



VIKOM

Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsettelse
hos Børn og Unge uden et Talesprog

Projektrapport vedr. diagnoser hos skolebørn med multihandicap og uden et talesprog Af centerleder Tina Harmon og pædiater, pensioneret overlæge Bente Beck

I perioden august 2002 til december 2004 gennemførte VIKOM, Videnscenter om Kommunikation og Multiple Funktionsnedsettelse hos Børn og Unge uden et Talesprog og Børneneurocenteret på Amtssygehuset i Glostrup ovenstående projekt.

Projektets formål var at finde frem til, hvilke hyppige diagnoser/syndromer børn med multiple funktionsnedsettelse uden et talesprog har og hvornår i børnenes liv, diagnosen bliver stillet. Endvidere ønskedes det belyst, på hvilket tidspunkt børnene og deres familier fik tilbudt specialpædagogisk bistand.

I praksis er der en udbredt opfattelse af, at børn med multiple funktionsnedsettelse sent får tilbudt specialpædagogisk bistand, og at en medvirkende årsag til dette er, at børnene sent bliver lægeligt udredt. Denne opfattelse ønskes efterprøvet i projektet.

Den faglige viden på området er, at specialpædagogisk bistand, som støtter op om børn og forældres samspil og kommunikation, er meget vigtig for familiens trivsel og barnets udvikling. Bistanden bør tilbydes tidligt og iværksættes så snart, forældrene måtte ønske det, uanset barnet stadig er under lægelig udredning.

MATERIALE OG METODER

I projektet deltog 43 elever fra Københavns Amt, der modtog vidtgående specialundervisning. Alle børnene havde flere funktionsnedsettelse og var uden funktionel tale. 41 børn gik på en skole for børn med fysiske og psykiske funktionsnedsettelse, 1 barn gik på en skole for børn med psykiatriske problemer og 1 barn gik i normalskolesystemet med støttelærer.

Projektet blev gennemført på skoleområdet af rent praktiske grunde, da børnene var kendt i børneneurocenteret på Københavns sygehus i Glostrup og tillige indgik i VIKOMs landsopgørelse over antallet af elever med multiple funktionsnedsettelse uden et talesprog. Da børnene i projektet er i skolealderen, vil udredning og specialpædagogisk tilbud være givet for mellem 7 og 17 år siden og afspejle den dengang gældende praksis. Vi har vurderet, at projektet trods tidsforskydningen vil kunne give os værdifulde oplysninger.

Efter tilladelse fra forældrene blev anonymiserede oplysninger trukket fra Børneneurocenterets Handi-pæd register. På grund af det beskedne antal deltagere i opgørelsen blev der ikke foretaget statistiske beregninger.

De betydende diagnoser blev opregnet efter WHO-ICD 10 listens grupper:

Gruppe E: medfødte stofskiftefejl

Gruppe F: forstyrrelser i den psykiske udvikling og mental retardering

Gruppe G: neurologiske sygdomme, epilepsi, cerebral parese og muskelsygdomme

- Gruppe H: sansedefekter
 Gruppe P: sygdomme i nyfødthedsperioden, spec. iltmangel og infektioner
 Gruppe Q: medfødte misdannelser og kromosomsygdomme
 Gruppe Z: indgiftede forældre og/eller mental retardering i familien

RESULTATER

43 børn, 25 drenge (58 %) og 18 piger (42 %) deltog i undersøgelsen. 30 børn var eneste barn eller sidste barn i familien.

Den gennemsnitlige mødrealders ved det handicappede barns fødsel afveg ikke fra befolkningens i øvrigt, mens den gennemsnitlige fædrealders var noget højere.

Størstedelen af børnene var hjemmeboende. Kun 2 børn boede ikke hos forældrene. Det ene havde svær synsnedsettelse og mange malformationer; det andet havde Rett syndrom med svære psykiske og fysiske symptomer.

3 børn kom fra fætter/kusine ægteskaber, et fjerde barn kom fra en fjernere indgiftet familie. Disse familier var alle af ikke-europæisk oprindelse.

DIAGNOSER

Hver elev havde mellem 2 og 10 diagnoser af betydning for deres funktionsniveau. Det gennemsnitlige antal diagnoser var 5,28 for alle eleverne fordelt på 5,6 diagnoser for drengene og 4,8 diagnoser for pigerne.

