



Barn

med cerebral parese

Indhold

Barn med cerebral parese	3
Hvad er årsagen til cerebral parese?	4
Hvad kan mit barn med cerebral parese?	5
GMFCS – skala for motorisk funktionsniveau	7
På dit barns præmisser	8
De svære følelser	10
Anerkend dit barns handicap	12
Familie og venner	13
Bedsteforældre	13
Søskende	14
Aflastning og tid til hinanden	15
Valg af dagtilbud	16
Valg af skole	17
Mobning	19
Behandlingstilbud til dit barn	20
Fysioterapi og ergoterapi	20
Medicinsk behandling	20
Bandagering og operation	20
Behandling af ledsagehandicap	21
Typer af cerebral parese	21
Sociale rettigheder	22
Få rådgivning i CP Danmark	22
Om CP Danmark	23

Barn med cerebral parese

Det er altid en omvæltning og en ændring af ens liv at få et barn, og ændringen er endnu større, når barnet har et handicap. Som forælder til et barn med cerebral parese har du helt sikkert en masse spørgsmål, som du søger svar på, ligesom du formentlig er foruroliget og usikker på, hvad cerebral parese vil betyde for dit barns fremtid. Pjecen her giver ikke svar på alt, men vi håber, den kan give dig nogle gode råd og forberede dig på, hvad cerebral parese er.

Anbefalede hjemmesider

Søg viden om cerebral parese på internettet, men prøv at holde dig til de professionelle sider, så du får relevante og fagligt korrekte oplysninger. CP Danmark anbefaler disse hjemmesider, når du søger viden om cerebral parese:

- www.cpdanmark.dk
- www.cpguiden.dk
- www.elsassfonden.dk
- www.søskendefokus.dk
- www.sundhed.dk



Hvad er årsagen til cerebral parese?

Cerebral parese skyldes en skade i hjernen og er den hyppigste årsag til motorisk funktionsnedsættelse hos børn. Trods intensiv forskning kan man ikke pege på en enkeltstående årsag til, at et barn får cerebral parese. Én ting er dog sikkert – det er ikke din skyld. Som forælder er man tilbøjelig til at bebrejde sig selv, men der findes ingen dokumentation

for, at det er forældrenes levevis, der er årsag til, at ens barn får cerebral parese.

Skaden i hjernen kan blandt andet skyldes iltmangel, infektion under graviditeten, små blodpropper i barnets hjerne og blødning i barnets hjerne.

Antal mennesker med cerebral parese

I Danmark er der cirka 10.000 mennesker med cerebral parese. Cirka 3.000 er børn og unge.

Hvert år fødes der 125-150 børn med cerebral parese. Når der fødes 1.000 børn i Danmark, vil to have cerebral parese, svarende til 0,2 procent.

Hvis man kun ser på for tidligt fødte børn, øges sandsynligheden markant. Når der fødes 1.000 børn med en fødselsvægt under 1.500 gram, så vil 36 af dem have cerebral parese. Det svarer til 3,6 procent.





Hvad kan mit barn med cerebral parese?

Der er stor forskel på børn med cerebral parese. Ikke to børn er ens. Derfor er der ikke ét svar på, hvad et barn med cerebral parese kan eller kommer til at kunne. Det er forskelligt fra barn til barn.

Cerebral parese skyldes en skade i hjernen, hvilket som oftest går ud over de motoriske funktioner, det vil sige evnen til at gå og bruge sine arme og eventuelt til at tale. Men hjerneskaden medfører også kognitive vanskeligheder for mange børn. Det vil sige problemer med at huske, koncentrere sig, få overblik og gøre ting færdige. Disse vanskeligheder kan påvirke dit barns udvikling og indlæring. Du kan læse

mere om kognitive udfordringer i CP Danmarks pjeces "Kognitive vanskeligheder – den ikke-synlige del af cerebral parese" og på www.cpdanmark.dk.

