

Praktisk tilrettelegging av skolehverdagen ved dysmeli eller vaskulær Ehler-Danlos syndrom



*Gunnbjørg Aune,
ergoterapeut, februar 2023*

Innhold

- Litt om mulige utfordringer ved Dysmeli og vaskulær Ehlers-Danlos syndrom
- Samarbeidspartnere
- Skolehverdagen – praktiske eksempler til refleksjon

- Aktuelle nettsider og ressurser

Mulige utfordringer når man har hånd/ armdysmeli

- Grep: Holde, manipulere støtte
- Ulik lengde på armene, skjev arbeidsstilling
- Kortere armer, mindre rekkevidde
- Behov for grepshjelpemidler / protese
- Fortere kald på dysmeliarmen / hånden
- Påkledning og toalettbesøk
- Bruker mer tid/ energi

Viktig å få lærer som støttespiller så barnet kan delta på lik linje med de andre



Mulige utfordringer med vaskulær Ehlers-Danlos syndrom

- Overbevegelige (hypermobile) ledd
- Smerter
- Trettbarhet
- Hudskjørhet

Behov for tilrettelegging avhenger av barnets funksjon

Viktig å få lærer som støttespiller slik at barnet kan delta på lik linje med de andre

Mye felles når man har en sjelden diagnose

- Hverdagsgjøremålene kan kreve mer tid og krefter
 - Kan trenge noe mer hjelp i hverdagen enn jevnaldrende
 - Noen opplever smerter og slitenhet
- Blir lei av å bli stilt spørsmål
- Finner ofte egne måter å utføre aktiviteter på
- Å være spesiell – kan også bli en styrke



Er først og fremst et helt vanlig barn!

Samarbeid mellom hjem og skole

- Rektor – kontaktperson før skolestart
- Forventningsavklaring
 - Barnets behov
 - Skolens plikt til tilrettelegging og hva er mulig å tilrettelegge for
 - Eventuelt skoleassistent
- Overføringsmøte mellom barnehage og skole
 - Samtykke må gis for at informasjon overføres mellom barnehage, barneskole, ungdomsskole osv.
- Informasjon til skolen om rutinemessig medisinsk oppfølging og behandling
 - Hvilken informasjon trenger skolen for å kunne tilrettelegge undervisning og aktiviteter?
 - Hvem trenger denne informasjonen?

Eksempel: Bruke protese på skolen?

- Informasjon til lærer
 - Trenger barnet hjelp til å ta av/ på protese?
 - Fare for gnag/ ubehag?
 - Skal barnet trene på protesebruk i aktiviteter på skolen?



Eksempel: Tilrettelegging av skoledag og arbeidsmengde

- behov for pauser og eventuelt et sted å hvile
- vurdere mengden av hjemmearbeid og innleveringsfrister
- Vurdere behov for utvidet tid til prøver og eksamener

- Plan for behandling av sår og skader
 - (Skjør hud som, gnag fra proteser)

Barnets medvirkning

- Hva er barnets forventninger til skolen?
- Hva er barnets ressurser og begrensninger?
- Spesielle hensyn eller restriksjoner på bevegelse/aktivitet?
- Informasjon til klassekameratene?
 - Om hva?
 - Hva ønsker barnet?



Samarbeidspartnere

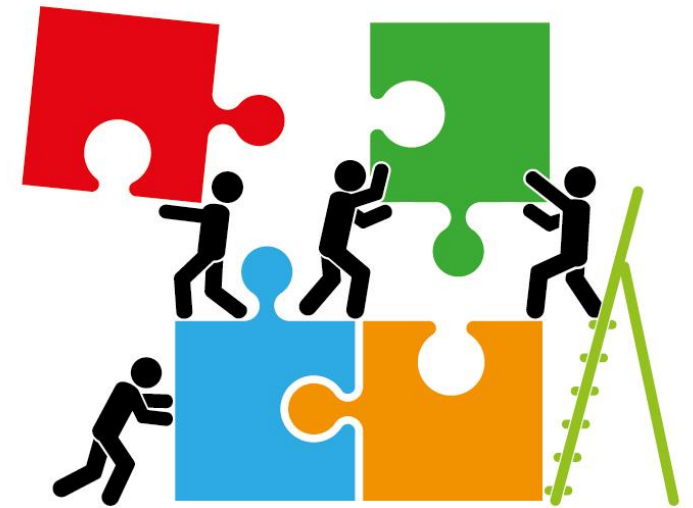
Kommunens ergoterapeut og/eller fysioterapeut:

Viktige samarbeidspartnere for:

- vurdering av tilpasning av skole og hjem
- utprøving av hjelpemidler

Skole, lærer og SFO

Helsesykepleier



Hvem har ansvar for tilrettelegging og spesialutstyr?

