så en ting er, at de lige akkurat kan klare nogle ting nu, men man bliver også nødt til som forældre at tænke lidt længere frem og sige, at hvis de ikke får hjælpemidler nu, er det så noget, de kan få slidigt af senere. Men alting med måde selvfølgelig.”

Påkrævet egen indsats – men også samarbejde

De medvirkende er også blevet bedt om at beskrive deres generelle samarbejde med kommunens socialforvaltning. De skulle vælge et eller flere af fire udsagn, som på forskellige måder beskriver samarbejdet. Det er positivt, at kun to familier til børn under 15 år og én voksen, har markeret ved udsagnet ”du/I har overhovedet ikke fået de løsninger igennem, som du/I har ønsket.” De fleste af de medvirkende har sat kryds ved henholdsvis ”I har selv måttet finde frem til de fleste af de løsninger, som

I har fået igennem” (30) og ”Sagsbehandlerne har samarbejdet med jer om at løse problemerne” (27). Blandt kommentarerne kan man bl.a. læse følgende fra et forældrepar: ”Vi skulle finde løsninger, som vi går videre med til sagsbehandleren i kommunen” eller som nogle andre forældre skriver: ”Dværgeforeningen er dér, vi har fået inspiration til de fleste løsninger”. Forskellen mellem valg af det ene eller andet udsagn kan også bero på den kommune, man bor i. En voksen med dværgvækst skriver fx: ”Efter kommune-flytning har jeg mødt flere positive resultater. Man føler sig lige pludselig ikke som en belastning for systemet.”

Det fjerde og sidste udsagn har 22 (syv familier og 15 voksne) tilsluttet sig: ”Det har været en kamp mod systemet at få gennemført de løsninger, I har ønsket.” De giver forskellige begrundelser, som bl.a.: ”Alting er en kamp i starten, indtil sagsbehandleren ser problemet” skriver en familie, og en voksen skriver: ”Skiftende sagsbehandlere var et problem.”

Det er måske ikke helt overraskende, at der i kortlægningen er et sammenfald mellem dem, der har oplevet problemer med afklaring af ydelser efter den sociale lovgivning, og dem, som har oplevet samarbejdet med kommunen som en kamp. En kvinde i gruppeinterviewet mener, at det er svært at se logikken i tildelingen. Hun siger bl.a.:

”Nu kan I se min kærestes og min situation. Min kæreste har også dværgvækst, og vi bor sammen. Han har haft fast arbejde og arbejdet 37 timer, han får dækket det her ophold, han har pengene. Jeg får min pension, jeg har ingen penge og får det ikke dækket. Det virker et eller andet sted

sådan tåbeligt lige nu. Det er ikke engang noget med, hvor syg du er. Jeg er 10 gange dårligere stillet end min kæreste. Han går bare rundt, som det passer ham. Det virker ikke logisk. Jeg er også enormt frustreret over systemet, som det er lige nu, og føler det også som enormt uretfærdigt.”

Også de unge har blandede erfaringer med kommunerne. En ung kvinde fortæller:

”Der er meget forskel fra kommune til kommune. Jeg er lige flyttet, og den kommune, jeg er i nu, den er overhovedet ikke villig til at give noget som helst, og det er meget problematisk. Mine merudgifter stoppede med det samme, da jeg blev 18, og jeg har ikke fået noget godkendt siden hen. Jeg skal stadigvæk have lagt bukser op, og jeg skal stadigvæk have hjælp til transport, men det mente de åbenbart stoppede, da jeg blev 18 år, så var der ikke noget problem mere, fordi der blev jeg voksen.”

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 § 37a³, 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. Den samme regel findes ikke for voksne, men de er alligevel blevet spurgt om dette emne, da nogle kommuner vælger at bruge samme principper i forhold til dem over 18 år.

Når forældrene til børn under 15 år bliver spurgt, om de synes det offentlige har koordineret indsatsen, vælger syv at svare nej og ni at svare ja. Dog mener otte af de ni familier som svarer ”ja”, at det kun er sket i nogen grad. Blandt de unge og voksne svarer henholdsvis 20 af de 38, der besvarer spørgsmålet, ”nej”, 12 svarer ”ja, i nogen grad” og seks svarer ”ja”.

Kortlægningens resultater viser også, at 11 familier med børn under 15 år med dværgvækst har oplevet, at det offentlige (fx læger, sagsbehandlere og pædagoger) har afholdt såkaldte koordineringsmøder, hvor alle (eller de fleste) af de involverede fagpersoner har været samlet. Det er der 12 voksne, der også har oplevet. Dog kun otte også efter de blev 18 år.

De fleste af de medvirkende, som svarer (31), føler selv, at de har måttet tage initiativ til en bedre koordination. Det drejer sig om to tredjedele af familierne, men kun ca. halvdelen af de voksne. 18 (10 familier og 8 voksne) skriver, at de ”til tider” selv må tage initiativ, mens 13 (heraf to familier

³ Jf. tidligere fodnote om revidering af Lov om social service. Paragraf §37a svarer i dag til §49.

med børn under 15 år) mener, de må gøre det "ofte". Flest medvirkende føler, de selv skal koordinere, fordi der ikke er andre, der tager ansvar. Mange overtager dog også selv styringen, fordi de synes, de kan gøre det bedre, end hvis andre, fx deres sagsbehandler, skulle stå for koordineringen. En familie med et barn under 15 år skriver fx, at de overtager koordineringen på grund af mange skiftende sagsbehandlere

Næst efter forældrene selv er det personalet på hospitalerne, familien, sagsbehandleren og i nogle af familierne med børn under 15 år personalet i børnehaven og skolen, der hjælper med koordineringen. Enkelte nævner den praktiserende læge og fysioterapeuten.

Skift af sagsbehandler

En gruppe på 26 (fire familier med børn under 15 år og 22 voksne) af de medvirkende nævner skift af sagsbehandler, som noget der har givet problemer i forhold til kommunen. De 11 voksne og to familier synes, det gav nogle problemer, mens de to sidste familier og 11 voksne synes, det gav mange problemer. Problemet er altså forholdsmæssigt størst hos de voksne. Blandt de voksne har mere end to tredjedele oplevet problemer i forbindelse med skift af sagsbehandler. Tilsvarende gælder det kun lidt over en tredjedel af forældrene til børn under 15 år. Ni voksne og syv forældrepar har oplevet, at skift af sagsbehandler gik gnidningsfrit. Blandt de forældre og voksne, som har oplevet problemer, er det særlig forsinkelserne som frustrerer. Nogle af kommentarerne fra spørgeskemaerne lyder således: "Vi måtte starte forfra med at kæmpe for vores sag." Et andet

forældrepar skriver: "Vi har haft 10-12 sagsbehandlere på 13 år. På ½ år har jeg haft 3 forskellige sagsbehandlere." Blandt de voksne kan man læse kommentarer som denne: "Et problem, fordi nye ikke har kendskab til sagen, gør at jeg skal begynde forfra, meget opslidende" eller "De blev skiftet, uden jeg fik besked."

Manglende kendskab til diagnosen

De medvirkende blev også bedt om at vurdere, i hvilke sammenhænge manglende kendskab til dværgvækst har været et problem. På listen var forskellige behandlingssammenhænge nævnt, fx hospitalet og de sociale myndigheder. Et flertal på 30 (ti familier med børn under 15 år og 20 voksne) af de 55, som svarer, har oplevet, at manglende kendskab til dværgvækst har været et problem. Blandt disse 30, som oplever problemer, er alle, på nær to, enige om at fremhæve de sociale myndigheders manglende kendskab til syndromet. Blandt de voksne kan man bl.a. læse følgende forklaring i et spørgeskema: "De sociale myndigheder har ikke kendskab til betydningen af socialt samvær med ligestillede."

I gruppeinterviewet med forældrene til børn med dværgvækst snakkede man også om det manglende kendskab i socialforvaltningerne til diagnosen og de praktiske forhold. En mor fortæller:

"Jeg synes, det er et problem det der med, at man ikke minimum en gang om året har en samtale med dem om, hvordan går det, og hvad er der kommet nogle ting op omkring. For der er nogle ting, som man aldrig får snakket med dem om. Vores køkken ser ud, som det gjorde, da min datter blev født. Vi ved godt, at man kan gøre en

hel masse forskellige ting, men det er altså svært bare selv at gå i gang med det, for hvad skal det være for nogle løsninger, man har ikke rigtig nogen, der kan komme ind og foreslå. Der er ikke rigtigt nogen, der kan fortælle en noget.”

Ud over hos kommunernes socialforvaltninger savner seks voksne og to forældrepar også bedre kendskab til diagnosen på hospitalerne. Andre nævner skolerne, fysioterapeuterne og egen læge. En voksen skriver om hospitalerne: ”Personale på hospitalet kender ikke nok til dværgvækst og arbejder pr. rutine, hvilket kan give problemer, især ved medicinering og operation/bedøvelse.”

Kontakten til myndigheder

De medvirkende 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 den kommunale socialforvaltning, fysioterapeuten og den praktiserende læge, som flest har jævnlig kontakt til. Med jævnlig kontakt menes mindst en gang årligt. Det er fysioterapeuten, som de børn og voksne, der går til fysioterapi, kommer oftest hos, mens flest – om end ikke så ofte – kommer

på den kommunale socialforvaltning. Alle tre steder er der kun få familier med børn under 15 år, som ikke kommer jævnligt. Dette med ikke at komme jævnligt gælder til gengæld omkring 11 voksne hos den kommunale socialforvaltning, 13 hos den praktiserende læge og 11 hos fysioterapeuten. Udover disse tre steder er der meget få, som har jævnlig kontakt med andre offentlige myndigheder. Få familier med børn under 15 går jævnligt til henholdsvis skolepsykolog og PPR. Enkelte voksne går jævnligt hos kiropraktor og øjenlæge.

