



Tjekliste

Dværgvækst

Familien, barnet og den unge

- Støtte i daginstitutionen, skolen og fritidshjemmet til barnet/den unge
- Hel eller delvis kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til forældrene
- Støtte til befordring til barnet/den unge i dagligdagen, evt. støtte til bil til familien
- Dækning af merudgifter, fx tøj, sko og ekstra vask
- Deltagelse i handicaprettede kurser
- Støtte til befordring til barnet/den unge/familien i forbindelse med hospitalsbehandling
- Støtte til forældres forplejning og ophold i forbindelse med hospitalsindlæggelse
- Ledsageordning
- Aflastning

Uddannelse og arbejde

- Rådgivning om uddannelses-/erhvervsvalg
- Revalidering til uddannelse
- Handicaptillæg til SU
- Rådgivning og vejledning om omskoling, støttet beskæftigelse, førtidspension

Forebyggelse og behandling

- Behandling
- Vederlagsfri fysioterapi

Voksne

- Støtte til transport ifm. uddannelse, arbejde, fritidsaktiviteter, behandlinger m.v.
- Dækning af merudgifter, fx i forbindelse med tøj og sko, ekstra vask
- Rådgivning om egnet bolig
- Fodpleje
- Deltagelse i handicaprettede kurser
- Ledsageordning

Øvrigt

- Samtale om brug af patientforening, Dværgforeningen (se www.dvaergeforeningen.dk)

NB: Da det er meget forskelligt, hvordan dværgvækst påvirker den enkelte, er punkterne i tjeklisten udelukkende vejledende.

● Kort om dværgvækst

Dværgvækst er en fællesbetegnelse for medfødte misdannelser i skelettet. I omkring otte ud af ti familier er det det første familiemedlem med dværgvækst. For personer med dværgvækst er det karakteristisk, at højden afviger fra det normale, at proportionerne er skæve, og at det medfører fysiske problemer. Der er flere hundrede typer aproportional dværgvækst, og det er meget forskelligt, hvordan den enkelte bliver påvirket af dværgvæksten. Fælles for alle er, at det er et meget synligt handicap, som er forbundet med mange myter, fx om lavere intelligens. Levealderen er normal.

● Familien, barnet, den unge

Som udgangspunkt kan børn med dværgvækst bruge almindelige daginstitutioner, skoler og fritids-tilbud. Da den grovmotoriske udvikling både er forsinket og vil vedblive med at være begrænset, kan der være behov for ekstra hjælp i form af ekstra voksenstøtte. Skamler, stole med god støtte, døråbnere og lign. kan være både nødvendige og en stor hjælp, så barnet ikke skal bruge unødigt mange kræfter, men har overskud til at lege.

Det er vigtigt med bevægelse, men det kan være en god ide med ekstra støtte til transport, så barnet kan passe sin skole, være med på ture og lejrskoler, holde kontakt til vennerne og gå til fritidsaktiviteter.

Offentlig transport kan ikke altid bruges, da det kan være svært med de ofte høje trin, at holde sig fast under kørslen, at orientere sig pga. dårligt udsyn samt lange gåafstande til og fra stationer og stoppesteder. For de fleste vil det være nødvendigt med egen bil for at kunne have en normal hverdag.

Som forældre til et barn med dværgvækst vil der løbende være et behov for at tage med barnet på hospital for at få undersøgt først og fremmest væksten. Familien kan derfor have behov for dækning af merudgifter til transport samt udgifter for kost og logi til forældrene og evt. søskende. Desuden kan der være behov for tabt arbejdsfortjeneste.

Det er ikke muligt at behandle dværgvækst, men mange vil have afledte gener, som kan afhjælpes med indlæggelse af dræn i øret, korrigerende operationer af hofter og ryg m.m.

Nogle vælger i teenageårene eller senere at gennemgå en flerårig knogleforlængelse, hvorved benene kan blive 10-25 cm længere. I den periode vil den unge være meget afhængig af ekstra hjælp og hjælpemidler.

Børn med dværgvækst vokser ikke blot langsommere, de har også skæve proportioner, hvilket betyder større udgifter til tøj og sko. Herudover kan der være tale om dækning af udgifter til barnets, familiens og senere den voksnes deltagelse i handicaprettede kurser. Der kan også være behov for støtte til boligindretning, hjælpemidler og tilpasset cykel.

Nogle børn med dværgvækst kan være så påvirkede af deres sygdom, at forældrene og søskende kan få behov for et pusterum, hvorfor det kan være nødvendigt med aflastning.

● Uddannelse og arbejde

Det er i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget vigtigt at finde balancen mellem, hvad der

er fysisk realistisk i det lange løb og de interesser, den unge har. Dvæрге er normalt begavede, og mange vil kunne gennemføre en videregående uddannelse.

