



Tjekliste

Ataksi

Familien, barnet og den unge

Børn og unge med Ataksi

- Information og samarbejde med daginstitution og skole
- Deltagelse i handicaprettede kurserr
- Nødvendige hjælpemidler
- Møde med relevante personer
- Afklare behov for ekstraressourcer
- Vurdering af uddannelsesbehov

Børn af forældre med Ataksi

- Støttepædagog i hjemmet i svære tilfælde
- Information og samarbejde med daginstitution og skole

Den voksne

- Revalidering, støttet beskæftigelse, førtidspension
- Dækning af merudgifter
- Personlig hjælp og pleje
- Hjælp til familien (ægtefælle, børn og unge)
- Støtte til transport
- Hjælpemidler
- Aktivitetstilbud
- Botilbud

Øvrige forhold

- Adgang til vederlagsfri fysioterapi
- Vedligeholdelsestræning af tale
- Psykologhjælp
- Brug af Foreningen for ATAKSI / HSP (se www.sca-hsp.dk)

● Kort om ataksi

Ataksi er en gruppe af både arvelig og ikke arvelig, uhelbredelige lillehjernesygdomme, der giver neurologiske symptomer. Det er en indgribende sygdom, som påvirker hele familien. Sygdommen kan bryde ud i alle aldre, men for de fleste debuterer sygdommen mellem 30 og 50 års alderen.

De fleste føler, at sygdommen er kommet snigende.

Det er sjældent, at sygdommen bryder ud hos børn og unge, men hos børn og unge kan sygdommen progrediere hurtigere.

De første symptomer er ofte en usikker gang, koordinationsvanskeligheder og tale-/synkebesvær. I nogle tilfælde kan sygdommen give kognitive problemer, vandladningsgener samt dobbeltsyn.

● Familien, barnet og den unge

Børn og unge med Ataksi

Ataksi kan progrediere hurtigere hos børn og unge end hos voksne, hvorfor der skal samarbejdes med kommunen for den rigtige hjælp, herunder nødvendige hjælpemidler.

Det er væsentligt at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i daginstitution, skole og fritidstilbud er informeret om barnets sygdom og dens betydning for barnet. Det kan være en god ide at holde et møde med de relevante personer omkring barnet for herved at få afklaret de særlige forhold, der er vedrørende barnet, herunder om der er behov for ekstraressourcer i forhold til pasning eller undervisning af barnet.

For et barn med ataksi er det væsentligt, at barnet lærer at håndtere og acceptere sygdommen. En væsentlig måde, hvorpå barnet kan opnå dette, er ved at deltage i handicaprettede kurser, eksempelvis i foreningen for ATAKSI/HSP.

Uddannelsesbehovet bør vurderes grundigt grundet dårlig finmotorik. For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med rådgivning fra skolens side for herved at sikre, at alle overvejelser inddrages, herunder at se uddannelses- og erhvervsvalget i et længere perspektiv.

Børn af forældre med Ataksi

Der bør være ekstra stor opmærksomhed på børnenes trivsel, hvis en af forældrene har Ataksi i udbrud. Behovet for ekstra støtte i hjemmet kan overvejes.

Det anbefales, at man har et tæt samarbejde med skolen eller dagsinstitution, og at man er åben om sygdommen. Dette skal ske i samarbejde med forældrene.

Den syge forældre kan udvise en adfærd, der kan give skolen/institutionen mistanke om, at vedkommende har et alkoholproblem, hvis de ikke ved, at pågældende er syg.

● Den voksne

Når sygdommen er brudt ud, opstår der et stort behov for hjælp og støtte fra kommunen på grund af borgerens tab af færdigheder. Da sygdommen er fremadskridende og uhelbredelig, er det vigtigt,

at man er på forkant med hjælpen.

De fleste er ofte i arbejde, når ataksi bryder ud.

I de første år kan vedkommende måske passe sit arbejde uden problemer, men på et senere tidspunkt kan der blive tale om støtte til fleksjob. På et eller andet tidspunkt vil det kunne blive nødvendigt at søge førtidspension.

Der vil med tiden blive behov for en lang række hjælpemidler, som der skal tages stilling til med jævne mellemrum. Det kan være alt lige fra håndtag og gribetang til rollator og kørestol. Det er vigtigt, at der sættes så megen hjælp og støtte som muligt ind i hverdagen både til den sygdomsramte og til pårørende. Der kan også være behov for dækning af medudgifter, eksempelvis udgifter til transport.

Der kan blive behov for hjælp til personlig pleje, rengøring og indkøb. Hjælpens omfang er afhængig af om den syge bor alene eller i et parforhold.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at det kan være en belastende situation for pårørende, som også kan have behov for hjælp i form af aflastning.

På et tidspunkt i forløbet vil den syge ofte ikke kunne være alene hjemme, hvorfor der skal tages stilling til aktivitetstilbud som for eksempel dagcenter, aflastning og døgnhjælp.

● Øvrige forhold

Der findes ingen behandling mod sygdommen. Medicin kan afhjælpe nogle af symptomerne.

Fysioterapi kan afhjælpe problemer med musklerne, hvorfor muligheden for vederlagsfri fysioterapi bør overvejes. Taletræning kan hjælpe på eventuelle taleforstyrrelser. Ved dobbeltsyn kan der bruges slebet glas i brillerne.

Der kan i nogle tilfælde være behov for psykologhjælp, både for den sygdomsramte og de pårørende.

● Mere information – kontakt

Foreningen for ATAKSI / HSPC
Tlf. 26 27 59 13
www.sca-hsp.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
www.sjaeldnediagnoser.dk

Center for Små Handicapgrupper
Tlf. 72 42 37 00
www.csh.dk

Kilder

Foreningen for ATAKSI/HSPs hjemmeside (www.sca-hsp.dk)

PhD. Neurolog og overlæge Jørgen Nielsen