Pædagogisk rådgivning

I kortlægningen er der blevet spurgt til, hvilke pasningstilbud som familierne til børn under 15 år benytter til deres børn nu eller benyttede før de som over 7 år startede i skole. I tabellen ses, hvordan de medvirkende fordeler sig på de forskellige pasningsmuligheder (bemærk at der kan være sat flere kryds for hvert barn) (n=17).

Forældrene har ligeledes svaret på, om der har været udvist forståelse for dit/jeres barns særlige behov som følge af dværgvækst i forbindelse med førskoletilbud, og et flertal på 12 af de 14 mener, at førskoletilbudene har udvist forståelse for de specielle vilkår, som børn med dværgvækst kan have.

Passet i hjemmet af den ene af forældrene	1 kryds(er)
Passet i dagpleje	7 –
Passet i en almindelig institution (heraf har fem fået praktisk støtte og tre har fået pædagogisk støtte)	13 –

Der er ligeledes spurgt til, hvilken habilitering⁴ der er blevet tilbudt alle de medvirkende. Der er blevet spurgt til fysio- og ergoterapi og eventuelle andre tilbud. 39 af de 58 medvirkende har modtaget eller modtager fysioterapi. Der er ligeledes fire af de medvirkende, som har været hos en ergoterapeut. Derudover har en gået til talepædagog, og enkelte har fx gået til svømmetræning og betalt fitness. Lidt over halvdelen har fået et af disse tilbud fra det lokale hospital, mens resten har fået tilbudet med tilskud fra kommunen. Familierne er også blevet bedt om at vurdere, om disse tilbud er tilstrækkelige for dem eller deres børn (i forældrenes tilfælde). Ét forældrepar og fire voksne svarer nej. Forældrene skriver: "Vi skulle ha været tilbudt vederlagsfri

fysioterapi tidligere", og nogle af de voksne kommenterer deres "nej" således: "Jeg har ikke fået bevilget fysioterapi og måtte selv betale. Foreningen fortalte ellers at man kan få gratis fysioterapi, når man har et varigt handicap", eller "Jeg har svært ved at vurdere, hvilken effekt behandlingen har, især når min fysik bliver mindre og jeg får flere smerter". En tredje skriver: "Fysioterapeuten tør ikke strække muskler og led, da hun ikke ved, hvad der sker, men der er ingen andre forslag til anden form for behandling."

14 svarer, at de mener deres børn har fået et tilbud, som er delvist tilstrækkeligt, og flest (19) svarer ja til, at tilbudet var tilstrækkeligt.

⁴ Normalt kendt som rehabilitering, men da målet ikke er genvinde mistede funktioner, som ved rehabilitering efter fx en ulykke, hedder det habilitering, red.

KAPITEL 4:

Behov for information

”Det er meget hårdt, at det er en ”vent og se, hvordan barnet udvikler sig situation.” Det er hårdt, at man ikke ved, om han er disponeret for de forskellige problemer.”

Kommentar fra et forældrespørgeskema

Hvilke symptomer, der støder til med alderen, er et emne, som optager disse forældre til et barn med dværgvækst meget. I dette kapitel vil fokus være på behovet og mulighederne for at skaffe information om syndromet. Kapitlet skal gerne være med til at give et indtryk af de medvirkendes behov for information og den betydning, information eller mangel på information har på deres dagligdag. Hvad enten det gælder følelsen af generel usikkerhed eller konkrete problemer, er information og muligheden for at få den ønskede information central for de medvirkende. Det gælder også adgang til den ønskede information.

Informationsbehov senere i livet

Familierne blev bedt om at redegøre for deres behov for information i forbindelse med, at diagnosen blev stillet. Derudover blev de medvirkende bedt om at vurdere deres generelle og aktuelle 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 aktuelle situation, og det skal således bemærkes, at besvarelserne

(se tabellen på næste side) vil reflektere de forskellige faser i livet med dværgvækst (antal krydser – n=58. Børn=17 og unge og voksne=41).

Der er generelt stor spredning mellem besvarelserne. Få emner skiller sig markant ud. Dog er behandlingsmuligheder, mulighederne for vederlagsfri fysioterapi, generel viden om dværgvækst og mulighederne for beskæftigelse efter skole/uddannelse generelt de emner, hvor flest ønsker viden, og hvor færrest ikke har et behov overhovedet. Omvendt er håndtering af dværgvækst i forhold til til venner og familie de emner, som færrest savner information om.

Betydning for familiernes hverdag

Kun omkring hver fjerde af de deltagende mener, at den manglende information har betydning for deres hverdag. Omvendt mener tre af fire, at de mangler information, som de generelt gerne vil have, men som dog ikke er af central betydning for dagligdagen. De forældre som mener, at manglende information har betydning for hverdagen, skriver bl.a., at information har betydning for deres overvejelser om fremtiden: ”Hvad skal der blive af hende, når hun bliver voksen. Kan hun få et normalt arbejdsliv etc...”. Én voksen begrundet det således: ”Jeg har stort behov for at vide, om det er værd at gennemgå en rygoperation, som lægerne selv er i tvivl om.” En

anden skriver: "Hvad kan jeg gøre for at holde mig i gang fysisk, så jeg ikke sidder i kørestol hver dag, og hvad er prognosen,

hvis jeg ikke tilbydes den optimale behandling fysisk som medicinsk." Blandt forældrene, som synes at manglende information

Informationsbehov	Stort behov	Noget behov	Intet behov
Behandlingsmuligheder	11 (5 + 6)	29 (5 + 24)	12 (5 + 7)
Mulighederne for vederlagsfri fysioterapi	21 (7 + 14)	14 (4 + 10)	20 (6 + 14)
Generel viden om dværgvækst	6 (5 + 1)	28 (6 + 22)	18 (3 + 15)
Mulighederne for beskæftigelse efter skole/uddannelse	15 (7 + 8)	19 (7 + 12)	20 (3 + 17)
Mulighederne for fritidsaktiviteter	15 (6 + 9)	15 (7 + 8)	24 (4 + 20)
Udviklingen af dværgvækst med alderen	14 (8 + 6)*	15 (4 + 11)	25 (4 + 21)
Muligheder/problemer i forbindelse med uddannelse	17 (6 + 11)	11 (7 + 4)	27 (4 + 23)
Mulighederne for psykologisk bistand	8 (3 + 5)	18 (6 + 12)	26 (6 + 20)
Mulighederne for at få børn ***	7	7	20
Mulighederne for at danne netværk **	4	4	7
Søskendeproblematik (søskende med normal højde)**	5	4	5
Informationsbehov i forbindelse med daginstitution**	5	5	5
Behov i forbindelse med skolegang**	5	7	4
Mulighederne for at have et sexliv***	4	4	27
Håndtering af den økonomiske situation for voksne over 18**	2	9	4
Håndtering af dværgvækst i forhold til venner	10 (5 + 5)	7 (4 + 3)	34 (7 + 27)
Håndtering af dværgvækst i forhold til den øvrige familie	7 (3 + 4)	7 (3 + 4)	37 (10 + 27)

* Samlet antal. I parentesen kan man se fordelingen på børn og unge/voksne (b + u/v)

** Disse spørgsmål er kun stillet til forældre til børn med dværgvækst

*** Disse spørgsmål er kun stillet til unge og voksne over 15 år

ikke har betydning for hverdagen, kan man bl.a. læse følgende kommentar: "Vi er endnu ikke stødt på problemer, vi ikke selv kunne løse."

Hvorvidt det er så svært at skaffe den information, som de ønsker, ser forældrene, de unge og de voksne lidt forskelligt på. I alt synes 22 af de 54, som har besvaret spørgsmålet, at det er svært at skaffe information, men halvdelen af forældrene mener, det er svært, mens det kun gælder en tredjedel af de unge og voksne. Forældrene oplever således i højere grad end de unge og de voksne, at de har sværere ved at skaffe information. En forklaring er måske netop, at det er sværere at svare på spørgsmål på vegne af børnene – fordi svarene afhænger af, at der skal gå mere tid og børnene dermed blive ældre – jf. citatet fra kapitlets indledning. Blandt de unge og voksne kan man læse kommentarer som: "Der findes måske hjælpemidler eller andet, som kunne lette min hverdag". En anden voksen skriver, at det svære ved at mangle information og at den er svær at skaffe er, at: "man bliver frustreret, når man ikke får at vide, hvad der foregår med ens sag."

Holdningerne er lidt mere blandede om, hvorvidt det at dværgvækst er en sjælden sygdom giver særlige problemer med at skaffe information. Flere svarer ikke på spørgsmålet, og blandt de, der gør, mener et sted omkring to tredjedele, at det er en særlig forhindring, at dværgvækst er et sjældent handicap. Kommentarerne går bl.a. på tilgængeligheden af information. Et forældrepar skriver: "Det er meget over-

fladisk, det man kan finde i DK" eller "Der er rigtig mange meninger til alt. Vi må selv mærke efter og vurdere, hvad der er bedst for vores søn." En voksen skriver: "Informationen er mange gange skrevet på andet sprog, ofte engelsk eller tysk."