De motoriske vanskeligheder kan variere meget og kan i nogle tilfælde være så små, at dit barns cerebral parese stort set er ikke-synlig – "let" eller "mild", som nogen også siger. Er det tilfældet, vil dit barn sandsynligvis ligne andre babyer frem til barnet er cirka et år. Du har muligvis bemærket, at dit barn har lidt langsomme upræcise bevægelser, måske kun i den ene halvdel af kroppen, og at barnet motorisk og eventuelt kognitivt udvikler sig lidt langsom-

mere sammenlignet med jævnaldrende.

Selv om man ikke umiddelbart kan se, at dit barn har cerebral parese, kan han eller hun godt have kognitive vanskeligheder i en grad, der kræver en særlig indsats for, at dit barn kan klare for eksempel et "normalt" skoleforløb og have et aktivt socialt liv. Søg derfor rådgivning, hjælp og vejledning – læs mere på www.cpdanmark.dk.

Er dit barn svært fysisk handicappet, vil der nok være tydelige symptomer på hjerneskaden kort tid efter føds-

len. Det kan vise sig ved, at barnet sitrer, er stift og spændt og eventuelt ligger bagoverbøjet og græder meget. Men symptomer kan også være, at barnet er sløvt, har et stort søvnbehov og ligger slapt på underlaget uden eller med kun få bevægelser.

Børn med svære motoriske funktionsnedsættelser kan være fagligt begavet, men have specifikke kognitive udfordringer. Søg derfor hjælp og rådgivning til, hvordan du skal håndtere jeres nye situation, så du kan give dit barn den rette hjælp og støtte. Læs om hvilke muligheder

Mød andre familier

Det kan være en stor hjælp at møde andre forældre i samme situation som én selv. Her er nogle forslag til, hvad du kan gøre:

- Bliv medlem af vores Facebook-gruppe eller "Forældre til børn med Cerebral Parese"
- Kontakt CP Danmarks lokalafdeling
- Start dit eget netværk i dit lokalområde – kontakt CP Danmark, hvis du har brug for hjælp
- Deltag i ét af CP Danmarks forældrekurser
- Deltag i ét af Elsass Institutets forældrekurser



for hjælp I kan få som familie, så både dit barn med cerebral parese, jer forældre og eventuelle søskende fortsat får et liv med så høj livskvalitet som muligt.

GMFCS – skala for motorisk funktionsniveau

På www.cpguiden.dk kan du læse om og se film med fem forskellige børn med cerebral parese. De er diagnosticeret ud fra det såkaldte Gross Motor Function Classification System (GMFCS), som opdeler mennesker med cerebral parese i fem funktionsniveauer ud fra deres

motoriske funktionsevne. Niveau et og to er kendetegnede ved ikke at have brug for ganghjælpemidler, mens niveau tre til fem betegner et stigende behov for hjælpeforanstaltninger.

Hvis du vælger at se forældrenes beretning om deres barn inden for hvert funktionsniveau, så husk at tage det som ét eksempel på ét barn på det givne funktionsniveau.

Nogle børn kan gennem træning og eventuelle operationer for eksempel blive bedre til at sidde eller gå selv.



På dit barns præmisser

Når et barn er født med cerebral parese, er barnets livsvilkår naturligvis et andet, end hvis det var født uden en hjerneskade. Barnet vil få brug for hjælp og støtte i større eller mindre grad. Det kan betyde, at fagfolk og familiemedlemmer begynder at betragte dit barn som et "projekt",

hvor fokus er på, hvad han eller hun nu formår at gøre selv, og hvor de vejer, måler og vurderer dit barns præstationer.

