



Tjekliste

Williams Syndrom

Familien, barnet og den unge

Familien og det lille barn

- Psykologisk støtte
- Rådgivning om mulighed for lønkomensation/tabt arbejdsfortjeneste
- Pasning specialtilbud
- Støtte til træning
- Rådgivning om hjælpemidler
- Rådgivning om muligheder inden for servicelovens rammer

Skolealderen

- Specialklasse eller specialskole
- Pasnings-/fritidstilbud efter skole
- Særlige støtteforanstaltninger
- Støtte til fysisk træning
- Støtte til at udvikle hensigtsmæssig social adfærd

Den unge

- Uddannelse, herunder den 3-årige ungdomsuddannelse
- Beskæftigelse
- Dagtilbud
- Fritidstilbud
- Rådgivning om hvilke konsekvenser det får, at den unge fylder 18 år
- Valg af boform

Den voksne

- Førtidspension
- Job med løntilskud/beskyttet beskæftigelse
- Aktivitets- og samværstilbud
- Tilstrækkelig ledsagerordning
- Støttemuligheder i hjemmet
- Botilbud

Pensionsalderen

- Økonomisk rådgivning (skal gives før pensionsalderen)

Generelle behov gennem hele forløbet

- Selvbestemmelse
- Dækning af merudgifter
- Orlovsmuligheder
- Aflastningstilbud
- Tabt arbejdsfortjeneste
- Hjælpe midler herunder også personlige hjælpemidler
- Støtte til fysisk træning for eksempel fysioterapi/svømning/ridning
- Udarbejdelse/opfølgning af handleplaner
- Vejledning og støtte i forbindelse med at barnet skal flytte hjemmefra
- Særlige støtteforanstaltninger i hjemmet
- Viden til personer, der kommer/er i kontakt med patienten
- Handicaprettede kurser for hele familien
- Mulighed for kontakt med andre familier i tilsvarende situation
- Samtale om brug af Dansk forening for Williams Syndrom og hjemmeside www.williams-syndrom.dk

● Kort om Williams Syndrom (WS)

Williams Syndrom er et sjældent handicap. Det er medfødt og livsvarigt. WS viser sig ved en række forskellige symptomer og følgesygdomme. Disse forekommer på forskellig måde og i forskellig udstrækning. Syndromet medfører psykisk-, fysisk- og motorisk udviklingshæmning.

Denne tjekliste må ikke opfattes som en manual til et liv med WS. Personer med WS er meget forskellige individer, og de har meget forskellige behov.

● Familien og det lille barn

Der kan der gå flere år, fra de første symptomer på WS viser sig, til den endelige diagnose stilles. WS kan blive opdaget kort efter fødslen, hvis spædbarnet eller hjertefejlen er akut behandlingskrævende. Generelt afhænger fundet af diagnosen meget af de læger, der møder/behandler barnet, da erfaringen er, at fagpersoner skal have mødt WS tidligere i deres liv for at kunne stille diagnosen. De skal endvidere kunne koble de forskellige symptomer til syndromet.

I tiden der går til diagnosen stilles, har familien oftest gennemlevet en periode med stor usikkerhed og frustration, da WS medfører dårlig trivsel i spæd- og småbarnsalderen. Det skyldes ofte sulteproblemer, spiseproblemer, fejlsynkning og senere tyggeproblemer.

Det kan være en lettelse af få en diagnose, men alligevel føles det ofte som et stort chok, når diagnosen Williams Syndrom bliver stillet. Familien kan have brug for psykologisk hjælp og støtte. Der vil være et stort behov for information om, hvad sygdommen indebærer, barnets udviklingsprognose og information om hvilke muligheder for støtte, råd og vejledning, der findes.