Alternativ behandling

I alle kortlægninger – også denne – er behovet for viden om alternativ behandling gjort til et særligt fokuspunkt. Grunden til dette fokus er et ønske om at undersøge holdninger til og interesse for alternativ behandling som et alternativ eller supplement til den traditionelle medicinske behandling blandt personer med de sjældne handicap og de forældre, som indgår i det samlede kortlægningsprojekt. Det overvejende flertal (tre af fire af de voksne og over halvdelen af familierne) blandt de medvirkende i denne kortlægning føler ikke noget behov for mere viden om mulighederne for alternativ behandling. Blandt den resterende gruppe er der kun én, som har et stort behov for information om emnet. Det drejer sig om en voksen. Resten markerer "noget behov". De fleste blandt dem med noget eller stort behov søger et alternativ til traditionel behandling. Kun enkelte begrunder deres behov med manglende effektiv behandling inden for det traditionelle behandlingssystem. Blandt deres kommentarer kan man læse følgende begrundelser for ønsket om mere viden: "Vi har hørt om kraniosekral terapi, som kunne være godt for blodomløb i rygkanalen" skriver en familie, og en voksen skriver: "Kan

KAPITEL 5:

Påvirkning af hverdagen og familien

”Vi plejer at fortælle andre børn, at hun er lille udenpå, men stor inden i. Det forstår de fleste.”

Kommentar fra spørgeskema

Citatet illustrerer godt, at et anderledes udseende kan spille en væsentlig rolle i hverdagen for mange med dværgvækst. Dette kapitel vil beskæftige sig nærmere med, hvordan dværgvækst påvirker hverdagen. Herunder vil der være særligt fokus på, hvordan et anderledes udseende påvirker samværet med andre.

At håndtere socialt samvær

De medvirkende familier blev bedt om at vurdere i spørgeskemaet, om deres børns evne til at forklare andre om dværgvækst generelt. Hele 8 af de 17, som svarer, synes, at deres børn er gode til at forklare om emnet til andre. To synes deres er mindre gode til det, mens syv enten mener deres børn er for små til at forklare noget, eller endnu ikke selv forstår det godt nok til at kunne forklare det til andre. Et af forældreparrene, som svarer ”mindre godt”, skriver: ”Svarer med korte sætninger ellers ikke den store forklaring” og fra et par, som svarer ”godt”: ”Hun siger bare, hun er dværg, hvis nogen spørger, hvorfor hun er så lille.”

De voksne er blevet spurgt, hvordan andre reagerer, når de fortæller dem om livet med dværgvækst. De voksne dvæрге

oplever forskellige reaktioner. De fleste (20) synes, det virker, som om de forstår. Lidt færre (13) oplever omvendt, at andre har svært ved at forstå deres liv. Seks vælger helst ikke at fortælle så meget om deres liv.

Det er én ting, hvad andre forstår, men noget andet hvordan dværgene ser sig selv. Er du/dit barn handicappet, blev de spurgt om i spørgeskemaet. Et flertal af både de voksne og forældrene svarer ”ja”. Et forældrepar svarer ”ja”, mens 11 svarer ja, men kun engang imellem. Som begrundelse skriver de fx: ”Når hun ikke kan nå ting, som de andre kan nå” eller ”Når han skal gå langt eller bære meget.” En anden familie ser det således: ”Hun er jo kun handicappet, når hun ikke får den hjælp, hun behøver.” Fem familier synes ikke, deres barn er handicappet. Hos de voksne mener 30 af de 38, som svarer, at de er handicappede. Fem svarer ”ja”, 25 svarer ja, men kun i nogle situationer. De voksnes kommentarer ligner forældrenes: ”Jeg har ikke så mange kræfter til fysisk udfoldelse, herunder praktiske opgaver i eget hjem”, ”Når jeg skal poste et brev i postkassen”, ”Når ens kammerater ikke har tid til at vente”, ”I forhold til at finde en kæreste” eller ”Nye steder og nye mennesker og ved fysiske forhindringer.”

Når man har et handicap, hvor udseendet er anderledes, bliver man synlig i hverdagen. Folk kigger fx efter en på gaden eller i butikker. De fleste af de medvirkende

(52) oplever, at de er synlige eller vækker opsigt, fx i gadebilledet, pga. udseendet. Tre familier mener ikke, de er synlige. Blandt kommentarerne kan man fx læse følgende fra familierne: "De glø, både gamle og unge, børn og voksne" eller "Hvis de kigger, er det kun, fordi han er så sød og dejlig at kigge på." En anden skriver: "Man bliver pludselig kendt i hele det samfund, man bor i." Nogle af de voksne skriver: "De som ikke kender mig, kigger nok første gang, men jeg oplever det ikke som generende" eller "Folk kigger meget, griner og peger fingre af mig." Andre skriver: "Voksne peger fingre og griner og behandler en som evnesvag i begyndelsessituationer" og "Folk kigger altid efter mig, det opleves forskelligt alt efter, hvordan jeg har det den dag."

I gruppeinterviewet med de unge udtaler de sig også om at se anderledes ud. En af mændene siger fx: "Alle kender mig i den by jeg bor i. Alle siger hej til mig, og jeg aner ikke hovedet, hvem det er. Sådan tror jeg, der er mange, der har det."

En af de voksne mænd fortæller også: "Det er svært nok at lære at leve med, at folk kigger og peger, men for mit vedkommende er det værre, når folk begynder at grine. De kan stå i en gruppe og prøve at hviske og sige prøv at se derover. Nogle gange så siger jeg, at jeg ved godt, at I står og kigger og peger på mig, og man føler, at folk er dumme."

En kvinde supplerer: "Ja, jeg må også sige, jeg lægger ikke mærke til, folk kigger på mig. Jeg har nogle gange, hvis jeg har haft ledsager med, hørt ham sige, hvordan er det, de står og kigger på dig? Jeg tænker ikke over det."

De unge snakker også om at være synlige til fester. En ung kvinde fortæller: "Jeg har tit været til halfester, hvor jeg har været meget, meget fuld, og hvor andre præcis husker, hvad jeg lavede."

En af de voksne beskriver at blive behandlet en som evnesvag. Ved nogle handicap kan der være fejlopfattelser, hvor folk forbinder et anderledes udseende med mindre intelligens. 22 voksne med dværgvækst og forældre oplever, at andre mennesker antager, at dværgvækst også indebærer et psykisk handicap, fx mindre intelligens eller udviklingshæmning. En familie skriver: "Når man fortæller at ens barn er dværg, er intelligens det første de spørger om." En anden skriver: "Ældre damer taler til hende, som var hun en baby, og folk spørger om hun er normalt begavet." 32 har ikke oplevet denne misforståelse, og to mener ikke, det er relevant i deres tilfælde. En af de voksne skriver: "De som ikke kender mig, bliver forbavset over at jeg har en hjerne!!" Andre skriver: "Læger og de sociale myndigheder snakker til mig, som om jeg var mindre begavet" og "Nogle gange tales der ned til mig, og man skal overbevise dem om, at man kan noget."

De voksne er også spurgt, ved hvilke typiske situationer i hverdagen højden giver problemer.

Tre synes egentlig ikke, de har problemer, men resten (37) oplever det. Nogle nævner trapper, som her "Bære tunge ting op og ned af trapper", mens andre nævner gå- og cykelture eller almindelige dagligdags gøremål, som "vandhaner og gardiner", "de øverste hylder" eller "ved indkøb kan man ikke nå varerne i supermarkedet." En af de unge fortæller i forbindelse med gruppeinter-

viewet, at: "Når man er pige, og man er ude og shoppe og har købt bukser, så kan man jo ikke bare tage dem på om aftenen. Det er en ulempe, når det er, man skal til at lægge dem op. Det er godt, man har sin mor."

Bliver børn påvirket af at have en søsken der er dværg?

Blandt de 17 familier med børn under 15 år er der kun to enebørn. I de 15 andre familier har barnet med dværgvækst søskende, som ikke har dværgvækst. I to familier er der tale om både yngre og ældre søskende. I fem familier er der kun yngre, og i otte er der kun ældre. Der er enten én, to eller tre 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 bliver eller er blevet påvirket af at have en bror eller søster, som er dværg. I otte af de 15 familier, hvor der er søskende uden dværgvækst, mener forældrene, at disse søskende er påvirkede af at have en bror eller søster med dværgvækst. Forældrene forklarer det i deres kommentarer bl.a. på følgende måde: "Der har været en del indlæggelser" eller "De andre søskende har behov for at være alene ind imellem." Emnet blev også diskuteret i gruppeinterviewet med forældrene. En far fortæller:

"Min datter med dværgvækst er den ældste, og vi har to, der er yngre. De forgyder hende. Vi har følt lidt, at hun får meget opmærksomhed fra vores side. Når man ringer hjem og spørger, hvordan børnene har det, så tænker man tit på min datter med dværgvækst, hvordan det går med hende, har hun klaret dagen. Der har jeg tit tænkt på, at den mellemste har vi nogle

gange glemt lidt for meget. Fordi på en eller anden måde er man meget optaget af, at det går hende med dværgvækst godt, og tager det bare helt naturligt, at det bare kører for de andre."

Andre af forældrene i interviewet fremhæver andre reaktioner fra søskende: "Hvis vi skulle nogen steder, uden at have min søn med dværgvækst med, så spurgte de, hvad fanden det nu skulle gøre godt for. De har aldrig været flove over ham, det har jeg aldrig set."

En anden mor supplerer: "Vi har kun oplevet at storesøster og lillesøster beskytter ham hele vejen igennem. De har et utrolig godt forhold til hinanden. Selvfølgelig kan de også være uenige, ligesom alle andre søskende, men i bund og grund har de passet på ham. Det er dejligt."

I 11 familier har søskende gået i samme daginstitution og/eller skole, som deres bror eller søster med dværgvækst. Der blev spurgt til, om disse søskende blev drillet, fordi de har en bror eller søster med et anderledes udseende. Men forældrene har dog ikke oplevet, at det har været et problem.