- Gruppe E: 6 børn havde medfødte stofskiftelidelser. De tidligste diagnoser blev stillet i børnenes første levemåned, de seneste i 3. leveår. Gennemsnitsalderen for diagnose var 1 2/3 år og var helt afhængig af de diagnostiske muligheder (f.eks. kromosomundersøgelser og specielle blod- og urinundersøgelser).
- Gruppe F: 39 elever fungerede som mentalt retarderede. Heraf havde 3 elever Rett syndrom. 2 andre elever havde specielle handicap, der omfattede mental retardering. 2 børn var basalt normalt begavede, men med svære fysiske funktionsnedsettelse, der hæmmede deres udvikling og indlæring. Gennemsnitsalderen for diagnosen var 1,2 år.
- Gruppe G: 35 elever havde cerebral parese eller muskelsygdom. 20 af børnene fik stillet diagnosen allerede i første leveår. 23 elever havde epilepsi med erkendt diagnose i første leveår hos 12 børn. 18 elever havde både cerebral parese og epilepsi. Denne gruppe udgjorde 42 % eller knap halvdelen af alle børnene.
- Gruppe H: Alle børnene blev undersøgt af special-øjelæge meget tidligt med gentagne kontrolundersøgelser for at afsløre ændringer, f.eks. bedret synsfunktion samtidig med videreudvikling af synscentret eller forværring af cataract (grå stær) eller nethindesygdom. Hos 15 elever fandtes synshandicap af forskellig art. Blandt disse børn havde 5 både cerebral parese, epilepsi og synshandicap, 8 børn havde synshandicap kombineret med cerebral parese og 1 barn havde synshandicap og epilepsi. Hos 11 børn blev diagnosen stillet i første leveår. De sidste 4 børn fik stillet diagnosen i alderen 2-8 år. 2 børn havde høretab med diagnose i alderen 2 og 3 år.
- Gruppe P: 22 børn havde haft problemer omkring fødslen eller i tiden umiddelbart herefter.

- 17 af disse børn udviklede cerebral parese. De 6 af børnene, der havde erkendt iltmangel ved fødslen udviklede cerebral parese.
2 havde haft infektioner i fosterlivet eller i tiden umiddelbart efter fødslen.
- Gruppe Q: 16 elever havde en eller flere medfødte misdannelser, herunder vel definerede kromosomlidelser eller stofskiftesygdomme.
- Gruppe Z: Hos 3 elever var forældrene fætter og kusine, endnu en elev havde indgiftede forældre.

SPECIALPÆDAGOGISK BISTAND

I alt 38 børn modtog specialpædagogisk bistand: 14 børn modtog specialpædagogisk bistand før 2-års alderen enten i specialinstitution eller ved specialpædagog i hjemmet, yderligere 20 børn modtog specialpædagogisk bistand før 4 års alderen og yderligere 4 børn modtog specialpædagogisk bistand inden skolestart. Den gennemsnitlige startalder var 2,72 år for alle børnene med senere start for drenge (3,2 år) end for piger (2,05 år). 4 drenge modtog ikke specialpædagogisk bistand, men fik vidtgående specialundervisning ved skolestart, mens dette kun var tilfældet for én pige.

Antallet af diagnoser fandtes ikke at have indflydelse på alder for start af specialpædagogisk bistand.

DISKUSSION OG KONKLUSION

Hos de 43 deltagende børn opregnedes mellem 2 og 10 diagnoser, der hver for sig har betydning for børnenes udvikling og for deres samspils- og kommunikationsmuligheder.

Cerebral parese og epilepsi var de hyppigste fysiske lidelser. De fandtes hos henholdsvis 81 og 53 % af eleverne. 18 elever (dvs. 42 %) havde både cerebral parese og epilepsi.

Synsdefekter fandtes hos 15 elever (34 %). Det er meget hyppigere hos de handicappede børn end i normalbefolkningen. Synsdefekt var meget hyppigt kombineret med cerebral parese og/eller epilepsi. Således fandtes alle tre handicap sammen hos 5 elever, synshandicap kombineret med cerebral parese hos 8 elever, mens kun 1 barn havde synshandicap kombineret med epilepsi.