Det er imidlertid vigtigt, at du som forælder er med til at holde fast i, at dit barn har en personlighed, med



Børn vil gerne prøve deres grænser af

Generelt så oplever vi, at forældrene er forsigtige med at give deres børn lov til at eksperimentere med sig selv motorisk, altså fysisk, når de kommer på vores kurser. For eksempel bærer nogle forældre deres børn i stedet for at lade dem gå selv, fordi forældrene er bange for, at børnene falder og slår hovedet. Men man skal huske på, at undersøgelser viser, at det er normalt at små børn, der skal lære at gå, i gennemsnit falder 17 gange i timen! Det er, når man kommer ud på kanten af, hvad man kan lige nu, at læring sker.

Når vi mister balancen, får vi erfaringen i, hvordan vi undgår at falde – vi lærer simpelthen vores krop at kende. Børnene vil rigtig gerne prøve deres grænser af, og det, at kunne "stikke af" fra forældrene for første gang, enten på egne ben eller med hjælp fra for eksempel en racerunner, er jo fantastisk for et lille barn. Så forældrene skal lære at give slip og udfordre deres barn indenfor en ambitiøs, men tryk ramme – uanset om barnet har let eller svær cerebral parese.

Patricia de Liphay Behrend, afdelingsleder på Elsass Institutet



interesser, ønsker, drømme og forhåbninger – nøjagtig ligesom andre børn. Der er noget, dit barn vil være god til, og andet han eller hun vil være knap så god til.

Dit barn skal som alle andre børn have lov til at leve et liv på egne præmisser og sætte rammen for sit eget liv. Dit barn skal også have lov at knokle for tingene, slå sig, begå dumheder og bryde grænser. Det er det, der er med til at udvikle os som mennesker. Men husk altid at tage hensyn til, at dit barn bliver hurtigere træt end andre børn.

Uanset sværhedsgraden af cerebral parese er det vigtigt, at dit barn får så mange sanseoplevelser som muligt. Børn med cerebral parese skal i lighed med andre børn lære via sanserne og ved gentagelser.

Dit barns hverdag skal derfor så vidt muligt bestå af de samme aktiviteter,

som et barn uden handicap møder i dagligdagen. Det vil sige nærkontakt, leg og aktivering med sejre og nederlag. Derigennem skabes der erfaring, selvtillid og selvværd.

Det er specielt vigtigt, at dit barn stimuleres til fysisk aktivitet – sport og motoriske lege – så den motoriske funktion udvikles samtidig med, at det kan forebygge eventuelle fejlstillinger af led. Gevinsten er også, at fysisk aktivitet giver psykisk velvære.

Når dit barn bliver større og mere selvbevidst, vil han eller hun få reaktioner i forbindelse med sit handicap. Større børn og teenagere kan derfor have behov for at tale med en psykolog om at føle sig og være "anderledes" end sine jævnaldrende kammerater. En psykolog kan også støtte dig som forælder i håndteringen af de reaktioner, dit barn kan få i erkendelsen af sit handicap.

De svære følelser

Det er altid svært at få at vide, at ens barn har et livslangt handicap som cerebral parese. Når diagnosen er stillet, vil du og resten af familien med stor sandsynlighed få en stærk følelsesmæssig reaktion som sorg, skyld, bekymring og vrede. Mange oplever imidlertid også en stor lettelse over at få en afklaring.

Følelserne, der ofte er konfliktfyldte og modsatrettede, kan opleves som et følelsesmæssigt kaos, der forværres og kompliceres af, at I forældre ikke altid reagerer ens og på samme tidspunkt. I den periode er det vigtigt at tage imod hjælp og støtte fra fagfolk, læge, familie og venner.

Bed om en uddybende samtale med lægen på hospitalet eventuelt med andre fagpersoner – for eksempel fysioterapeuter og ergoterapeuter – om cerebral parese, og hvad du skal vide som forælder. Du kan også melde dig ind i CP Danmark – så hjælper vi dig.

Det er ikke alle praktiserende læger, der har en specialviden om cerebral parese. Vær ikke bange for at spørge, indtil du har forstået, hvad diagnosen betyder for jeres barn og dermed for hele familien. Det er bedre at spørge flere gange end at forsøge at finde svar på internettet, hvor man risikerer at fæstne sig ved alle de dårlige patientforløb.