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste kan påvirke forældrenes karriere, og spørgeskemaundersøgelsen tager derfor et spørgsmål med om, hvem i familierne der eventuelt har modtaget kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. I 13 af de 17 familier med børn under 15 år har man enten modtaget eller modtager stadig kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. I to familier har begge forældre modtaget, og i de sid-

ste 11 er det moderen. Familierne har modtaget alt mellem to timers kompensation og op til fuldtid. To har modtaget fuldtidskompensation, og resten har modtaget mellem to og 19 timer. I fem familier har det påvirket karrieren for enten far eller mor. De har enten måttet tage orlov, ændre arbejdstider eller skifte arbejde.

Reaktionerne fra venner og familie

Når der i undersøgelsen bliver spurgt til, hvorvidt familierne med børn under 15 år kan fastholde kontakten til venner og bekendte, efter at de har fået et barn med dværgvækst, viser svarene, at det kan de godt i mere end fire af fem familier. Nogle skriver bl.a.: "Hun er lyspunktet i familien og vennekredsen" eller "Stor interesse og forståelse". To familier synes, at det er blevet mere besværligt og mener det skyldes, at de selv ikke har den samme tid. Eller som en familie skriver: "Der er nogle, der har valgt os fra." En sidste familie svarer, at det er blevet mere besværligt, fordi nogle af vennerne ikke havde forståelse for situationen. I alle 17 familier har man dog følt, at nogle eller de fleste venner har vist interesse for familiens situation og barnet med dværgvækst.

Alle medvirkende er også blevet spurgt om den øvrige families reaktioner (hermed menes alle familiemedlemmer ud over forældre og søskende), og her er der tilsyneladende stor støtte at hente. Således er der kun én af de 56, som svarer, at de har oplevet, at familien har haft svært ved at tackle situationen omkring et eller flere familiemedlemmer, som har dværgvækst. 42 af de 56 synes, at familien har vist stor forståelse og skriver bl.a.: "Min familie har aldrig tænkt over min højde" og "Min familie har altid accepteret mig, som den jeg er." De sidste 13 har oplevet mere blandede reaktioner. En af disse 13 skriver: "Nogle er gode, andre har svært ved det, men familien vænner sig jo til det." Der er ikke rigtig nogen forklaringer eller kommentarer, som giver et billede af disse blandede reaktioner.

Ti af børnene under 15 år bliver jævnlige passet af andre i familien. Seks bliver det sjældent, mens den sidste slet ikke bliver passet af andre i familien. Nogle af de forældrepar, som sjældent får deres børn passet, skriver følgende kommentarer: "De bor langt væk eller har travlt" eller "Man kan ikke tage fri hver gang, man løber ind i en mellemørebetændelse."

KAPITEL 6:

Skolegang og fritidsaktiviteter

”Vi havde ret store betænkeligheder ved at sætte vores datter på en meget stor folkeskole, som er den, der ligger stort set lige ved siden af, hvor vi bor. Men efter mange overvejelser og efter snak med folk her i foreningen, så valgte vi, at det ville være nemmere for hende, og det ville også være nemmere for os, hvis vi kunne få det til at fungere. Der må jeg sige, at det har faktisk været med stor succes. Vi er utroligt glade for, at vi valgte at gøre det. Der har heldigvis været meget færre problemer, end vi havde frygtet. Vi har haft nogle slåskampe omkring ekstrahjælp omkring ressourcer til vores datter, men igen hvad de materielle ting angår, dørpumper så hun kan få sådan nogle store tunge døre op, toilet og sådan nogle ting, der har skolen faktisk været meget proaktiv. Det har fungeret godt med et årligt statusmøde, hvor man har sagt, hvad mulighederne er, hvor hun skal være næste år, og er tingene i orden og sådan noget. Det har vi været meget glade for.”

Fra gruppeinterview med forældre

I ovenstående citat beskriver en far forældrenes overvejelser og oplevelser i forbindelse med folkeskolen. Dette kapitel vil bl.a. fokusere på, hvordan skoleforløbet er eller har været for de medvirkende, og faderens oplevelser er ikke enestående.

Af de 50 medvirkende, som har gået eller går i skole, er fordelingen på forskellige skoletilbud som vist i tabellen (n=58).

Kortlægningens spørgeskemaundersøgelse viser, at af de ti forældrepar, som har børn i folkeskolealderen, har tre oplevet overgangen fra dagsinstitution til skole som gnidningsfri. Omvendt har syv forældre oplevet problemer, dog er der kun én familie, der har oplevet store problemer. En skriver, at: ”Praktiske problemer bl.a. blev skolens ansøgning til kommunen om døråbnere afvist.” Fem synes, at det faktum, at dværgvækst er et sjældent handicap, har haft betydning for eventuelle problemer med overgangen til skolen. I gruppeinterviewet med forældrene fortæller en mor om deres oplevelser:

Folkeskole uden støtte	37 (6 + 31)*
Folkeskole med støtte	7 (3 + 4)
Specialklasse	4 (1 + 3)
Specialskole	1 (0 + 1)
Privatskole	1 (0 + 1)

* Samlet antal. I parentes kan man se fordelingen på børn og unge/voksne (b + u/v).

“Der har været lidt problemer, typisk til udflugter, hvor min datter ikke har kunnet gå med klassen uden at have ekstrahjælp som fx en klapvogn, som hun så er blevet skubbet i. I dag har vi en lille kørestol, som bliver brugt på udflugter. Der er det klart en, der skal skubbe den, og den normale normering på sådan nogle ture er ikke til, at der er en, der kan gå fra til det. Lige i starten skulle hun også hjælpes på toiletet, kunne ikke tørre sig selv. Et eller andet sted skal der være nogle ressourcer til den slags. Det var nok der, vi havde de største sværdslag med skolen og kommunen. Med de andre ting, de materielle ting, har det fungeret godt for vores vedkommende.”

Alle ti forældrepar har valgt at informere om deres barns handicap i forbindelse med opstarten på skolen. Fem har valgt kun at informere lærerne, fire har valgt at informere både lærerne og klassekammeraterne, mens en enkelt familie også har valgt at informere børnenes forældre. Informationen blev givet fx ved at videregive en folder om achondroplasi, vise en film om en dværg, gennem snak og materialer fra foreningen eller et informationsbrev med foto. Der er selvfølgelig også givet information til lærerne gennem samtaler. Det ene forældrepar synes “behovet ikke var så stort”, mens en anden nærmest opfatter det modsat og skriver “meget positivt og børnene var meget spørgelystne.”

I gruppeinterviewet med forældrene fortæller en mor om deres måde at tackle det at introducere dværgvækst for skolen:

“Vi holdt simpelt hen sådan et fællesmøde sammen med forskellige fra skolen og pædagoger fra børnehaven, hvor vi egentlig kom og præsenterede min søn. Vi forbered-

te dem på, at nu her, når der var almindelig tilmelding til børnehaveklassen, så kom vi egentlig for at præsentere ham, for at sige, han skal starte i børnehaveklasse her efter sommerferien, og han er dværg. Er I parate til at tage imod ham, som han er, spurgte vi, fordi vi følte egentlig, han ikke bare skulle komme uden, at de vidste, hvem han var. Så det betød meget for os, at de vidste, hvad min søn var, inden han startede.”

De unge og de voksne, som selv har dværgvækst, er ikke blevet spurgt om deres erfaringer med overgangen mellem institutioner og overgangen til skolen, da vi i spørgeskemaundersøgelsen har taget udgangspunkt i forældrenes indtryk (og erfaringer). De unge og voksne er ligesom forældrene blevet spurgt om, hvordan de generelt har oplevet deres skoleforløb.

Skoleforløbet

Alle medvirkende er blevet spurgt om skoleforløbet, og der tegner sig et blandet billede. Fire af de ni forældrepar, der har børn, som går i skole og er under 15 år, giver udtryk for, at skoleforløbet er uden problemer. Otte forældrepar svarer også, at der er taget passende hensyn til barnet. Tre forældrepar oplever, at der ikke blev taget hensyn til deres børn i forbindelse med særlige skoleaktiviteter, som fx lejrskoleophold, udflugter eller lignende. To forældrepar har oplevet koncentrationsproblemer hos deres børn med dværgvækst, mens kun et forældrepar har oplevet, at deres barn blev mobbet. Ligeledes har kun et forældrepar oplevet problemer med for mange sygedage, manglende hensyn i den daglige undervisning eller manglende tilbud om fysio- og ergoterapi.

Forældrenes beskrivelser står ikke i direkte modsætning til de unge og voksne, når de selv skal beskrive deres skoleforløb, men der er store forskelle på erfaringerne. På den positive side oplever lige over halvdelen, 21 af de 41 unge og voksne, at deres skoleforløb var uden problemer. 18 mener, at der blev taget passende hensyn til dem i skolen. På den mere negative side har 11, eller mere end hver fjerde, imidlertid oplevet problemer med mobning. En skriver: "Der var meget mobning i folkeskolen frem til ca. 5. kl., så holdt det op." Fire eller hver tiende har oplevet problemer med manglende hensyn i forbindelse særlige skoleaktiviteter, koncentrationsproblemer, problemer med for mange sygedage, manglende hensyn i den daglige undervisning eller manglende tilbud om fysio- og ergoterapi. Både i interviewene med de unge og de voksne snakkes der om emnet mobning:

En kvinde fortæller bl.a.: "Jeg har også gået i en almindelig folkeskole og er blevet mobbet. Vi er mere synlige, vi er ude i de almindelige skoler, og vi bliver ikke gemt væk, som vi er blevet før i tiden."

En anden af de voksne kvinder fortæller, mobning ikke var et problem i hendes tilfælde: "I skolen er jeg aldrig blevet mobbet, uanset at jeg også gik med skinner, og det var ikke meget normalt dengang. Jeg var den eneste dværg på den store folkeskole, men jeg havde aldrig problemer med mobning. Men det har jeg aldrig haft noget som helst problem med, så det kan jeg ikke sige."