- Skolen skal tilrettelegge så alle barn kan delta i undervisningen.
 - Pedagogisk utstyr = skolens ansvar
 - Bygningsmessige endringer = skolens ansvar
- Spesialtilpassede hjelpemidler for ditt barn kan søkes fra NAV Hjelpemiddelsentral (arbeidsstol og hev senk bord)
- **Ikke velg hjelpemidler hvis barnet greier seg godt uten**

Ta en tur på skolen

- Ta med barnet ditt, ergoterapeut og en fra skolens ledelse
- Gå gjennom alle stedene barnet skal være:
 - Åpne dører
 - Garderoben, toalettet
 - Klasserommet og andre grupperom
 - Gymsalen
 - AKS/SFO
 - Uteplassen



- **Trengs det små eller store endringer for at barnet ditt skal ha en tryggest mulig skoledag og kunne delta i aktivitet sammen med andre elevene, inne og ute?**

Skoleveien – en sosial arena

- Gå, sykle, buss, kjøres, taxi
- Bære sekk
 - Tilpasse reimer og lukking
 - Ekstra sett skolebøker for å unngå for tung sekk?



Bord og stol

Bordet - for noen er det nyttig med:

- Høyderregulering
- Utsparing som gir støtte for underarmene
- Krok til å henge sekken på

Stolen – noen har behov for reguleringsmuligheter

Kommunefysio-/ ergoterapeut kan gi råd om sittestilling



Fort kald på armer/ ben ?

Varmehjelpemidler: sko, sokker, hansker og votter

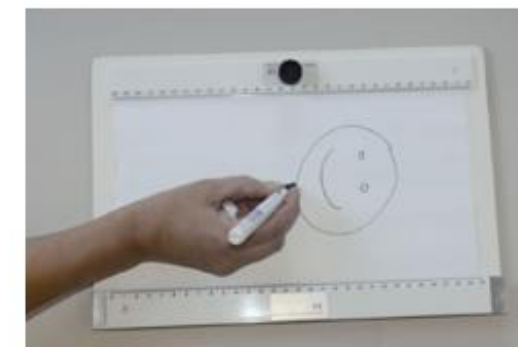
- Noe kan kjøpes i sportsbutikker
- Kan søkes fra NAV
 - Må ha medisinske opplysninger fra lege, og funksjonsvurdering
 - Dysmeliteam/ kommuneergoterapeut kan bistå med søknad

Skrive og tegne, mange mulige løsninger

- Mange trenger ikke tilpasninger
- Noen kan trenge tilpassing, f.eks:
 - Tykkere blyant/ blyantgrep / spesialgrep
 - Underlag så bok/ ark ikke sklir



Bilde: Norsk teknisk ortopedi



Bilde fra NAV hjelpemiddeldatabasen

Andre tilpasninger ved endret håndfunksjon

- Kombinere med PC/ nettbrett
 - Regelverk om støtte til PC fra NAV endres stadig.
(se info på TRS nettsider [Grunnskole og videregående skole - Sunnaas sykehus](#))
- Mer tid til prøver og eksamener
- Skoleassistent

Tilrettelegging av praktisk- estetiske fag

- **Lurt å ligge litt i forkant** og snakke med lærer om hva som kommer av aktiviteter.



Tilrettelegging av skoledag og arbeidsmengde

- behov for pauser og eventuelt et sted å hvile
- vurdere mengden av hjemmearbeid og innleveringsfrister
- behov for utvidet tid i forbindelse med prøver og eksamener
- behov for plan for behandling av sår og skader.

Mat og helse

- Behov for hjelpemidler eller tilpasse oppgavene?
- Mulige løsninger er f.eks:
 - sklisikkert underlag, skjærebrett med spiker, kniver med vinklet skaft
 - kunne sitte og jobbe?