Det er vigtigt, at barnet med WS fra starten får de mest optimale tilbud for at sikre den bedst mulige udvikling. Et barn med WS vil i dagplejeordning, vuggestue og børnehave oftest profitere af optagelse i et specialtilbud. Både i pasningstilbuddet og i forbindelse med fritidsaktiviteter vil barnet med WS have gavn af at være fysisk aktiv. Derfor anbefales for eksempel træning i form af ridning, svømning, fysioterapi eller ergoterapi.

På baggrund af diagnosens mange følger vil der altid være behov for særlig støtte til såvel det fysiske og motoriske som til den mentale og sproglige udvikling.

Træning af det lille barn med WS er særligt vigtigt, og der skal støttes fra flere fronter. Der bør være stor opmærksomhed på den fysioterapeutiske behandling. I barnealderen er der en forsinket grov- og finmotorisk udvikling, problemer med øje-hånd-koordination, svag muskelstyrke, dårlig balance og dårlig muskelkoordination. Der kan endvidere udvikle sig nedsat bevægelighed, især i de store led. Som nævnt tidligere har barnet med WS gavn af at være fysisk aktiv i form af ridning eller svømning. Træningen medvirker til, at de fleste bliver selvhjulpne i dagligdags gøremål som for eksempel af- og påklædning og toiletbesøg. Desuden er der et stort behov for ergoterapeutisk vejledning og diverse hjælpemidler.

Talepædagogisk støtte bør tilbydes, da børnene som regel begynder at tale senere end andre. Anvendelse af tegn-til-tale kan bruges som kommunikationsmiddel. Sproget bliver ofte utroligt godt med alderen, da de generelt er meget taleglade. Børn med WS har endvidere gavn af mundtræning, da mundmotorikken kan være slap. Træningen kan forbedre deres synke- og tyggefunktion.

Psykisk og socialt er der ligeledes udfordringer. Personer med WS er overfølsomme over for visse lyde, og deres koncentration forstyrres nemt. Her ligger erfaringsmæssigt et stort pædagogisk arbejde.

Desuden er personer med WS meget kontaktglade og kontaktsøgende, de henvender sig ofte direkte og ligefremt, også til fremmede. De får let kontakt, men har svært ved at skabe venskaber og kan nemt komme i en situation, hvor de bliver udnyttet. Børn med WS søger mest voksenkontakt, og den pædagogiske støtte skal blandt andet rette sig mod samværsformer og kontakt til andre børn.

Flere personer med WS og deres familier har haft gode erfaringer med nogle af de følgende hjælpemidler i forskellige faser af livsforløbet.

- Børnene er ofte grædende, urolige og har søvnproblemer. Nogle børn sover først igennem ved 9-10 års alderen, og stadig der kan det være en urolig søvn. En større babylift til transport, hængekøjer og gynger kan med stor fordel benyttes, så familien får søvn og ro ind imellem. Kugledyner og medicin kan være nødvendigt til de større børn.
- På grund af barnets dårlige mundmotorik, samt deres dårlige synke- og tyggefunktion kan det være nødvendigt med en speciallavet ganeplyade til mundmotoriske øvelser hos en talepædagog. Endvidere kan barnet i spisesituationer være meget kropslig uroligt og ofte have svært ved at koordinere hænderne ved brug af bestik. Specialbestik samt andre hjælpemidler til spisesituationer kan med fordel anvendes, desuden kan nogle af de problemer, der kan opstå grundet stive led, afhjælpes. Kuglepuder kan med god erfaring afhjælpe den kropslige uro.
- Mange personer med WS har dårlig balance og dårlig stabilitet i hofter og skuldre. Dårlig udholdenhed, kondition og svag muskelstyrke er almindeligt. Der kan være usikkerhed i forhold til at færdes på ujævne flader. Derfor vil det være nødvendigt med diverse balance- hjælpemidler såsom bolde, trampoliner og eventuelt fodtøj med støtte og skoindlæg.
- Endvidere kan der i forhold til den dårlige balance opstå et behov for en medløber til

cyklen, når børnene bliver for store til barnestolen, specialstøttehjul til de større cykler og eventuelt en trehjulet specialcykel senere i livsforløbet.