En af de unge fortæller også om mobning, som heldigvis har været begrænset i hendes tilfælde:

"Jeg er ikke blevet mobbet – jo i 3.-4. klasse. Det var heller ikke grov mobning på

den måde. Jeg er egentlig blevet accepteret, som jeg er, og min person som dværg."

På spørgsmålet om børnene under 15 år har været forhindret i deltage i aktiviteter i forbindelse med skolegangen pga. dværgvækst svarer tre af ni "ja". I kommentarerne kan man bl.a. læse følgende: "Lange løb hvor joggeren [lille vogn, som dværgeren kan sidde i, red.] ikke kan bruges" eller "Ved udflugter går han med kammeraterne, men bliver hentet i bil."

Eftermiddag efter skole

Forældrene i spørgeskemaundersøgelsen blev også spurgt til, hvad deres børn foretager sig i eftermiddagstimerne efter skoletid. De fleste (9) går i skolefritidsordning og heraf to med støtte. Den sidste er bare hjemme.

Fritidsaktiviteter

På nær seks af de mindste børn og otte voksne deltager resten af de medvirkende i en eller flere fritidsaktiviteter. Svømning er umiddelbart den fortrukne fritidsaktivitet, da 14 af de 58 medvirkende går til svømning. Der er også flere, som går til musik, gymnastik og styrketræning. De medvirkende nævner også en række andre fritidsaktiviteter, som få går til – fx dans, maling, ridning, spejder, cykling, bordtennis, fodbold og tennis. For tre af børnene under 15 år er der taget særlige hensyn til deres dværgvækst i forbindelse med fritidsaktiviteterne.

Der er ifølge de medvirkende også en række aktiviteter, som en med dværgvækst er forhindret i at deltage i. Dværgvækst kan således være en forhindring for valget af fritidsaktiviteter, når det fx drejer sig om lange gå-, cykel- og løbeture, fysisk krævende

udfoldelser. Enkelte nævner også fodbold og håndbold. Når nogle aktiviteter både er nævnt, som noget man går til, og aktiviteter som udgør en forhindring, så skyldes det formentlig, at der er forskel mellem de enkelte med dværgvækst, og at fx en kort cykeltur er en mulighed, mens lange ture er en belastning. Fritidsaktiviteter er et emne, som forældrene diskuterer i gruppeinterviewet, fordi der kan være problemer med fysiske udfoldelser:

En mor siger: "Vi som forældre synes, vi hellere må finde noget, som er mere passende for dem. Min søn kan jo ikke løbe fra den ene ende til den anden af en bane, og hvad når de tackler hinanden."

En far supplerer:

"Alle pigerne spillede håndbold, det ville min datter også, og så sagde træneren, bare lad hende komme. Det prøvede vi to gange, og så sagde min datter, det er ikke var hende. Når de andre er nået op til målet var hun nået til midten af banen, og så gik de tilbage igen. Så til sidst stod hun bare oppe på midten. Men hun var med, og de kastede til hende, hun greb også godt nok, men hun kunne ikke løbe."

Lidt over en tredjedel af de voksne har haft et fritidsjob, mens de gik i folkeskolen eller studerede. Det drejer sig fx om avisbud, barnepige eller lignende.

KAPITEL 7:

Uddannelse og job

“Jeg ville gerne have været læge, men jeg har sagt til mig selv, at det kan ikke hjælpe noget. Du er nødt til at finde et job, hvor du skal sidde ned på et kontor. Sund fornuft, synes jeg, er at man ikke skal gå hen og tage en uddannelse på 8-10 år, hvis man næsten kan se, at man ikke kan få et job bagefter. Jeg har valgt et kontorjob, fordi det mente jeg i hvert fald, at jeg kunne bestride.”

Fra gruppeinterview med voksne med dværgvækst

I citatet fra gruppeinterviewet beskriver en kvinde begrænsningerne, som personer med dværgvækst må leve med i forhold til uddannelse og job. Kapitlet “Uddannelse og job” omhandler primært to problemstillinger – uddannelse og job/karriere – som kun er relevante for voksne med dværgvækst. De spørgsmål, som bliver behandlet i dette kapitel, er således kun blevet besvaret af dem over 15 år.

Som omtalt i indledningen er der i alt 41 personer over 15 år med i kortlægningen. Den ældste er født i 1940. De er fordelt på 19 kvinder og 22 mænd.

Uddannelse

Der blev bl.a. spurgt, om de har taget en uddannelse, hvilket knap to tredjedele har. På nær tre er alle de 15, som ikke har en uddannelse, under 23 år, og de kan altså være ved at tage en uddannelse. Topscorer-

ne blandt uddannelserne, de adspurgte har valgt, er en handels- eller kontoruddannelse. Der er også flere med pædagoguddannelse og en kandidatuddannelse. Omkring hver tiende har (også) måttet opgive en uddannelse. Blandt de fire, som har opgivet en uddannelse, har tre taget en anden. Som eksempler på uddannelser, der er opgivet, nævnes datamatiker, skibsassistent og en kontoruddannelse. Af tabellen fremgår det, hvad de medvirkende voksne beskæftiger/ernærer sig med i efteråret 2006.

Der er lidt flere mænd end kvinder blandt de voksne i spørgeskemaundersøgelsen, men det er værd at bemærke, at mændene fordeler sig anderledes end kvinderne med hensyn til beskæftigelse og forsørgelsesgrundlag. Der er otte mænd og tre kvinder i almindelig beskæftigelse, hvilket forholds-mæssigt betyder, at mændene er mere end dobbelt så ofte i almindelig beskæftigelse. Omvendt er kun tre af mændene på førtidspension, mens kvinderne her tæller seks. Det svarer til, at hver tredje kvinde er på førtidspension, og det er mere end dobbelt så ofte som mændene. Selvom datamængden er begrænset, er der en klar tendens til, at mændene i mindre grad end kvinderne modtager førtidspension og i højere grad er tilknyttet arbejdsmarkedet. Det vil kræve en selvstændig undersøgelse at kaste lys over de mere præcise grunde til denne forskel. Kigger man på kroniske

smarter og beskæftigelse, kan noget dog tyde på en sammenhæng. Alle på nær en mand på førtidspension har kroniske smerter. De tre kvinder, der er i almindelig beskæftigelse (hvoraf en er på deltid) har ingen kroniske smerter. Tre af otte mænd i almindelig beskæftigelse har til gengæld kroniske smerter. Langt fra entydige beviser for en sammenhæng, men en tendens til at kroniske smerter giver større sandsynlighed for førtidspensionering, og at det gælder kvinder mere end mænd.

Med de ovenstående tal in mente er det ikke overraskende, at knap hver anden af de adspurgte mener, at den arbejdsmæssige situation kan påvirkes af problemer som følge af dværgvækst. Igen er det værd at bemærke, at to tredjedele af de 18 mænd, som svarer på dette spørgsmål, svarer nej til spørgsmålet om, hvor vidt syndromet har indflydelse på deres arbejdsforløb. Det samme svarer under halvdelen af kvinder

”nej” til. Af kommentarer kan man se, at smerter er det store problem. En skriver: ”Gangbesvær gør mange dagligdags ting langsomme og besværlige.” Andre skriver om smerter, rygproblemer og generel nedslidning. Endvidere mener en, at mobning er et problem.

På spørgsmålet om dværgvækst har haft indflydelse på deres karrierevalg svarer lidt mere end halvdelen ja (21 af de 38 som svarer). Blandt dem opgiver de medvirkende, at det fx er fordi de skulle tænke på, hvad de kunne tåle. Nogle skriver også, at de har valgt en boglig uddannelse p.g.a. handicappet – Altså for at undgå hårdt fysisk arbejde. Der er en mere ligelig fordeling mellem kønnene i besvarelserne. Lidt flere mænd end kvinder svarer, at dværgvækst ikke har haft indflydelse på karrieren. Blandt kommentarerne fra begge køn kan man bl.a. læse om nogle af begrænsningerne. En skriver: ”Det skal være stillesid-

Fordeling på job, uddannelse og pension	Antal (n=41)
Førtidspension efter de nye regler fra januar 2003	1
Førtidspension efter reglerne fra før januar 2003 – Almindelig sats	1
Førtidspension efter reglerne fra før januar 2003 – Mellemste sats	4
Førtidspension efter reglerne fra før januar 2003 – Højeste sats	3
Almindelig beskæftigelse	11*
Flexjob	7**
Under uddannelse	13
Folkepension eller efterløn	1
Arbejdsløse	2

* Alle bortset fra to arbejder på fuld tid. De to sidste arbejder på nedsat tid med henholdsvis 4 og 30 timer om ugen.

** Mellem 20 og 33 timer ugentligt.

dende." Andre supplerer: "Karrieren skal afpasses, hvad min ryg og ben kan klare" og "Jeg følte mig nødsaget til at tage en boglig uddannelse."

Mere end halvdelen af de voksne har oplevet problemer med at finde et job. Blandt dem, der har eller har haft jobs, er der kun tre, der har haft problemer med at få fri til undersøgelser i forbindelse med deres diagnose. En skriver dog, at det ofte er et problem. Lidt under halvdelen af de 30, som svarer, har den erfaring, at deres kollegaer ikke har taget hensyn til dem i relation til deres handicap. Dog synes otte (eller hver fjerde) at det er lige præcis, som det skal være. De ønsker ikke, at kollegaerne skal tage hensyn.

Kun fire har oplevet problemer med at blive optaget i en pensionskasse på almindelige vilkår. Ifølge spørgeskemakommentarerne er der nogle, som optages med ringere vilkår. En forklarer: "Jeg blev ansat som tjenestemand, men kommunen måtte betale væsentlig højere præmie efter diverse lægetjek."