Nogle har gavn af at tage imod hjælp fra en psykolog. Ved samtaler med psykologen kan du give udtryk for alle dine følelser uden at skulle tage hensyn til din partner og få orden i det følelsesmæssige kaos, du befinder dig i. Samtalen kan hjælpe dig til at acceptere diagnosen, hvilket er en forudsætning for, at du kan hjælpe dit barn bedst muligt.

Du og din familie kan få hjælp fra en psykolog eller familierapeut i din

kommune. Kommuner skal tilbyde familier med børn anonym rådgivning. Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilke tilbud der er og hvad de hedder. Familiehuset, Familiecenteret eller Familierådgivningen er typiske navne. Man har som familie ret til tre samtaler hos den tilknyttede psykolog eller familierapeut. Hvis I har behov for mere hjælp, kan jeres sagsbehandler eventuelt bevillige et længere forløb.

Anerkend dit barns handicap

Som forælder er det dit ansvar, at dit barn får en realistisk bevidsthed om sit handicap. Det kræver, at du anerkender dit barns handicap. Og at du søger viden, så du får den fulde forståelse for dit barns muligheder og begrænsninger. Før du gør det, kan du ikke hjælpe, styrke og vejlede dit barn i at skulle agere i en verden, hvor han eller hun vil føle sig anderledes.

Nogle problemstillinger kan du overfor barnet bagatellisere, andre gange må du være realistisk og pointere overfor barnet, ”at sådan er det for dig, men hvis vi gør sådan her, bliver det nemmere for dig”.

Har dit barn synlig cerebral parese, kan det være svært for dig at gå ud med barnet de første gange – for eksempel for at handle. Du synes måske, det er pinligt eller ubehageligt, at folk kigger, og du kan oveni det få dårlig samvittighed over at være pinlig berørt over dit eget barn.

Folk kigger på det, der ser anderledes ud, og det bliver et vilkår for dit barn – og nok for altid. Så i det omfang du orker, så mød de nysgerrige blikke med et smil. For kun på den måde viser du dit barn, at verden er et rart sted at være og ikke noget, man skal gemme sig for. Og ligeså vigtigt: at cerebral parese ikke er noget at skamme sig over.

Jeg prøver at være ligeglad

Jeg prøver at være ligeglad med at folk kigger, når jeg er ude at handle med Tobias. Tobias er lam i den ene side af kroppen og skeler på begge øjne. Men det er svært. Nogle gange orker jeg det bare ikke. Jeg griber mig ofte i at tænke på, hvad nu hvis det hele bare var helt anderledes. Hvis Tobias var ”normal”, ligesom sin storesøster og lillebror. Når jeg har det sådan, tager Tobias’ far over, så børnene ikke mærker det. Så går jeg ud med en veninde eller tager på besøg for lige at komme væk fra det hele. Det hjælper mig altid.

Mor til Tobias



Familie og venner

Familie og venner kan være en uvurderlig stor støtte og hjælp for dig og din eventuelle partner. Det gælder både i den første krisepægede tid, efter diagnosen er stillet, og senere ved behov for praktisk hjælp og aflastning.

Det er vigtigt, at du snakker med din familie og dine venner, at du tør dele din sorg med dem og tage imod deres hjælp og støtte. Men samtidig skal du huske, at det er dig som forælder, der ved mest om dit barn og om cerebral parese. Velmenende venner og familie, der har læst om

cerebral parese i ugeblade eller på nettet, kan nemt komme til at såre dig og gøre dig usikker på, om du gør det rigtige for dit barn. Så stol på dig selv.

Bedsteforældre

Dit barns bedsteforældre kan være en stor ressource i forhold til hjælp til jeres nye liv med cerebral parese, men vær opmærksom på, at bedsteforældre bærer en dobbelt sorg – sorgen over deres barnebarns handicap og sorgen over, at deres søn eller datter har det svært.