- Personer med WS har en anderledes bearbejdning af lydpåvirkninger. Det bevirker blandt andet, at støj og høje lyde kan være til meget stor gene. De reagerer med forskellige afværgereaktioner, da lydene bliver smertefulde for dem. Diverse former for høreværn kan være en meget stor hjælp for at øge deres almene trivsel og livskvalitet.
- På baggrund af barnets psykiske handicap og dårlige koncentration, kan der opleves perioder med frustration og problemer med at håndtere og overskue dagligdagen. Det kan være nødvendigt med hjælpemidler i form af piktogrammer eller en mappe med boardmarker-billeder, der viser barnets dagligdag. Mappen benyttes hjemme, i pasningstilbudet og i skolen. De visuelle billeder kan være med til at give tryghed, forudsigelighed og struktur, så barnet bedre kan overskue hverdagen.
- Før skolealderen bør det overvejes, om barnet vil have gavn af særlige kommunikationshjælpemidler.

Familien bør tilbydes grundig vejledning i forhold til støttemuligheder inden for servicelovens rammer. På grund af de mange symptomer og følgesygdomme er det krævende at have et barn med WS. I spæd- og barnealderen kan de mange trivselsproblemer medføre hospitalsindlæggelser. Det kan medføre, at forældrene må passe barnet ud over barselsorloven og eventuelt senere i perioder. Den ene af forældrene kan være nødsaget til at gå ned i arbejdstid eller helt stoppe med at arbejde i kortere eller længere perioder. Herudover kan et aflastningstilbud i og uden for hjemmet være en støtteforanstaltning.

● Skolealderen

Det er vigtigt i god tid, inden barnet når skolealderen, at få afdækket de muligheder, der findes inden for specialskoletilbud og fritidstilbud, da det anbefalede skolevalg - i langt de fleste tilfælde - vil indebære optagelse i specialklasse eller specialskole. Det er afgørende, at skolen kan tilbyde såvel de rette fysiske rammer som relevante pædagogiske tilbud.

Den psykiske udviklingshæmning og indlæringsvanskelighederne gør, at specialpædagogisk og undervisningsmæssig støtte vil være nødvendig. Med hensyn til det læringsmæssige udbytte af skolegangen er det væsentligt at være opmærksom på, at børn med WS er kendetegnet ved, at de i varierende grad er præget af koncentrationsvanskeligheder, motoriske vanskeligheder, overfølsomheden over for særlige lyde og et højt aktivitetsniveau.

Personer med WS har en anderledes bearbejdning af lydpåvirkninger. Dette fænomen skal der være ekstra opmærksomhed på i skoletiden. Bearbejdningen af lydpåvirkninger bevirker blandt andet, at personer med WS ofte får et veludviklet sprogbrug, men forståelsen af det sagte mangler tit. Derfor skal beskeder skal helst gives i korte sætninger, med et konkret budskab og få ad gangen. Den anderledes bearbejdning af lydpåvirkninger bevirker blandt andet også, at de generelt har en veludviklet sans for rytme og musik. Ofte udvikler personer med WS gode evner til at opfatte og gengive lyde, og de fleste oplever stor glæde ved musik. Denne glæde kan ofte bruges med god erfaring til indlæring. Mange børn vil kunne lære at læse, stave og regne i mindre omfang. Skrivning er ofte vanskeliggjort af de motoriske problemer. Personer med WS tænker meget konkret og har tit gavn af tekniske hjælpemidler.

Både i skoletiden og i sammenhæng med fritidsaktiviteter er det vigtigt at motivere og stimulere

børn med WS til at være fysisk aktive (fysisk træning) for at bevare og udvikle deres funktionsevner. Endvidere er fysisk aktivitet godt i det forbyggende arbejde grundet flere af følgesygdommene, der kan udvikles, som for eksempel stive led, rygskævhed, maveproblemer og for højt blodtryk. Efterhånden som barnet bliver større, kan ekstra svømmeundervisning, musikhold, ridning eller anden handicapdræt samt fysioterapeutisk bistand erfaringsmæssigt tilbydes med succes.