Der kan i særlige tilfælde være tale om betydelige begrænsninger i erhvervsevnen, eller der kan være tale om, at den unge ikke kan gennemføre uddannelsen på normal tid. Her kan revalidering under uddannelsen være en mulighed for at sikre gennemførelse af en uddannelse.

Hvis man går på en videregående uddannelse og er SU-berettiget, er der mulighed for at søge handicaptillæg. Det vil være en stor hjælp for mange, som vil have vanskeligt ved at magte et fysisk krævende studiejob.

● Forebyggelse og behandling

Ved symptomer fra skelettet kan led og knogler være påvirket på mange forskellige måder. For at modvirke de værste gener ved symptomerne ved led og skelet kan det være relevant med støtte i form af merudgifter eller øvrige hjælpemuligheder.

Af støtte kan der blandt andet være tale om en god arbejdsplads både i hjemmet, på skolen eller arbejdspladsen, med tilpassede stole og borde, en seng med en ordentlig madras, ligesom nogle kan have brug for indlæg i skoene eller ortopædiske sko.

Mange med dværgvækst har ledsmerter. For at afhjælpe disse smerter, og for at forebygge at smerterne forværres, er det vigtigt at styrke muskler og sener ved de svage led. Dette sikres bedst gennem passende fysisk aktivitet i dagligdagen og gerne i samarbejde med en fysioterapeut, der kan sammensætte et egnet træningsprogram.

Herudover kan rygskævheden behandles med fysiurgisk behandling. Dværgvækst er på listen over diagnoser, der berettiger til vederlagsfri fysioterapi, hvis der er tale om et svært fysisk handicap, eller en speciallæge kan bekræfte, at sygdommen forværres.

Gennem årene vil sliddet på ryg, hofter mv. for de fleste blive så alvorligt, at det er nødvendigt med yderligere operationer og i forbindelse hermed behov for (midlertidig) støtte.

● Voksne

Voksnes situation og muligheder kan være meget forskellige alt afhængig af, hvilken type dværgvækst, der er tale om, og om de har fået en kvalificerende uddannelse.

Med passende praktisk støtte, tilpasset bolig og arbejde samt enkelte hjælpemidler kan de fleste voksne med dværgvækst leve et selvstændigt liv som aktive samfundsborgere. Fx vil en specialindrettet bil være den mest praktiske løsning i forhold til arbejde, indkøb, fritidsaktiviteter, behandlinger mv.

Voksne med dværgvækst hører til i personkredsen, som har mulighed for at søge støtte til dækning af merudgifter. Det kan fx være til tilpasning af tøj og sko, håndsøringer ift. hjem, have, barn/børn, flytning, boligtilpasning, ekstra vask pga. kraftig svedproduktion m.v.

Kombinationen af nogle typer dværgvækst og et fysisk krævende arbejde kan fremskynde nedslidningen, og fleksjob, omskoling eller førtidspension kan blive den bedste løsning.

Dværgvækst er et sjældent handicap, og for mange kan deltagelse i Dværgeforeningens kurser være en god måde:

- at få ny viden om behandlingsmuligheder
- at udveksle erfaringer om at leve med og mestre en kronisk sygdom, som på godt og ondt vækker stor opmærksomhed i dagligdagen
- at få viden om og udveksle erfaringer om sex, graviditet, fødsel og pasning af småbørn

Forældre med dværgvækst

Der udspringer ofte særlige behov knyttet til forældrerollen, når et menneske med dværgvækst bliver forælder. En forælder med dværgvækst kan efter en konkret vurdering være berettiget til fx at modtage hjemmehjælp til at klare opgaver i forhold til deres børn. At den ene forælder er rask er ikke nødvendigvis en hindring for, at der kan være behov for bistand.

Der kan være behov for daglige håndsrækninger til:

- At hjælpe med at give mindre børn tøj på, bade dem, give dem mad e.lign.
- At ledsage børn til dagtilbud, skole, behandling, fritidstilbud e. lign.
- At hjælpe med at smøre børnenes madpakker

● Mere information - kontakt

Dværgeforeningen
www.lfvdk.dk/

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

Kilder

Jonas Bo Hansen: At leve med dværgvækst, Center for Små Handicapgrupper, 2007

Health Supervision for Children With Achondroplasia, Tracy L. Trotter, Judith G. Hall and the Committee on Genetics, Pediatrics. November 27, 2006.

Center for Små Handicapgruppers beskrivelse af Achondroplasi fra 2007: http://www.csh.dk/index.php?id=401&beskrivelsesnummer=19&p_mode=beskrivelse&cHash=90c9bb63d2

Dværgeforeningen: Social håndbog (kan ses på www.dvaergeforeningen.dk)