For at give dit barns bedsteforældre en god forståelse for cerebral parese og for din situation, er det en god idé, at de deltager i en undersøgelse af dit barn hos kontaktlægen. Lægen vil her kunne svare på bedsteforældrenes spørgsmål. Bedsteforældrene kan også have glæde af at tage med til fysio- og ergoterapi og tage med i børnehaven eller skolen. På den måde får bedsteforældrene den nødvendige viden om cerebral parese og om deres barnebarn, så de kan aflaste dig, og du kan føle dig tryk, når de passer barnet.

Søskende

Har dit barn med cerebral parese søskende, skal du have overskud til flere børn med forskellige behov og nogle gange samtidig. Det er ikke

nemt. Det er vigtigt, at søskende ikke føler sig skubbet til side og glemt på grund af de mange opgaver, der er i forhold til dit barn med cerebral parese. Det er også vigtigt, at søskende ikke bliver pålagt for stort et ansvar, så de ender med at blive voksne for tidligt. Søskende skal fortsat have plads til at være børn.

På www.søskendefokus.dk fortæller både forældre og søskende, hvordan det er at vokse op med et barn i familien, der har et handicap. Du får gode råd til, hvad du skal være særligt opmærksom på, når der er søskende i familien. Du kan også læse mere i CP Danmarks pjec "Jeg er her også! Søskende til et barn med cerebral parese" på www.cpdanmark.dk.

Er det OK for dig mor...?

Jeg tror bestemt, at Mathilde tager hensyn til mig(...) Det prøver jeg også at snakke med hende om. At prøve at sige at det er dejligt, at du passer på mig, men jeg er voksen, og jeg har voksne, som hjælper mig. Så du skal gøre de ting, du har lyst til og de ting, du brænder for, så skal jeg nok selv sige til eller fra.

Mor til to døtre, hvor Mathildes søster har cerebral parese

Aflastning og tid til hinanden

Du vil som forælder blive meget tæt knyttet til dit barn med cerebral parese og kan derfor være tilbøjelig til at tilsidesætte dine egne behov. Erfaringen viser imidlertid, at det er bedst for hele familien og dermed også for dit barn med cerebral parese, at der bliver afsat tid til at være ægtepar/kærester og til at se familie og venner. Brug derfor dit netværk, venner og familie til at passe dit barn med cerebral parese og tag på ture sammen uden eventuelle søskende, så du og din partner får tid sammen alene.

Hvis dit barn er svært belastet af cerebral parese, har du mulighed for at få barnet i aflastning i week-enden eller aften og nat enten i

institution eller hos en privat familie. Mange forældre opfatter det i første omgang som et nederlag. Erfaringen viser imidlertid, at aflastning meget ofte er til gavn for barnet, fordi forældrene på den måde får mulighed for at lade op, pleje deres indbyrdes forhold og bruge tid på eventuelle søskende.

I aflastningen vil dit barn blive mødt af voksne med overskud til at tage sig af barnets særlige behov. Der er derfor ingen grund til at have dårlig samvittighed. De fleste forældre bliver glade og tilfredse med ordningen, når de oplever, at barnet glæder sig til at komme af sted. Det er også muligt at få aflastning i

Vores dreng er i aflastning

Vi havde mange overvejelser omkring at sende vores dreng i aflastning, men det har vi ikke fortrudt. Vores dreng trives med det, og samtidig har det givet hans søskende et frirum, der har styrket deres søskendskab og givet plads til, at de får opfyldt deres behov for at være sammen med os forældre på fuld tid.

Mor til tre drenge, hvor den ene har cerebral parese

hjemmet – bevilliget af kommunen, så du kan lave aktiviteter på egen hånd eller sammen med eventuelt

andre søskende. Den form for aflastning kan ydes af en ansat hjælper eller en barnepige, som I selv vælger.