De voksne er blevet spurgt, om de har optrådt, netop fordi de har dværgvækst. Spørgsmålet er med, fordi dværg historisk har været meget brugt i underholdningsbranchen på godt og ondt. Kortlægningen vil derfor se, hvor udbredt det er, at dværgene optræder som dværg. I Dværgeforeningen er der løbende diskussioner om, hvorvidt man kan eller skal optræde som dværg i en sammenhæng, der kan forstærke opfattelsen af dværg som nogle, der underholder. Af de 36, som svarer, har 12 eller hver tredje ikke optrådt som dværg. Fem fordi de ikke er blevet tilbudt det, og syv som af principielle årsager ikke vil (selvom de fik et tilbud). Der er igen en kønsforskel omkring dette spørgsmål. Halvdelen af kvinderne har ikke har optrådt, mens det samme kun gælder hver femte mand. Umiddelbart er der ingen forklaring på hvorfor. Blandt de to tredjedele, der har optrådt, har flest været i tv. De fleste har dog prøvet flere af de muligheder, som nævnes i spørgeskemaet – fx optrådt i teater, i aviser eller blade eller til privatarrangementer.

KAPITEL 8:

Parforhold og ønsker om at få børn

”Man går jo ikke bare op til en kvinde og snakker. Hvis en gennemsnitlig høj person går ind på et diskotek, kan den person jo bare gå over og sige, skal du ikke være min næste ekskæreste, i stedet for at vi næsten må sådan stå og rive i en trøje og sige, jeg skal lige sige noget til dig, prøv lige at komme herved. Overdrivelse fremmer forståelse. Men det er da svært, det har været svært, det må man da indse.”

Fra gruppeinterview med voksne med dværgvækst

Kærester, parforhold og graviditet

15 af de voksne er enten gift eller lever i parforhold. Tre er ikke længere i parforhold, herunder en som er enke. 11 har aldrig levet i et parforhold og heraf er ni 20 år eller under. Det er interessant, at når man ser på køn, i forhold til hvem som har været eller stadig er i parforhold, så er der næsten dobbelt så stor sandsynlighed for, at en kvindelig dværg kommer i et parforhold i forhold til en mand. Umiddelbart er der ingen forklaring i datamaterialet på, hvorfor det forholder sig således. På spørgsmålet om de medvirkende voksne har overvejelser om, hvorvidt deres dværgvækst har betydning for deres relation til det køn, de er tiltrukket af, og senere, om de har oplevet, at det er sværere at finde kæreste/ægtefælle, svarer lidt over halvdelen ”ja” til begge spørgsmål. Blandt kommentarerne fra dem

der siger ”ja”, kan man bl.a. læse følgende: ”Jeg får mange afvisninger fra kvinder” eller ”De hænger ikke på træerne.” Andre ja-sigere skriver: ”Jeg møder usikkerhed over for det at være anderledes, og det at være dværg”, eller ”Jeg tror ikke, man vil komme sammen med en så lille mand.” Der er ikke så mange kommentarer fra dem, der svarer ”nej”, men en skriver: ”Indtil videre har det ikke været svært.” I gruppeinterviewene blev problemerne med det modsatte køn også diskuteret, bl.a. sagde en af de voksne mænd følgende:

”Ja, der er problemer, men det skyldes nok, at man er bange for at spørge. Man tænker nemt, hvorfor sagde hun nej. Er det, fordi jeg er anderledes. Så det er mest vores egen skyld.”

En mand følger op: ”Du har fuldstændig ret. Fordommene kommer igen. Hvorfor vil hun ikke komme sammen med mig. Er det fordi, jeg er dværg. Det er den mangel på selvtillid. Forestillingen om hvad folk tænker, du kan da ikke komme sammen med en dværg, du får hold i ryggen, hvis du skal kysse den her person. Man er bange for de fordomme og sådan nogle ting.”

Blandt dem, der ikke er i et parforhold, er der otte som går efter, at deres kommende kæreste gerne må være af normal højde. Andre 15 mener, det er ligegyldigt og svarer, at de ikke tænker over, hvilken højde kæresten eventuelt skulle have. I interviewet

med de unge siger en af mændene: "Jeg havde en kæreste, da jeg gik på efterskole. Hun var 1,76, og det var der mange, der syntes var lidt sjovt, men det var ikke noget, jeg tænkte over. Det gav nogle ulemper en gang imellem, fordi når man går hånd i hånd, så skal hun gå bøjet ned over, og jeg skal strække armen i vejret. Det gav nogle ulemper."

En af de unge kvinder supplerer: "Jeg har da også haft almindelige høje kærester, men jeg vil da sige, at jeg 10 gange hellere vil have en dværgkæreste, fordi jeg føler mig mere tilpas i selskab med ham i stedet for, at jeg føler mig som et lille barn."

At få børn

26 af de 34, som besvarer spørgsmålet, har ingen børn. Syv har dog planer om at få børn. Af de otte, som har børn, har syv ét barn og en har to børn. Hos ingen af de otte, der har fået børn, har der været problemer med at bære det ufødte barn. En del af de medvirkende har skrevet nogle kommentarer omkring deres overvejelser, om hvor vidt den forøgede risiko for at få et

barn med dværgvækst har været udslagsgivende for eventuelle planer om at få børn. Her er et lille udvalg: "Jeg var gift med en mand af normal størrelse, men vi var enige om ikke at få børn på grund af risikoen", "Jeg har ikke haft kræfter til at bære på et foster, og ej heller at passe et barn" og "Det handler om, om du ønsker at give en anden person det samme liv, som du selv har haft" og det er der så faktisk en, som skriver, at han gerne vil: "Jeg har ingen problemer med det, hvis det blev en dværg, er han/hun velkommen." Andre skriver: "Det kan være en fordel at have egne erfaringer, hvis man skal opdrage et barn med dværgvækst", "Jeg har valgt børn fra, fordi jeg enten skulle være sengeliggende hele forløbet eller sidde i en kørestol" eller "Jeg ville være ulykkelig over at få et barn med dværgvækst, og de eventuelle psykiske problemer, det giver."

Tre af otte, der har børn, har modtaget genetisk rådgivning. Fire har fået en fosterdiagnostisk undersøgelse i forbindelse med graviditet. Tre har ikke fået tilbudet, mens én ikke mener, det var relevant i deres tilfælde.

KAPITEL 9:

Sociale netværk

”Det eneste problem er, at hun ikke kan nå at lege med alle de, der gerne vil lege med hende.”

Kommentar fra spørgeskemaet

Socialt netværk er i denne sammenhæng defineret som det at have personer omkring sig, som man kan hente støtte fra. Der er ingen af de 17 børn under 15 år, som savner sådant et netværk, ifølge deres forældre. Billedet er det samme, når det gælder et socialt netværk uden for familien. Kun et forældrepar mener, deres barn kan have problemer med ensomhed, men de begrundes desværre ikke hvorfor i skemaet. Et forældrepar, der ikke ser det problem for deres barn, skriver fx: ”Hun har mange kammerater og foreningen giver hende styrke. Hun ved, hun ikke er alene.”

Socialt samvær

Alle de medvirkende er blevet spurgt til en eventuel sammenhæng mellem dværgvækst og socialt samvær. Forældrene blev spurgt, om diagnosen har indflydelse på

deres børns kontakt med legekammerater/venner. Et flertal på 10 af 17 siger nej til det spørgsmål. Det har ikke en negativ effekt. De sidste syv siger ja, men tilføjer, at det ikke er i væsentlig grad. Forældrene begrundes ikke deres svar, men i kapitlet om skolegang og fritid fortæller nogle forældre om problemer med at gå, løbe eller cykle samme distancer som deres kammerater/venner. Det er tænkeligt, at det er af samme grund, som nogle forældre svarer ”ja” her.

De unge og voksne over 15 år er blevet spurgt, om deres sociale samvær med andre påvirkes af, at de har dværgvækst. Det svarer knap hver femte ”ja” til, mens et stort flertal altså ikke oplever det. Når man kigger på kommentarerne, gives der ikke nogen egentlige forklaringer på, hvorfor nogle svarer ”ja”, men nogle kommentarer lyder således: ”Andre ser mig, som den jeg er”, ”nej, ikke når det er mennesker, jeg kender”, ”oplever at andre bliver usikre på, om de skal hjælpe mig” og ”Jeg har socialt samvær i det forum, hvor jeg kan

5 – mest accept af handicapet	29 krydser
4	17 –
3	5 –
2	3 –
1 – mindst accept af handicapet	0 –

deltage på mine præmisser." Netop det med at andre tilbyder hjælp, er noget, der er blandede meninger om. 14 af de voksne mener ikke, at folk glemmer at tage hensyn til dem p.g.a. deres dværgvækst. Omvendt mener 25, at andre glemmer at tage hensyn. Fire synes dog, at det er helt, som det skal være. De opfatter det nemlig positivt, at folk ikke tager hensyn. De ønsker det ikke. To tager ikke stilling. I kommentarerne skriver en, der svarer "ja": "De glemmer det, når de beder mig tage noget ned fra den øverste hylde", eller som en anden skriver: "I skolen går kammeraterne stærkt." Blandt dem, der siger "nej" kan man læse følgende "Vennerne skal helst ikke tænke over det."

Andres accept

Forældrene og de voksne med dværgvækst har på en skala fra 1 (mindst) til 5 (mest) vurderet, i hvor høj grad de oplever, at andre end de nærmeste accepterer handicappet. Det viser sig, at alle markerer fra to til fem, og at det overvældende flertal, markerer enten fire eller fem (n=58). Se tabellen s. 43. Af kommentarerne i spørgeskemaet kan man læse, at deltagernes oplevelse af accepten virkelig er meget positiv. En skriver: "når folk kommer ind på livet af os, bliver hun hurtigt accepteret, som hun er." En anden oplever, at "mine venner har ingen problemer, de går efter min personlighed." En tredje skriver direkte: "Dvæрге bliver i dag opfattet positivt."

