



Værd at vide om

Cerebral Parese

(spastisk lammelse)



Spastikerforeningen



Et ud af 400 danske børn fødes med cerebral parese, og omkring 10.000 danskere har cerebral parese i varierende grad.

10-15 procent af alle børn med en fødselsvægt under 1500 gram får cerebral parese.



Kort om cerebral parese

Cerebral parese (spastisk lammelse) skyldes skader i hjernen som følge af iltmangel, infektion, små blodpropper eller manglende ernæring.

I 9 ud af 10 tilfælde sker hjerne-skaden i løbet af graviditeten. De resterende 10 procent af børnene bliver hjerneskadede under selve fødslen eller umiddelbart efter.

Cerebral parese er først og fremmest et fysisk handicap, der i varierende grad rammer musklerne i arme, ben eller hele kroppen – hos de fleste i form af spasticitet. Spasticitet er kendetegnet ved dårlig koordination mellem de enkelte muskler, der samtidig er svage. Bevægelserne bliver derved langsomme og aparte, ligesom de ufrivilligt kan komme i ryk. Derudover kan muskelspændingerne føre til fejlstilling af hoved, krop, arme og ben.

Nogle mennesker med cerebral parese har kognitive vanskeligheder som f.eks. problemer med koncentration, hukommelse og indlæring samt taleproblemer. Herudover har en del syns- og hørenedsættelse. Det kan derfor være svært for børn og unge at gennemføre et normalt skole- eller uddannelsesforløb. Det betyder, at mange børn med cerebral parese har brug for støtte eller egentlig specialundervisning.

Personer med let til moderat cerebral parese lever i gennemsnit næsten lige så længe som den øvrige del af befolkningen. I tilfælde med svære fysiske handicap er den gennemsnitlige levetid dog kortere. Men her kan målrettet hjælp imidlertid være med til at forlænge levealderen. Langt størsteparten med cerebral parese har brug for forskellige former for hjælp – f.eks. i form af personlig støtte og pleje og med hensyn til bolig, indretning, hjælpemidler, transport m.v.



Ikke to tilfælde er ens

Fysioterapi

Fysioterapi er en vigtig del af behandlingen, fordi de fysioterapeutiske øvelser kan løsne op for spasticiteten i musklerne og samtidig modvirke, at de bliver for korte og trækker sig sammen. Sker det, opstår der ledsmerter, fejlstillinger, nedsat evne til at bruge arme og ben og eventuelt på længere sigt slidigt.

Ergoterapi

Gennem ergoterapi kan spastikere lære at klare daglige gøremål bedre, så der bliver mindre

behov for hjælp. Ergoterapeutiske øvelser omfatter f.eks. at holde på bestik, tage tøj på, skrive og køre på cykel. Derudover hjælper ergoterapeuterne med at finde de rette hjælpemidler som borde, stole og eventuelt kørestol.

Talepædagog

Cerebral parese kan medføre talevanskeligheder, savlen og synkebesvær, fordi det er svært at styre muskler i mund, tunge og gane. Derfor kan der være behov for hjælp fra en talepædagog og for råd og vejledning om kost.

Det er ikke muligt at behandle den hjerneskade, som giver cerebral parese. Men det er heldigvis muligt at afhjælpe nogle af de vanskeligheder, der opstår p.g.a. diagnosen, så de fleste kan opnå en god livskvalitet.

Ikke to tilfælde af cerebral parese er ens. Det er derfor

vigtigt at vurdere den enkelte persons ressourcer og begrænsninger, så personen kan få glæde af de mange behandlingstilbud i form af fysioterapi, ergoterapi, hjælp fra talepædagoger og psykologer samt medicinsk behandling og eventuelt operation, som lige netop kan hjælpe ham eller hende til et bedre liv med cerebral parese.

Psykologhjælp

Gennem en neuropsykologisk vurdering er det muligt at give et præcist billede af, om en person har kognitive vanskeligheder. Det kan f.eks. handle om vanskeligheder med at huske, at koncentrere sig, at få overblik og gøre ting færdigt. På den måde kan den neuropsykologiske undersøgelse vise, hvordan man bedst muligt støtter personen. Cerebral parese er et handicap, der ofte fører til, at den enkelte oplever perioder med kriser, hvor det kan være relevant med psykologhjælp. Også forældrene til et barn med cerebral parese kan have behov for at tale med en psykolog.