Valg af dagtilbud

Du skal på et tidspunkt forholde dig til, om dit barn skal inkluderes i et almindeligt pasningstilbud og senere folkeskole, eller om det er bedre for dit barn at starte i en specialinstitution. Flere børnehaver har en specialgruppe tilknyttet børnehaven, hvor børn med særlige behov er samlet. Typisk er der seks til syv børn i en sådan gruppe med næsten lige så mange pædagoger tilknyttet. Det fungerer godt mange steder, da den specialstøttede indsats kombineres med nogle timer sammen med de andre børn.

Pædagogerne i specialgruppen har tid og overskud og er trænet i at passe børn med særlige behov. Er dit barn ikke i specialgruppe, skal du være opmærksom på, at han eller hun nok vil udtrættes hurtigere end andre børn. Det vil sige, at virker dit barn meget træt, bliver hurtigt ked af det eller virker opgivende, når du henter, så kan det være et tegn på, at barnet er overanstrengt. Der skal derfor være mulighed for, at dit barn kan hvile sig og mentalt koble af i løbet af dagen.

Vær åben om dit barns handicap

Fortæl hver gang dit barn skifter institution (vuggestue, børnehave og skole) pædagogerne, lærerne og de andre forældre om dit barns funktionsnedsættelse – de muligheder og begrænsninger dit barn har. Fortæl også om personlighed og interesser, for eksempel om dit barn kan lide boldspil, at få læst højt eller er meget socialt. Jo mere de ved, jo bedre vil dit barn trives.



Valg af skole

Som forælder er du sammen med børnehaven og kommunens Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR) med til at beslutte, hvor dit barn skal gå i skole. Her er dit barns udviklingsniveau og behandlingsbehov det primære udgangspunkt.

I forhold til skolevalg er det en god idé at besøge skolerne først. Er dit barns gang påvirket af cerebral parese, så tjek tilgængeligheden på

skolen. Er der mange trapper, så det vil tage dit barn lang tid at komme ud til frikvartererne? Hvor ligger toiletterne i forhold til klasselokalerne? Kan en eventuel kørestol komme rundt på hele skolen, så dit barn ikke bliver begrænset i tilbud, han eller hun kan være med i?

Tænk på om skolen er god nok til dit barn – ikke om dit barn er god nok til skolen.



Uanset hvor lidt dit barn fysisk er påvirket af cerebral parese, er det vigtigt, at barnet bliver undersøgt for eventuelle kognitive vanskeligheder gennem en neuropsykologisk udredning inden skolestart. Kun gennem en udredning ved du, hvilke svagheder og styrker dit barn har i forhold til indlæring og opgaveløsning. Denne viden vil gøre dit barns skolestart mere optimal uanset hvilken skoletype, der vælges.

Læs mere i CP Danmarks pjece "Kognitive vanskeligheder – den ikke-synlige del af cerebral parese".

Der kan være flere meninger om, hvad der er det bedste for dit barn. Stol på din mavefølelse og kontakt CP Danmark for hjælp og rådgivning, hvis du er i tvivl. Vil du vide mere, så læs pjecen "God skolegang med cerebral parese" på www.cpdanmark.dk.



Mobning

Vi mennesker kigger på det, der er anderledes, og nogle gange peger vi fingre af det. Men hvis man selv anerkender, at man er anderledes, fordi man har et handicap, og er åben omkring det, brydes barrierer og fordomme hurtigere. Men det kræver, at både du og dit barn anerkender funktionsnedsættelsen. Og jo bedre du som forælder er til

at anerkende dit barns handicap, jo mere signalerer du overfor barnet, at det er helt okay at se ud på en anden måde, end flertallet gør. Dit barns forhold til sit handicap begynder hos dig som forælder og er altafgørende for barnets selvværd og realistiske vurdering af sin egen formåen, både fysisk og kognitivt.