Desuden kan det være relevant med aflastningstilbud. Et efterskoleophold kan være et relevant tilbud, men der skal være stor opmærksomhed på, at det bliver en skole, der kan rumme den unges specielle vanskeligheder.

Der vil stadig være behov for støtte til at udvikle en hensigtsmæssig social adfærd i kontakten med andre. Puberteten hos piger med WS indtræder tidligt og der kan udvikles en række psykiske og adfærdsmæssige træk, som afføder behov for særlige støtteforanstaltninger.

● Den unge

Efter skolegangen vil personer med WS have åbenlyst behov for støtte og vejledning i forhold til uddannelse, beskæftigelse og boform.

I god tid, inden den unge med WS skal forlade skolen, skal det derfor undersøges, hvilke tilbud der findes. Den treårige ungdomsuddannelse til unge med særlige behov (USB) er et meget relevant tilbud til unge med WS. Egentlig erhvervsqualificerende uddannelse vil i almindelighed ikke være relevant for personer med WS.

Nogle vil sandsynligvis nok være i stand til at udføre enkle arbejdsfunktioner og løse simple opgaver. Men på grund af deres sociale handicap og det stadige behov for støtte, risikerer deltagelsen i disse aktiviteter at medføre for mange og store nederlagsoplevelser. Endvidere kan unge og voksne med WS være hæmmet af angst og fobier, der til dels vil forhindre dem i at udnytte deres potentiale.

Et højskoleophold, hvor den unge kan øve sig i den sociale kontakt og ellers ganske almindelig dagligdags færdigheder, såsom rede seng, skifte sengetøj, sortere vasketøj, gøre rent, skrive huskeseddel, handle ind, lave mad og lignende, kan være et tilbud.

Inden den unge fylder 18 år, skal det afklares, hvilke konsekvenser – sociale som økonomiske – det har for den unge og familien. Der skal eventuelt tages stilling til umyndiggørelse og værgemål. Det er vigtigt, at der bliver lavet en handleplan i god tid inden det 18. år, så førtidspension, merudgifter og så videre er på plads, når den unge fylder 18.

Hvis den unge stadig bor hjemme, kan det være på tide at overveje, hvornår den unge skal flytte hjemmefra og undersøge hvilke tilbud om bosteder, der findes. Personer med WS har brug for hjælp/pleje/støtte, så bostedet skal have ressourcer til at opfylde de specielle hensyn, som personen med WS er afhængig af i hverdagen.

Det er vigtigt at forsøge at afhjælpe social isolation i forbindelse med overgangen til voksenlivet.

● Voksenlivet

Stort set alle med WS får tildelt førtidspension. Det vil meget sjældent være relevant for personer med WS at få foretaget arbejdsprøvning eller vurdering af erhvervsevnen. Der vil kun sjældent være tale om ansættelse i job med løntilskud eller beskyttet beskæftigelse (med en kommunalt fastsat

løn for udført arbejde). For de fleste vil det bedst egnede være kommunale aktivitets- og samværstilbud.

Personer med WS har specielt store svagheder, når det drejer sig om opfattelsen af helheder. Endvidere har de vanskeligheder med rum- og retningsorientering. Placering af rum og steder i forhold til hinanden, linjers og overfladers placering er især svært. Der kan være behov for ledsagelse/transport til og fra beskæftigelse og fritidsaktiviteter og undertiden socialpædagogisk støtte ved deltagelse i disse aktiviteter. Det sædvanlige tilbud om ledsageordning til personer (hvor ledsageren ikke har nogen pædagogisk funktion) vil for personer med WS ofte være tilstrækkeligt. Det er fortsat af stor betydning, at personer med WS bliver fysisk aktiveret og stimuleret, så færdigheder ikke går tabt.