Medicin og operation

Det kan være nødvendigt at tage medicin for at nedsætte spasticiteten og de ufrivillige bevægelser. Det er også muligt at afhjælpe spasticiteten ved indsprøjtninger med botulinumtoxin direkte i de spastisk lammede muskler. I svære tilfælde, hvor hele kroppen er spændt, kan man indoperere en såkaldt baklofenpumpe, som gennem et tyndt kateter giver medicin direkte ind i hulrummet omkring rygmarven. Det er desuden muligt at mindske muskelspændinger og fejlstilling af leddene gennem operation. Det sker blandt andet ved at forlænge muskler og sener, og flytte tilhæftningen af disse og dreje knoglestillinger.



En undersøgelse af personer i alderen 29-35 år viser, at 68 procent bor i egen bolig, mens 13 procent bor hos deres forældre. 28 procent lever sammen med en partner, og 19 procent har børn.



Livet som spastiker

Det er meget forskelligt, hvordan og hvor meget cerebral parese spiller ind på den enkeltes liv. Derfor er det vigtigt, at børn og forældre bliver støttet bedst muligt ud fra deres individuelle behov. Mange med cerebral parese har gode muligheder for at klare sig godt og kan følge en normal skolegang eller studieforløb, dog ofte med ekstra hjælp. For nogen vil en ungdomsuddannelse for unge med særlige behov være en god måde at komme videre på.

Næsten alle med cerebral parese har gennem hele livet brug for forskellige former for hjælp og støtte. Når den er til stede, er det heldigvis muligt at få et aktivt og meningsfuldt liv.

Ser man på gruppen af yngre voksne med cerebral parese, er ca. en tredjedel i arbejde på almindelige vilkår, fem procent er i skåne- eller flexjob og yderligere fem procent studerer. 37 procent har gået i specialklasse og/eller specialskole.

Forældre til spastisk lammede børn

Alle forældre ønsker det bedste for deres børn. Specielt når det drejer sig om handicappede børn, skal realiteterne og forældrenes forventninger stå mål med børnenes muligheder og kompetencer.

Har man et barn med handicap, kan bekymringer om fremtiden let komme til at fylde meget i familien. Men et barn med cerebral parese skal ikke overbeskyttes, men have udfordringer

og oplevelser som alle andre, så det føler sig som en del af familien på lige vilkår med eventuelle ikke-handicappede søskende.

Det er naturligt, at forældre til handicappede børn ønsker at være meget sammen med barnet. Erfaringerne viser imidlertid, at det er bedst for alle, at hverdagen bliver så normal som mulig, og at forældrene bevarer tilknytningen til arbejdsmarkedet, har overskud til fritidsaktiviteter og besøg hos venner og familie.



Spastikere kan have brug for hjælp i forhold til f.eks:

- **Forskellige hjælpemidler og specielt indrettet bolig**
- **Talepædagog og kommunikationshjælpemidler**
- **Ergo- og fysioterapi**
- **Løbende medicinsk og kirurgisk behandling**
- **Kognitiv afdækning**
- **Personlig assistance og støtteperson i job m.v.**
- **Specialpædagogisk Studiestøtte (SPS)**
- **Invalidebil med speciellindretning**
- **Hjælperordning**
- **Tilpasning af tøj og sko**

Spastikerforeningen er en humanitær medlemsorganisation, som arbejder for at forbedre forholdene for de ca. 10.000, der i Danmark lever med cerebral parese.

- Vi arbejder for at styrke behandlingsmuligheder, forebyggelse og forskning.
- Vi arbejder for social tryghed, bedre undervisning, erhvervstilpasning samt mere hensigtsmæssige bolig-, pleje- og pasningsforhold for personer med cerebral parese.
- Vi støtter, vejleder og rådgiver foreningens medlemmer.
- Vi udbreder kendskabet til og forståelsen af cerebral parese.
- Vi har 17 kredse som gennemfører lokale aktiviteter. Vi har også en ungdomsafdeling.

Yderligere informationer finder du på www.spastikerforeningen.dk



Spastikerforeningen

Spastikerforeningen | Flintholm Allé 8 | 2000 Frederiksberg | Tlf. 38 88 45 75

Fax 38 88 45 76 | e-mail: spastik@spastik.dk | www.spastikerforeningen.dk

Udgivet: 2007 | Fotos: Helle Moos

Hæftet er udgivet i samarbejde med overlæge Karen Taudorf