Risikoen for mobning af børn med handicap reduceres når:

- lærerne og de andre forældre i klassen behandler barnet som en ligeværdig klassekammerat, og barnet er en del af de fælles aktiviteter på samme eller tilpassede præmisser
- barnet har et realistisk billede af sin egen formåen – både kognitivt og fysisk
- forældrene giver så meget viden som muligt til lærerne og de andre forældre inden skolestart
- lærerne inddrager kammeraterne og giver plads til, at de åbent kan spørge til barnets handicap



Behandlingstilbud til dit barn

Behandling af børn med cerebral parese er altid et teamarbejde. Målet er at afhjælpe flest mulige af dit barns funktionsvanskeligheder, både de motoriske og dem, der er forårsaget af eventuelle ledsagehandicap.

Dit barn vil højst sandsynligt have behov for løbende undersøgelser gennem sin barndom og vil blive tilbudt undersøgelser med CPOP, som er et opfølgingsprogram for cerebral parese. CPOP skal sikre, at samme undersøgelse anvendes af fagpersoner gennem hele barnets opvækst. Dermed er det muligt tidligt at opdage ændringer i barnets funktioner og arbejde målrettet på at forbedre dem.

De forskellige indsatser og behandlinger planlægges på baggrund af barnets og familiens ønsker og de forskellige fagpersoners undersøgelser af barnet. Behandlingen foregår i tæt samarbejde med forældre og andre personer, der i hverdagen har tæt kontakt til barnet. Du kan læse mere om CPOP på www.cpguiden.dk.

Behandlingen kan deles op i tre hovedgrupper:

1. Fysioterapi og ergoterapi

Behandlingen vil ofte bestå af træning med dit barn og vejledning til jer forældre og andre voksne. Formålet er at styrke dit barns motorik ved at lære nye færdigheder eller ved at kompensere for vanskelighederne med hjælpemidler. Fysioterapeuter har ofte fokus på grovmotorik som at sidde, stå og komme omkring, mens ergoterapeuter har fokus på hverdagsaktiviteter som at spise, personlig pleje og at tegne/skrive. Ergoterapeuten hjælper også med afprøvning af hjælpemidler både hjemme og i institutionen og kan give råd om eventuelle boligændringer.

2. Medicinsk behandling

Hvis dit barn har for meget spænding i mange muskler, kan man forsøge behandling med spændingsnedsættende medicin. Medicinen kan gives på forskellige måder, afhængigt af dit barns muskelspændinger både som tabletter, direkte i rygmarvskanalen (baklofenpumpe) eller direkte i den enkelte muskel (botox).

3. Bandagering og operation

Mange børn med cerebral parese

kan i en periode have glæde af en bandage/skinne – en såkaldt ortose. Den kan forebygge og/eller behandle fejlstillinger i led og dermed udskydne eller forebygge operation. Det kan for eksempel dreje sig om en ankelskinne, der styrer foden, en håndledsortose, der gør det lettere at bruge hånden, eller et korset, der

støtter ryggen i siddende stilling og forebygger rygskævhed.

Hos nogle børn med cerebral parese kan det blive nødvendigt med operation. Ved operation kan man forbedre barnets funktion i arme og ben ved at forlænge eller flytte muskler og sener.

Behandling af ledsagehandicap

Nogle børn med cerebral parese har ét eller flere ledsagehandicap, der sammen med det motoriske handicap kan have stor betydning for livskvaliteten. Har dit barn et ledsagehandicap, er det lige så vigtigt at behandle som de motoriske problemer. Dit barns lærer/pædagog i skole og institution er vigtige samarbejdspartnere. Det gælder både i forhold til dit barns motoriske, sproglige, kognitive og følelsesmæssige udvikling.