KAPITEL 10:

Konklusionen

For nogle er dværgvækst et svært handicap, som kan præge hverdagen meget. For andre er det ikke noget de tænker på som et handicap, men som et anderledes udseende, der kan give visse problemer i dagligdagen. Der er mange fordomme om dværgvækst, bl.a. når nogen tror, de er mindre intelligente. Mange ser også dværge som underholdning, fx som klovne. Det er forhold, som dværgene ofte bliver konfronteret med, og som de har forskellige måder til at tackle. En forælder skriver fx i sit spørgeskema:

”Vi plejer at fortælle andre børn, at hun er lille udenpå, men stor inden i. Det forstår de fleste.”

Dværgvækst medfører for mange også symptomer som svajryg og smerter. Disse forhold og meget mere har denne kortlægning beskrevet, og i den følgende konklusion vil det vigtigste blive opsummeret. Samtidig vil konklusionen kigge på nogle perspektiver på baggrund af den viden, der er opsamlet i denne undersøgelse.

Diagnoseafklaring

Kortlægningen har bl.a. vist, at der er ganske få, som må vente mere end et år på at få deres diagnose. De to, der har ventet længst, har ventet i 11 og 53 år og er henholdsvis 29 år og 55 år. Kun én under 15 har ventet over et år på diagnosen. Dermed tyder meget på, at dværgvækst følger den generelle tendens blandt sjældne handicap,

hvor man ved stort set alle diagnoser ser en faldende tendens i forhold til ventetid fra de første symptomer viser sig, til diagnosen bliver givet. Sundhedssektoren bliver bedre til at give diagnoserne. Der har kun i få tilfælde skullet mere end en til tre undersøgelser til, for at stille diagnosen (bemærk at en undersøgelse godt kan være et undersøgelsesforløb, hvilket her dog kun tæller som én undersøgelse).

Op imod to tredjedele er enten ikke klar over arvegangen, eller også angiver de en forkert arvegang. Afhængig af de forskellige typer dværgvækst kan arvegangen enten være dominant, recessiv eller i få tilfælde x-relateret arvegang, men de fleste kender ikke deres type.

Svajrygget er det symptom, som flest eller næsten to af tre med dværgvækst lider af. Derudover har halvdelen en tendens til at svede meget og ofte få mellemørebetændelse. To ud af fem dværge lider også af kroniske smerter som følge af dværgvækst, viser undersøgelsen. Og mere end to af tre af de voksne oplever, at symptomerne forværres med alderen.

Benforlængelse er et indgreb, hvor benene forlænges med ca. 1 mm pr. døgn. Få af deltagerne har gennemgået en benforlængelse, og de føler sig nu mere selvhjulpne.

Der er blandt dværge og deres pårørende en del snak om, hvilken betegnelse, man skal bruge. Nogle mener, at dværg er en

betegnelse, som sender associationer til cirkusdværg eller dværgkast. Langt de fleste bruger dog betegnelsen dværg eller dværgvækst, når de skal præsentere deres handicap for andre.

Dværgforeningen er populær blandt medlemmerne, for den sikrer socialt samvær og skaber mulighed for erfaringsudveksling. Det er de to ting, som flest fremhæver ved foreningen.

Kontakten til de sociale myndigheder og skolen

Informationen fra de sociale myndigheder er, ifølge de medvirkende, ikke altid tilstrækkelig. Langt de fleste mener ikke, de blev informeret godt nok om deres sociale rettigheder, og over halvdelen af forældrene og to tredjedele af de voksne har valgt at hente information fra andre fx ligesillede, foreningen eller internettet, for at være bedre forberedt. Samtidig markerer over halvdelen, at de selv må finde frem til de fleste løsninger, som de får igennem socialforvaltningen. Disse to forhold er formentlig medvirkende til, at der er så mange afklaringsproblemer i forhold til sociale ydelser. Knap halvdelen har oplevet afklaringsproblemer, og alle mener det bl.a. skyldes, at de har en sjældnen diagnose. Heldigvis er der kun få familier, der har oplevet, at de slet ikke kunne få nogen løsninger igennem hos kommunens socialforvaltning. Hjælpe midler, økonomisk støtte til fx kursusdeltagelse og handicapbiler er de mest almindelige ydelser, som personer med dværgvækst og deres pårørende søger hos socialforvaltningen.

Over halvdelen af de medvirkende mener, at der blandt fagpersoner mangler viden om dværgvækst. Det er især i socialfor-

valtningen. Kortlægningen viser desuden, at mindst halvdelen af forældrene og de voksne selv føler, at de ofte har måttet tage initiativ til en bedre koordination.

Mere end halvdelen har ikke oplevet store problemer i skolen, som kan relateres til dværgvækst. Hver fjerde af de voksne oplevede dog, at mobning var et problem. Nogle af de medvirkende havde eller har problemer med at koncentrere sig i undervisningen, mange sygedage, problemer i forhold til fx udflugter eller savnede hensyntagen i den daglige undervisning.

Påvirkning af hverdagen og socialt samvær

Dværgvækst er meget synligt for omgivelserne. Stort set alle de medvirkende oplever at være synlige i gadebilledet. Kortlægningen viser, at der er forskellige måder at tackle denne synlighed på. I teenageårene kan det være meget svært at være anderledes.

Samtidig har knap halvdelen oplevet, at andre mennesker ser en sammenhæng mellem dværgvækst og mindre intelligens.

Derudover påvirkes hverdagen i høj grad af de problemer, som lav højde medfører. Alt fra at bære store ting og tunge ting; nå det øverste på hylden eller det dybeste i køledisken; gå, løbe eller cykle over store afstande; gå op af lange trapper med høje trappetrin eller høje fortovskanter. Rækværk, dørhåndtag, informationstavler, skranke og selvbetjeningsautomater er lavet, så de passer til personer over 150 cm. Derfor kan det være besværligt eller umuligt fx at betale parkeringsafgiften, poste brevet, åbne døren og købe biografbilletten.

Voksne med dværgvækst

Kortlægningen har vist, at der er færre i almindelig beskæftigelse end på enten førtidspension eller i flexjob. Det dækker dog over store kønsforskelle, idet mændene i mindre grad end kvinderne modtager førtidspension eller andre overførselsindkomster og i højere grad er tilknyttet arbejdsmarkedet. På samme måde mener lidt færre mænd end kvinder, at dværgvækst har negativ indflydelse på karrierevalget og forløbet af arbejdslivet. De mange på pension eller i flexjob skyldes bl.a., at ikke alle job er forenelige med det at være dværg – herunder fysisk belastende job. Mere end halvdelen har oplevet problemer med at finde jobs.

Kortlægningen viser også, at kvinder har dobbelt så stor sandsynlighed for at komme i et parforhold som mænd. Kortlægningen kan ikke direkte forklare denne forskel. Det at finde en partner er generelt ikke helt ukompliceret ifølge de medvirkende.

Tre af de otte, der har fået børn, har ikke modtaget genetisk rådgivning. Den forøgede risiko for, at et barn også vil være dværg, er udslagsgivende for flere i forhold til at få børn, men også komplikationer i forbindelse med graviditet er en faktor, der fylder hos nogle af de medvirkende.

Perspektivering og opsamling

Individuelle forskelle og behov

Dværg kan ikke ses som en homogen gruppe. Der er store individuelle forskelle mellem dværgene. De har forskellige symptombilleder, og der også forskel på deres muligheder og begrænsninger i hverdagen

– bl.a. i forhold til arbejde. Undersøgelsen viser derfor et behov for en individuel tilgang til dværgene, hvor man holder fokus på de bedste individuelle løsninger. I forhold til de sociale myndigheder er brugen af fx funktionsevnetoden et vigtigt redskab til at give et billede af de individuelle muligheder og behov hos dværg

Tilretninger og tilbud skal ses i forhold til barnets alder og svare til de jævnaldrende kammeraters aktiviteter og selvhjulpethed. Dværgbørn har fx nogle behov for hjælpemidler i hjemmet og for hensyn i skolen, både ved fysiske udfoldelser som gymnastik og udflugter og i form af eventuelle hjælpemidler, som fx specialstol og to sæt bøger, så man ikke skal slæbe bøgerne med hjem hver dag. Unge har behov i forhold til fritidsjob, uddannelse, fritidsaktiviteter og muligheder for være sammen med venner på lige vilkår. De voksne har behov i forhold til fx fastholdelse på arbejdsmarkedet, bolig og eventuelt ønsket om at få børn. Både hos de sociale myndigheder og i undervisningssektoren bør man tilstræbe, at dværg får samme muligheder som jævnaldrende personer, der ikke er dværg.

Socialt samvær og erfaringsudveksling

Socialt samvær og erfaringsudveksling er særdeles vigtigt hos en lille gruppe med mange praktiske problemer, bl.a. fordi den dybe tallerken ikke behøver at blive nyopfundet hver gang. Dværgene og deres forældre kan lære af hinandens erfaringer og kampe i en verden, som alt andet lige er skabt for mennesker med normal højde. Derudover er socialt samvær også vigtigt, fordi det giver venner, men også fordi samliv, kærester og generelt alt med roman-

tikken er anderledes for dværge end for personer med normal højde. Socialt samvær kan være med til at styrke den enkelte opfattelse af egne muligheder. Det gælder for begge køn, men måske især for mændene, da mændene tilsyneladende har sværere ved at finde en partner end kvinderne.

