



Tjekliste

Crouzon syndrom

Familien og barnet

- Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste
- Dækning af udgifter til transport
- Dækning af forældrenes udgifter til kost og logi i forbindelse med hospitalsindlæggelse
- Personlig hjælper til overvågning om natten
- Aflastning
- Psykologisk eller anden støtte og rådgivning
- Talepædagogisk støtte

Daginstitution og skole

- Sikre information om barnets sygdom
- Relevant støtte i forbindelse med stort fravær
- Pædagogisk støtte

Den unge

- Støtte og rådgivning til uddannelses og erhvervsvalg
- Psykologisk støtte

Generelle forhold

- Dækning af merudgifter
- Støtte til hjælpemidler
- Samtale om brug af Crouzonforeningen i Danmark (www.coruzon.dk)

Crouzon Syndrom er en betegnelse for en række sammenfaldende misdannelser af især kranie- og ansigtsknogler og det omkringliggende væv.

● Familien og barnet

Situationen for personer med Crouzon syndrom kan være forskellig, afhængig af hvor påvirket den enkelte er af sygdommen. Dette forhold betyder at der er individuelle forskelle på, hvilken støtte den enkelte har behov for.

På grund af de komplikationer der følger af at have Crouzon syndrom, kan der være behov for flere store og vanskelige operationer. For at forældrene har mulighed for at følge barnet til den nødvendige kontrol og hospitalsindlæggelse, kan det være nødvendigt at søge om dækning af udgifter til transport til behandling, samt tabt arbejdsfortjeneste. Herudover kan der under barnets hospitalsindlæggelse blive tale om dækning af forældrenes udgifter til kost og logi.

Der kan være behov for aflastningsforanstaltninger typisk i hjemmet.

De snævre forhold i mund og gane medfører ofte, at barnet har søvnapnø. Søvnnapnø behandles med en CPAP-maskine (continuous positive airway pressure). Børn med søvnapnø skal overvåges når de sover og det er derfor relevant med personlig hjælper til overvågning af barnet om natten.

At vokse op med Crouzon syndrom, indebærer at vokse op med et anderledes udseende og deraf risiko for psykosociale problemer, hvor det kan være relevant med psykologisk støtte. Herudover kan der opstå behov for støtte og rådgivning når diagnosen er ny, i forbindelse med langvarig behandling med indgreb i kranie og ansigt eller under pressede familiemæssige forhold. Ligeledes kan det være relevant med psykologisk støtte i forbindelse med ansigtsoperationer, der ændrer udseendet for at afhjælpe de vanskeligheder, der kan være ved at acceptere forandringen – både for barnet og forældrene.

Det er en belastning for hele familien, at være ramt af Crouzon syndrom, og det er i den forbindelse væsentligt, at der tages hånd om hele familien i de tilbud der gives.

Misdannelserne i mellemansigtet kan medføre udtalevanskeligheder og behov for vejledning fra en talepædagog.

De snævre forhold i mund og gane kan desuden medføre sutte- og spiseproblemer, og der kan være behov for vejledning fra en diætist.

Daginstitution og skole

Et barn med Crouzon syndrom kan i langt de fleste tilfælde bruge almindelige daginstitutioner, skole og fritidstilbud. Generelt er det dog væsentligt at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i hverdagen er informeret om barnets sygdom og dens betydning for barnet. Denne information kan også være med til at imødegå, at andre uberettiget kommer til at betragte barnet som dårlig begavet.

Som følge af gentagne hospitalsindlæggelser og langvarige behandlingsforløb kan barnet med Crouzon syndrom have hyppige afbrud i skoleforløbet. Samtidig kan trivselsproblemer, samt nedsat syn og hørelse medføre problemer med koncentration og indlæring i skolen. Disse forhold betyder at det er væsentligt på forskellig vis at sætte ind med relevant støtte for at afhjælpe disse vanskeligheder.

Der kan forekomme koncentrationsproblemer med indlæringsvanskeligheder i en grad så der er behov for støttepædagog eller anden støtte i daginstitution eller skole.

● Den unge

Unge med syns – eller hørenedsættelser kan have behov for særlig støtte til uddannelses- og erhvervsvalg og til at gennemføre en uddannelse. Her kan det være relevant at den unge modtager rådgivning fra skolen eller den kommunale sagsbehandler for herved at sikre, at alle overvejelser omkring uddannelses og erhvervsvalg inddrages.

Unge med ansigtsmisdannelser kan føle sig udenfor de jævnaldrenes sociale liv, og de kan opleve det som problematisk at få kæresten og opleve gensidig forelskelse. Det er her vigtigt at støtte den unge med Crouzon syndrom, så de ikke unødigt begrænser samværet med jævnaldrene. Nogle vil fortsat få oplevelser, hvor andre umiddelbart betragter dem som udviklingshæmmede på grund af udseendet. Disse forhold kan være belastende for den unge, og for nogle kan der være behov for at modtage psykologhjælp.

● Den voksne

Symptomer på Crouzon syndrom kan behandles således, at det er muligt at leve en normal voksen-tilværelse. Der vil dog være individuelle forskelle afhængigt af misdannelsernes omfang.

Enkelte har fortsat behandlingskrævende søvnapnø som voksen.

Som voksen opleves fortsat problemer med tænder, og der kan være behov for tandregulering.

● Generelle forhold

Der kan være behov for dækning af merudgifter til for eksempel befordring, medicin (i sjældne tilfælde), og særlig kost, samt hjælpemidler i forbindelse med syns - eller hørenedsættelser.

For både børn, unge og voksne, samt forældre til et barn med ansigtsmisdannelser, kan det være en hjælp at møde andre i samme situation, og som måske har været igennem ansigtsoperationer og har erfaringer med at ændre udseende. Her kan det være relevant at modtage dækning af udgifter til handicaprettede kurser, hvor der kan være fokus på erfaringsudveksling, ligesom der kan være fokus på at lære at mestre øvrige vanskeligheder, der er ved at have Crouzon syndrom.

● Mere information – kontakt

Crouzonforeningen i Danmark
www.crouzon.dk

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

Kilder

At leve med Crouzons syndrom, Jonas Bo Hansen, Center for små handicapgrupper.
Crouzonforeningen i Danmarks hjemmeside, www.crouzon.dk.
Center for små handicapgruppers hjemmeside