Høretab var erkendt hos 2 elever. Det er meget hyppigere end i normalbefolkningen. Der er nu tilbud til alle nyfødte børn om høreundersøgelse. Professionelle og forældre opfordres til at sørge for høreundersøgelse, helst gentagne undersøgelser. Børn, der ikke kan høre, lærer kun vanskeligt at tale

I alt fandt man hos 20 elever (47 %) veldefinerede arvelige lidelser, kromosomsygdomme og tidlige infektioner, evt. fosterinfektioner.

Iltmangel ved fødslen medførte hos alle 6 børn cerebral parese, men det skal tages i betragtning, at iltmanglen ofte findes som ledsagesymptom til andre handicap.

39 elever fungerede som mentalt retarderede, heraf havde 3 elever Rett syndrom. Andre 2 elever havde specielle handicap, som omfattede mental retardering. 2 børn var basalt normalt begavede. I specialpædagogisk sammenhæng er det meget vigtigt at være opmærksom på, at børn med multiple funktionsnedsættelser ikke alle fungerer som mentalt retarderede. De didaktiske

specialpædagogiske overvejelser bør tage udgangspunkt i spørgsmålet om, hvordan der bedst kan kompenseres for det enkelte barns bevægelsesvanskeligheder og sansedefekter, og hvordan barnets signaler og udtryk bedst kan udfoldes og udvikles i samspil og kommunikation med dets betydningsfulde voksne.

De deltagende 43 elever fik stillet deres diagnoser i perioden fra de første levemåneder til 8. leveår. Da børnene har mellem 2 og 10 diagnoser kan udredningen være langvarig, men der er i materialet ikke belæg for at konkludere, at børnene generelt udredes sent.

Specialpædagogisk bistand iværksættes for 38 børn før skolealderen. Kun 5 børn deltog først ved skolealderen i specialundervisning, heraf var de 4 drenge. I det hele taget modtog drengene specialpædagogisk bistand senere end pigerne (3,2 år mod 2,05 år). Dette kan måske skyldes forældrenes vanskeligheder ved at erkende drengbørnenes handicap. Selv om elevernes etnicitet ikke kan opgøres ud fra dette medicinske register, ved vi, at der var en betydeligt større konsangvinitet (indgifthed) blandt forældrene (10 %) end den almindelige i den danske befolkning (0-1%).

Det er ud fra materialet ikke muligt at konkludere noget entydigt om sammenhængen mellem lægelig udredning og start for specialpædagogisk tilbud. Antallet af diagnoser fandtes ikke at have indflydelse på start af specialpædagogisk bistand, hvilket kan skyldes, at blot en enkelt af de nævnte diagnoser kan true børnenes udvikling i en sådan grad, at det kan begrunde iværksættelsen af et specialpædagogisk tilbud. Materialet giver ikke svar på, hvorfor nogle børn meget tidligt modtog specialpædagogisk bistand og andre ikke. En del af forklaringen kan være, at det er individuelt, hvornår behovet for hjælp melder sig hos den enkelte familie. En anden del af forklaringen kan være, at vidensniveauet i forhold til relevante tilbud har varieret hos de rådgivere, som forældrene er i kontakt med, hvilket kan have betydet, at nogle forældre tidligere er blevet bekendt med hjælpemulighederne end andre.

Når der er tale om småbørn med en eller flere af de fundne diagnoser, er det afgørende, at familierne samtidig med den lægefaglige bistand får tilbud om specialpædagogisk bistand. Spædbarnsforskningen har vist, at samspil er grundlaget for al udvikling. Selvom de fundne diagnoser ikke i sig selv siger noget om grænserne for barnets udviklingsmuligheder, siger de noget om de særlige udfordringer barn og familie står overfor. Vi ved, at funktionsnedsættelser, der vækker forældres ængstelse og bekymring for barnets helbred, kan virke uheldigt ind på etableringen af udviklende samspil. Ligeledes kan funktionsnedsættelser, der påvirker barnets signaler og udtryk, så de bliver anderledes end forældrene forventer, gøre det vanskeligt at etablere udviklende samspil. De fleste forældre vil derfor have behov for støtte til at mestre forælderrollen overfor børn med så anderledes livsvilkår og måder at opfatte og forstå verden på.

Det er vort håb, at dette projekts resultater vil bidrage til yderligere at kvalificere en praksis, hvor børn med multihandicap og deres familier får tilbudt en koordineret indsats tidligt i børnenes liv.