Anderledes udseende

Den enkelte dværg skal lære at tackle, at man ser anderledes ud og dermed tiltrækker sig opmærksomhed fra omgivelserne. Nogle ser ikke dette som et stort problem, mens andre finder det generende. Benforlængelse er det eneste tilbud, som kan ændre på den lave højde. Det er dog væsentlig at huske, at man stadig er dværg med en benforlængelse. Benforlængelse er heller ikke et ukompliceret indgreb.

Overgangene kræver forberedelse.

Det gælder både i skole- og uddannelsesforløbet, når man bliver 18 år og ved eventuelle overgange på arbejdsmarkedet eller overgange væk fra arbejdsmarkedet, at det kræver forberedelse.

Kortlægningen har dokumenteret en væsentlig forskel imellem kønnene. Mændene er forholdsmæssigt bedre til at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet. En årsag kan være kvindernes tendens til at blive slidte på arbejdsmarkedet, men uanset hvad, er det klart, at handicappet i forhold til arbejdslivet giver flere problemer for kvinder end mænd.

Samlet set virker det, som om der på særligt fem områder er plads til forbedringer:

Mobning

Selvom det er et begrænset antal af de medvirkende, som fremhæver mobning

som et problem i spørgeskemaerne, er det en væsentlig problemstilling i teenage-årene. Det er problematisk for de unge at være anderledes i den periode, hvor man normalt danner sin identitet. Mobning og følelsen af at være udenfor og anderledes kan for nogle give sociale og psykiske problemer.

Bedre kendskab og herunder fokus på individuelle behov og problemer

Især på socialforvaltningerne, men også i behandlingssystemet, er der, ifølge de medvirkende, problemer med manglende kendskab til problemstillingerne omkring dværgvækst. Det kan give problemer, når man skal forklare hverdagens vanskeligheder – fx problemer med smerter og/eller særlige forhindringer p.g.a. den lave højde – fordi det almene kendskab til denne sjældne diagnose er begrænset. I kortlægningen har flere også bemærket dette forhold. Der er derfor fortsat behov for at styrke informationsindsatsen. Brug af funktionsevne metoden er også særdeles vigtig for dværge, da behovene og problemerne er meget individuelle.

Genetisk rådgivning til flere

Kortlægningen har vist, at mange af dem, der har fået børn efter at de fik diagnosen, ikke har fået genetisk rådgivning. Der er således et stort behov for en styrkelse af den genetiske rådgivning. Især da der også er nogle, som oplever graviditetskomplikationer.

Forværringen med alderen

To tredjedele af de voksne oplever at få forværrede symptomer med alderen, og

har dermed behov for rådgivning, vejledning og i nogle tilfælde behandling fra sundhedssektoren og/eller støtte fra de sociale myndigheder. Det er især trætheden og smerterne, der forværres med alderen. Der kan bl.a. være tale om slitage. I forhold til sundhedssektoren er det en væsentlig konstatering, fordi der normalt er en tendens til, at personer over 18 år har mindre kontakt til sundhedssektoren end børn under 18 år. Der er således en risiko for, at en gruppe ikke kan få den støtte, de har brug for. I forhold til de sociale myndigheder er det ligeledes en væsentlig problematik, både fordi der kan opstå nye sociale problemstillinger p.g.a. af forværringen, og også fordi der ligger en særlig udfordring i forhold til at fastholde en tilknytning til arbejdsmarkedet. Tilknytning til arbejdsmarkedet kan blive sværere, når man oplever flere smerter og er mere træt.

Kønsforskel i tilknytningen til arbejdsmarkedet

Der er en stor forskel på kønnene, når det gælder tilknytningen til arbejdsmarkedet. Der er både mænd og kvinder på førtidspension og i flexjob, men der er forholdsmæssigt langt flere kvinder på disse to ydelser end mænd. Mændene mener også, at dværgvækst har langt mindre indflydelse på karriere og jobforløb end kvinderne gør. Det ligger ikke inden for rammerne af denne kortlægning at give en fyldestgørende redegørelse for baggrunden, men det virker som et område, hvor der er behov for en nærmere undersøgelse. Der er tilsyneladende nogle forhold der gør, at kvinderne har større besvær med at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet. Dermed får dværgvækst en kønsmæssig slagside med flere problemer for kvinder end for mænd. En problematik, som især de sociale myndigheder bør have fokus på.

APPENDIX:

Living with Dwarfism

English Summary

This survey informs about the living conditions of people with dwarfism and tries to raise understanding for the problems they meet. Dwarfism refers to a group of conditions characterized by impaired skeletal growth. This symptom may manifest itself in the arms and legs, or the trunk. There are more than 300 conditions that cause abnormal skeletal growth and dwarfism. The most common type of short-limb dwarfism is Achondroplasia occurring in about one in 25 000 children, both sexes being at equal risk. This type of skeletal dysplasia (abnormal skeletal growth) is usually diagnosed at birth. There are about 300-400 known cases of dwarfism in Denmark.

One of the things the survey shows is how families tend to be affected by the consequences of a diagnosis. A number of accounts about daily life in the survey portray just how much attention individuals with the disorder demand.

Dwarfism is a disability that has a great influence on daily life. Still, there are large individual differences among dwarfs. They exhibit different symptoms, and their limitations and abilities in relation to daily life differ as well. In addition, every dwarf has to deal with looking different and the attention this draws from the outside. Some don't really consider this a huge problem but others find it rather disturbing.

By means of focusing on a number of issues this survey attempts to discuss some of the obstacles daily life and life in general presents to dwarfs and suggest ways in which some of these problems can be partially solved 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, medical, and educational sectors are unfortunately unaware of these problems due to a lack of first-hand experience with the diagnosis. With this survey, which has been carried out in conjunction with The Danish Dwarf Association, we have tried to provide deeper inside into the issue.

Social gatherings and sharing of experiences

Social gatherings and an opportunity to share experiences are especially important to the small group of dwarfs that has many practical problems. Social events can contribute positively to the individual's perception of his own opportunities. This applies to both genders but especially to men since they apparently have a harder time finding a partner than women do.

Smoother transitions

This applies both to graduations from school and higher education, when one turns

eighteen, and possibly transitions to the workforce or transitions out of the workforce, all these are in need of improvement.

This survey suggests that improvements could and should be made in the following five areas:

Mobbing

Despite that only a small number of the participants pointed to mobbing as a problem in the questionnaire, it is a major issue during adolescence. It is not easy being different during a period where identity is formed. Mobbing and a feeling of being left out and being different can result in social and psychological problems for some.

More knowledge and increased focus on individual needs and problems

According to the participants there exists little knowledge about the challenges surrounding dwarfism especially among the social services but also within the health-care sector. This can create problems when one needs to explain common problems like pain or special hindrances on account of the low height because outside knowledge about this rare diagnosis is so limited.

Genetic advising for more people

The survey showed that many of those who had children after they had been diagnosed did not receive genetic advising. Therefore, there is a great need for improving the availability of genetic advising, especially because there are some who do experience complications during pregnancy.

Deterioration due to age

Two-thirds of adults experience a deterioration of their symptoms with age and thus are in need of advising, guidance, and in some cases medical treatment and/or support from the social authorities. Especially fatigue and pains get worse with age.

Gender differences in terms of ties to the workforce

A great difference exists between the genders in terms of their ties to the workforce. There are in comparison by far more women who stop working at an early age or are employed in special state subsidized jobs. The men also agree that dwarfism has by far less of an influence on their career and employment progress than the women tend to believe.

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 Dværgvækst

Dette er den 11. af i alt 13 undersøgelser, hvor Center for Små Handicapgrupper kortlægger, hvordan det er at leve med forskellige sjældne handicap.

Dværgvækst er en fællesbetegnelse for flere end hundrede former for væksthæmning. Der lever antagelig 300-400 personer med dværgvækst i dagens Danmark, og heraf har 150-200 den mest almindelige form, achondroplasi. Der er forskellige arvegeveje ved de forskellige typer. For achondroplasi gælder, at flertallet er nye mutationer, og at arvegangen er dominant. Det vil sige, at hvis en af forældrene har achondroplasi, er der 50% risiko for, at barnet arver syndromet. Hvis begge forældre har det, er der 50% risiko for at arve et defekt gen, 25% for at arve begge defekte gener og 25% chance for slet ikke at arve defekte gener. Den næsthyppestype, hypochondroplasi, ligner en lettere form for achondroplasi.

Typisk for dværgvækst, ud over den lavere højde, er medfølgende smerter, problemer med skelettets udvikling, som ofte betyder buede lemmer samt særlig ansigts- og hovedform. Den grovmotoriske udvikling kan være forsinket, og der kan bl.a. også være problemer med fejludvikling af led, ryg og det indre øre. Ud over fysiske symptomer kan det anderledes udseende give psykosociale problemer.

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 dværgvækst. Formålet er at give et nærmere indblik i livet for børn, unge og voksne dværge.

Undersøgelsen er som nævnt det 11. bidrag i et samlet kortlægningsprojekt, som Center for Små Handicapgrupper iværksatte i 2000. De ti første kortlægninger udkom imellem 2000 og 2007. Det drejede sig om Tourettes syndrom, medfødt knogle-skørhed (osteogenesis imperfecta), primær immundefekt, Rubinstein-Taybis syndrom, galaktosæmi, tuberøs sclerose, Angelmans syndrom, Ehlers-Danlos' syndrom, Crouzons syndrom og Marfans syndrom.

De to næste - og sidste - kortlægninger bliver Sotos' syndrom og Spielmeier-Vogts syndrom. Endelig er det håbet at skaffe finansiering til et opsamlingsprojekt, der på baggrund af de 13 undersøgelser søger at trække nogle generelle vilkår og problemer ved at leve med et sjældent handicap op.