Kunst og Håndverk

Et fag med mange muligheter, ulike aktiviteter og oppgaver

- Kan lærer velge aktiviteter som kan tilpasses for alle i klassen?
- Kan dysmeliteam lage spesialtilpasninger, f.eks til verktøy?

Eksempel 1: Video av dame med armdysmeli og protese, som lager smykker med en liten tilpasning av smykketang

[Born with one hand, many possibilities, youtube](#)

Eksempel 2: Spezialtilpasset hammer til en voksen med amputasjon.



Bilde: Norsk Teknisk Ortopedi

Musikk

Hvilke instrumenter kan klassen velge? – trengs det tilpasninger?

- Blokkfløyte tilpasset til barn med hånddysmeli og fiolinbue tilpassete barn med underarmsdysmeli.



Bilder: Norsk teknisk ortopedi

Aktivitet

- Viktig å delta i aktiviteter sammen med andre
- Åpenhet og informasjon om diagnosen
- Nødvendige forholdsregler må tas
 - Hensyn og spilleregler i leken
 - Uteplassen; tilgjengelighet og muligheter for aktivitet hele året



Utedager og turer

- Planlegging i god tid; faste aktivitetsdager, leirskole og lignende
- Gå hele veien eller kjøre deler av veien?
- Gå til en base og gå turer derfra, istedenfor at alle skal gå samme lange turen?



Lovverk om hjelpemidler

- **Folketrygdloven § 10.5-7**

”Hjelpemidler til bedring av funksjonsevnen i dagliglivet” (inkl skole). Nødvendige og hensiktsmessige.

”Hjelpemidler til trening, stimulering og aktivisering” (aktivitetshjelpemidler)

”Ortopediske hjelpemidler”

- «Stønad til småhjelpemidler» - ca 2075,- (gjelder for 4 år)
- Hjelpemidler søkes og lånes ut fra NAV Hjelpemiddelsentral i fylket
- Individuelle hjelpemidler til bruk i skolen kan tas med ved overgang til ny skole
- Fastmontert utstyr og pedagogisk utstyr må finansieres over skolens budsjett

Aktivitetshjelpemidler – fra NAV

- Aktivitetshjelpemidler er hjelpemidler som er spesielt utviklet for at personer med nedsatt funksjonsevne skal kunne delta i fysisk aktivitet. Det kan gis stønad til å bedrive aktivitet alene eller sammen med andre.
- Det gis stønad til spesiallaget utstyr og spesialtilpasninger. Det gis ikke stønad til hobbyaktiviteter, vanlig sportsutstyr eller konkurranseutstyr.
- For personer under 26 år dekker NAV utgiftene til aktivitetshjelpemiddelet. Personer over 26 år må betale en egenandel.
- Film om [aktivitetshjelpemidler – teknikkens muliggjørere](#)
- Mer informasjon hos TRS: [Hjelpemidler, tilrettelegging, bil og bolig - Sunnaas sykehus](#)

Flere eksempler på tilpasning av musikkinstrumenter

- Spille gitar. Eksempel fra video på nettet: [Erik har Norges minste hånd, vimeo](#)
- Spille kornett. Eksempel i filmen [Dysmeli lure løsninger](#) fra TRS.

Noen aktuelle nettsider

- Interesseforeninger

[Norsk Dysmeliforening](#)

[Norsk forening for Ehlers-Danlos syndrom](#)

Se også foreningenes facebook-sider

- Rettigheter og muligheter

[Buf dir: Familienettet. Støtte til familier med barn med funksjonsnedsettelse](#)

[Lover, rettigheter og tjenester – Tips og informasjon fra TRS, Sunnaas sykehus](#)

[Grunnskole og videregående skole - Sunnaas sykehus](#)

[Ressurside til nettkurs for foreldre om forberedelse til skolestart, 2022 – TRS, Sunnaas sykehus](#)

- Om hjelpemidler

- [Nav – om hjelpemidler](#)

[NAV hjelpemiddeldatabasen](#)

[Hjelpemidler, tilrettelegging, bil og bolig – Tips og informasjon fra TRS, Sunnaas sykehus](#)

[Kunnskapsbanken | En kunnskapsbank om hjelpemidler og tilrettelegging](#)

Lykke til med skolestarten!

Vi på TRS er gjerne diskusjonspartnere med dere og kommunens og skolens fagpersoner