For boligsituationen er fremtidssceneriet ofte et varigt ophold i botilbud. Voksne med WS vil fortsat have behov for støtte i noget af døgnet, og behovet for støtte vil ikke blive mindre med alderen. Derfor er det fortsat vigtigt, at botilbudet er indrettet herefter.

På baggrund af den følelsesmæssig umodenhed vil det være vigtigt at støtte unge, der taler om at få familie og børn, ved at oplyse dem ærligt om, hvad der realistisk kan være fremtiden.

Pensionsalderen

Personer med WS kan opnå samme levealder som gennemsnitsbefolkningen. De seneste års forbedrede behandlingstilbud betyder, at flere symptomer og følgesygdomme kan behandles.

Personer med WS oplever, at deres sag i kommunen overgår fra et regelsæt til et andet, når de når folkepensionsalderen. Allerede tidligt i voksenalderen bør førtidspensionister gøres opmærksom på muligheden for at indbetale beløb til den supplerende arbejdsmarkedspension, da folkepensionsydelsen er væsentlig lavere end førtidspensionen. Desuden skal de have kendskab til muligheden for at ansøge om personligt tillæg til at dække rimelige og nødvendige udgifter.

Der kan knyttes nogle særlige problemstillinger til det at blive ældre med WS. Foruden den almindelig aldring kan de fysiske og mentale vanskeligheder føre til, at personen med WS ikke har overskud til at deltage i aktiviteter. Dette kan føre til yderligere isolation og passivitet.

Ældre personer med WS vil stadig have brug for råd, vejledning og støtte.

● Generelt

Viden, til personer der kommer og er i kontakt med personen med WS, er nødvendig.

Kontakt til patientforeningen og derigennem til andre familier, der har erfaringer med livet med diagnosen, er erfaringsmæssigt særdeles nyttigt både for personen med WS, forældre og raske søskende. Familien kan med fordel tilbydes støtte til netværksmøder og handicaprettede kurser.

Familien og personen med WS bør tilbydes grundig vejledning i forhold til støttemuligheder inden for servicelovens rammer.

Selvbestemmelsen for barnet, den unge og vokse med WS skal sikres, da det er væsentligt, at personen inddrages på egne præmisser og har indflydelse på sit eget liv i den udstrækning, det er muligt. Der skal dog være opmærksomhed på, at personer med WS har specielt store svagheder, når det drejer sig om opfattelsen af helheder. Dette kan vise sig ved, at de ikke kan overskue konsekvenserne af deres valg.

På grund af handicappets store kompleksitet vil der gennem hele forløbet være behov for rådgivning om:

- Mulighed for orlov, tabt arbejdsfortjeneste, støtte i hjemmet, aflastning i og uden for hjemmet
- Hvilke hjælpemidler, der findes: Høreværn, spisebestik, cykler, kugledyner, eventuelle nødvendige kommunikationshjælpemidler som piktogrammer, tegn-til-tale, PC-hjælpeprogrammer og GPS mobiltelefoner
- Hvilke fritidstilbud, der kan tilbydes personen med WS. Det kan være alt – motion såsom ridning eller svømning, sang og musik
- Udarbejdelse af handleplan, som justeres efter behov, så man så vidt muligt kan undgå, at problemerne vokser sig for store
- Egnede bosteder/institutioner samt vejledning og støtte i forbindelse med at den unge skal flytte hjemmefra
- Særlige støtteforanstaltninger i hjemmet
- Handicaprettede kurser for hele familien, mulighed for kontakt med andre familier i tilsvarende situation
- Samtale om brug af Dansk forening for Williams Syndrom og hjemmeside www.williams-syndrom.dk

● Mere information - kontakt

Dansk forening for Williams
Syndrom
www.williams-syndrom.dk

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

Kilder

Dansk forening for Williams Syndrom: "Kender du Williams Syndrom?"; folder udgivet maj 2009
www.csh.dk, se under Williams Syndrom