Ledsagehandicap kan være epilepsi, syns- og hørenedsættelser, problemer med at tygge og synke eller talevanskeligheder. Der er specialister inden for hvert af de nævnte områder, som kan hjælpe dig og dit barn med at få den rette behandling. Har dit barn problemer med at synke og tygge, er det en ergoterapeut, der kan hjælpe jer.

Du kan læse mere om ledsagehandicap på www.cpdanmark.dk.

Typer af cerebral parese

Cerebral parese kan inddeles i tre hovedgrupper, som er defineret ud fra det motoriske funktionsniveau: Spastisk cerebral parese, Dyskinetisk

cerebral parese og Ataktisk cerebral parese.

Du kan læse om de enkelte typer på www.cpdanmark.dk.



Sociale rettigheder

Du vil højst sandsynligt få brug for forskellige former for hjælp og støtte fra kommunen. Det er kommunens forpligtigelse at tilbyde gratis rådgivning, undersøgelse og behandling af børn og unge med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne samt deres familier. Senest tre måneder efter at kommunen har fået kendskab til, at dit barn har fået konstateret cerebral parese, skal kommunens familievejlederordning sikre, at I får et tilbud om indgående rådgivning og vejledning.

For eksempel kan du få brug for hjælp inden for følgende områder: Dækning af merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste, hjælpemidler,

aflastning, ledsagelse og handicapbil. Du kan læse mere i pjecen "Lov og ret – mulighed for hjælp og støtte til et barn med cerebral parese?" på www.cpdanmark.dk.

Få rådgivning i CP Danmark

Ønsker du råd og vejledning om, hvilken hjælp I kan få fra kommunen, har du mulighed for at rette henvendelse til CP Danmarks socialrådgivere og psykolog. Dem kan du også kontakte, hvis du er kørt fast i systemet eller har behov for at se din sag fra en ny vinkel. Hvis du ønsker det, kan socialrådgiveren tage kontakt til de sociale myndigheder på dine vegne.

Nogle af de spørgsmål, der ofte melder sig, er:

- Skal mit barn gå i specialinstitution eller i almindelig børnehave?
- Kan vi få hjælp til handicapbil?
- Hvordan får vi hjælp til at gøre boligen handicapegnet?

- Mit barn er så træt, hvordan hjælper jeg bedst muligt?

Rådgivningen er et tilbud til foreningens medlemmer. Bliv medlem på www.cpdanmark.dk.

Om CP Danmark

CP Danmark er en handicappolitisk interesseorganisation, som arbejder for at mennesker med cerebral parese får mulighed for at leve et

selvstændigt, indholdsrigt og aktivt liv – nøjagtig ligesom alle andre mennesker.

CP Danmark tilbyder medlemmer:

- Telefonrådgivning hos foreningens socialrådgivere og psykolog
- Netrådgivning fra flere fagfolk, blandt andet børnelæge, ortopædkirurg og seksualvejleder. Det er muligt at stille spørgsmål til den enkelte fagspecialist
- Kurser om livet med cerebral parese målrettet henholdsvis forældre, bedsteforældre og unge/voksne med cerebral parese
- Lokale aktiviteter i foreningens 16 kredse spredt over hele landet samt i ungdomsafdelingen CP Ung
- Viden om cerebral parese gennem foreningens nyhedsbreve, medlemsmagasin og på Facebook
- Bisidderordning: CP Danmark har en række bisiddere, der tager med medlemmer til samtaler med offentlige myndigheder



CP Danmark

CP Danmark tilbyder rådgivning, kurser, netværk og viden om livet med cerebral parese til:

- Forældre og andre pårørende til børn med cerebral parese
- Teenagere og voksne med cerebral parese
- Kommuner, virksomheder og fagfolk

Samtidig arbejder foreningen interessepolitisk for at forbedre forholdene for alle med cerebral parese, så børn, unge og voksne får adgang til skole, uddannelse og arbejde.

Støt mennesker med cerebral parese
– bliv medlem på www.cpdanmark.dk

