



Tjekliste

Möbius syndrom

Det lille barn

- Fysioterapi
- Talepædagogisk støtte
- Støttepædagog eller anden støtte
- Specialinstitution
- Lønkomensation/tabt arbejdsfortjeneste

Skolealderen

- Støtte i skolen og i fritidshjem/SFO/klub
- Støtte i forbindelse med fritidstilbud
- Specialklasse/skole
- Talepædagogisk støtte
- Fysioterapi
- Lønkomensation/tabt arbejdsfortjeneste

Den unge – snart voksne

- Psykologisk støtte

Generelle behov gennem hele forløbet

- Tabt arbejdsfortjeneste
- Aflastningstilbud
- Dækning af merudgifter
- Hjælpe midler
- Samtale om brug af Foreningen for Möbius syndrom i Danmark (www.moebiusyndrom.dk)

Möbius Syndrom er et sjældent handicap. Mennesker med sjældne sygdomme og handicap står ofte over for nogle særlige problemstillinger, netop fordi deres lidelser er sjældne. De oplever især problemer med at få stillet den rette diagnose, at få den korrekte behandling samt den nødvendige rådgivning og støtte. Det skyldes hovedsageligt, at der er så lidt viden om disse sygdomme og så få specialister med tilstrækkelig erfaring på området.

● Det lille barn

I de første leveår vil spisevanskeligheder og eventuelt vejrtrækningsproblemer kræve særlig opmærksomhed. Mange børn må sondemades i en periode, eller forældre må indøve særlige spisestillinger og anvende særlig sutteflaske, så barnet kan få mad uden at skulle lukke munden om brystet eller flasken. Stimulation af mundmuskulaturen kan hjælpe til bedre funktion. Sundhedsplejerske, fysioterapeut eller småbørnskonsulent kan vejlede forældre om denne stimulation.

Barnets syn og hørelse må kontrolleres tidligt, så der kan kompenseres for eventuelle syns- og hørenedsættelser. Skelen kan afhjælpes ved operation. Når øjnene ikke kan lukkes helt, må de jævnlige dryppes for at undgå udtørring og mindske risikoen for betændelse. Det kan være nødvendigt at anvende solbriller ved stærkt lys og ikke blot i stærkt solskin.

Mange børn vil have nedsat muskelstyrke i de første leveår, og den motoriske udvikling vil som følge heraf være en smule forsinket. Børnene vil have behov for særlig motorisk stimulation, herunder også stimulation af mundmuskulaturen. Klumpfod og andre misdannelser i arme og ben kan nedsætte barnets bevægelsesmuligheder, og specielt vil der være behov for fysioterapeutisk støtte ved optræning af gangfunktionen efter behandling af klumpfod. Möbius syndrom giver ret til gratis fysioterapi efter lægehenvielse.

Orienteringsvanskeligheder på grund af det begrænsede sidesyn kan ligeledes medføre en motorisk usikkerhed.

Det er vigtigt, at barnet fra et tidligt tidspunkt får talepædagogisk støtte. Den vil bl.a. være rettet mod stimulation af læbe- og tungebevægelserne, så barnet kan opnå øget kontrol af disse. Det vil ligeledes ofte være vigtigt at lære barnet tegn-til-tale, så det får øgede udtryksmuligheder i perioden, indtil det behersker et forståeligt talesprog. Langt de fleste vil som voksne have en forståelig udtale.

Der vil som regel være behov for støttepædagog eller anden form for støtte, når barnet begynder i vuggestue eller børnehave. I enkelte tilfælde kan der være behov for specialinstitution, især når den sene sprogudvikling er kombineret med udviklingshæmning.

Som følge af den særlige opmærksomhed det kræver at passe et barn med Möbius syndrom, kan det være nødvendigt med bevilling af tabt arbejdsfortjeneste til forældrene i perioder.

● Skolealderen

Når barnet skal starte i skole er det ligeledes vigtigt at være bevidst om, at der kan være behov for specielle tiltag. Blandt Foreningen for Möbius Syndrom i Danmarks medlemmer har ca. halvdelen af børnene med handicappet haft brug for specielle støttetilbud i forbindelse med skolestarten. Dette spænder lige fra bevilling af støttepædagog i et antal timer i normal folkeskole til decideret placering i specialklasse/-skole.

Der kan også i skoleårene være behov for talepædagogisk støtte, ekstra fysioterapi samt diverse andre tiltag for at støtte barnet i skolegangen. Der er også eksempler på, at der er behov for specielle tiltag i forbindelse med fritidsaktiviteter samt evt. støttepædagog i SFO/klub.

Inden for de seneste 15-20 år har man i udlandet gennemført en særlig operation, der har givet øget mimik i ansigtet. Denne behandling er nu også mulig at få udført i Danmark (Plastik kirurgisk afdeling, Rigshospitalet). Ved operationen transplanterer man en muskel fra barnets krop til ansigtet, hvorved barnet bliver i stand til at smile. Efter operationen kræves det at den ene af forældrene kan blive hjemme og passe barnet i 6-8 uger, da barnet skal holde sig i ro i den periode. Operationen udføres typisk, når barnet er mellem 6 og 12 år.

● Den unge – snart voksne

I teenagealderen, hvor udseendet får stor betydning for de fleste, kan det være vigtigt at støtte de unge med Möbius syndrom, så de ikke unødigt begrænser samværet med jævnaldrende og måske specielt med det andet køn. Det kræver selvtillid at kunne acceptere og snakke åbent om sit udseende i den alder, og det kan være svært at få kæresten og opleve gengældt forelskelse. Mange vil fortsat få oplevelser, hvor andre umiddelbart betragter dem som udviklingshæmmede på grund af den manglende mimik og udtalevanskelighederne. Især tilværelsen som 14-18 årig kan være belastende for selvværdsfølelsen, og for nogle kan der være behov for at søge psykologhjælp.

● Generelle behov gennem hele forløbet

Der kan være behov for perioder med hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til en af forældrene for at passe barnet hjemme. Også under hospitalsindlæggelser og ved ambulante undersøgelser og behandlinger kan denne støtte ydes.

Der kan være behov for aflastningsforanstaltninger, fx i en aflastningsfamilie.

Merudgifter på grund af barnets handicap dækkes, fx til medicin og eventuelt særligt kosttilskud og sonder.

Der kan være behov for diverse hjælpemidler: brystpumpe, airexmåtte, service (kop, ske, osv.), tøj, fotoapparat, legetøj, bleer, hjelm (ved dårlig balance), stå/gangstativ, balancebold, specialmøbler, fortykkelsesmidler (til flydende madvarer), tøjvask, vådliggerlagen, cykel, briller. Denne liste er lavet ud fra en undersøgelse blandt Foreningen for Möbius Syndrom i Danmarks medlemmer (august 2007) og er ikke udtømmende.

● Mere information – kontakt

Foreningen for Möbius Syndrom
i Danmark
www.moebiusyndrom.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk
mail: mail@sjaeldnediagnoser.dk

Kilde

Center for Små Handicapgrupper