

Praktisk tilrettelegging av skolehverdagen for barn med akondroplasi eller osteogenesis imperfecta



*Unni Steen og Trine Bathen,
ergoterapeuter, februar 2023*

Mye felles

- Hverdagsgjøremålene kan kreve mer tid og krefter
 - Kan trenge noe mer hjelp i hverdagen enn jevnaldrende
 - Smerter og slitenhet
- Lavere høyde - kan bli behandlet som yngre enn man er
 - Utfordrende å holde tritt med jevnaldrende
- Upraktisk og slitsomt i mange sammenhenger
- 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!

Kan ha behov for tilrettelegging

- Skoleveien
 - Komme seg inn og rundt på skolen, inne og ute
 - Toalettbesøk
 - Bord og stol, sittestilling
 - Turer og utedager
- Hva kan være lure løsninger?



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?

Tilrettelegging av lokaler

Generell tilgjengelighet

- Åpne dører
 - Lette pumper på tunge dører, eventuelt automatisk døråpner
- Trapper
 - Passe høyt rekkverk
- Tilgang til heis?
- Ramper?

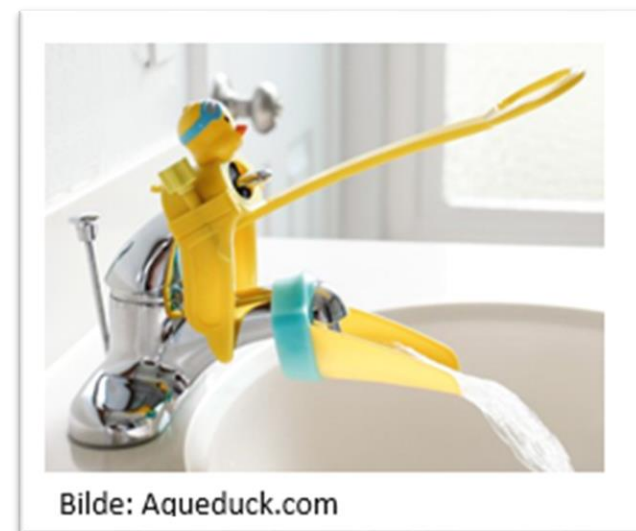
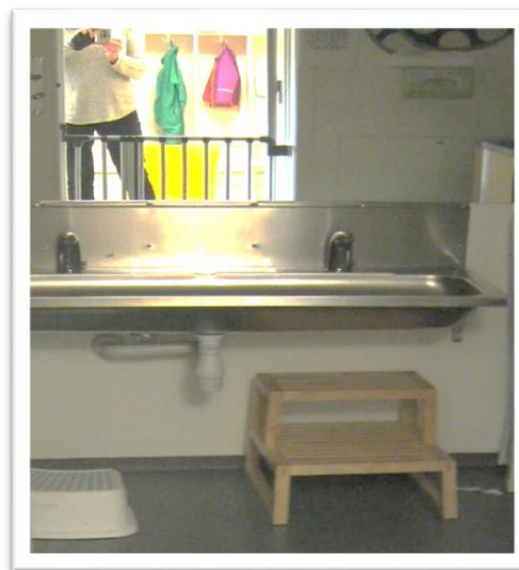
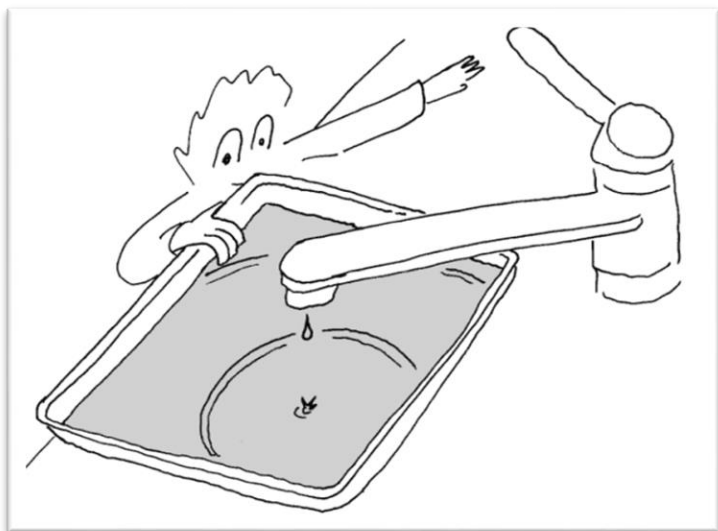
Garderober

- Senke høyden på knagg og hylle/kurv i garderoben?
- Behov for krakk/benk til påkledning?



Toalett

- Toalett som barnet mestrer og som føles trygt
- Spyl / føn-toalett hvis vansker med å rekke fram
- Vask i riktig høyde, evt regulerbart eller krakk under vasken
- Kran med lang hendel og evt kranforlenger (Aqua duck)



Klasserommet

- Plassering av fellesutstyr slik at alle rekker opp
- Flyttbar skammel og/eller to-trinns krakk som alltid er tilgjengelig der den trengs
- Lang benk til å stå på under tavle/smartboard /oppslagstavle
- Plassering i klasserommet?
- Behov for hvileplass i klasserommet eller i et annet rom?



Passende stol og bord

Bordet - for noen er det nyttig med:

- høydergulering
- utsparing, det gir støtte for underarmene og større tilgjengelig bordplass ved korte armer
- krok til å henge sekken på



Stolen- for noen nyttig med:

- stol som kan tilpasses
- regulerbart sete og fotbrett
- stol som er lett å komme opp og ned av selv



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**

Tilrettelegging av praktisk- estetiske fag

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

Mat & helse og Kunst & håndverk:

Rekke opp og frem, få tak i utstyr, arbeidshøyder?

Musikk:

Hvilke instrumenter kan velges?



Uteplassen, alle skal få delta

- Behov for tilrettelegging på skolens uteplass?
 - Behov for anskaffelse av nye lekeapparater?
 - Uteplassen er både til fri lek og «time out» for alle
- Å delta i Foreldreutvalget på skolen kan gi mulighet for å påvirke innkjøp av husker og lekeapparater til utelekeplassen



[KS 2020, Skoler og barnehager Design-er-mangfold-F41-WEB.pdf \(ks.no\)](#)

[En god og tilrettelagt skole for alle | Kunnskapsbanken](#)

Utedager og turer

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



Sykkel for kortvokste barn,
Foto fra Skeno.no



Skoleveien – en sosial arena

- Gå, sykle, kjøres, taxi?
- Ekstra sett skolebøker for å unngå for tung sekk?



Beredskapsplan ved økt fare for brudd

- Plan for hva som skal gjøres ved mistanke om brudd
 - oversikt over tegnene på at brudd har oppstått
 - veiledning i akuttbehandling (inkludert smertelindring)
 - navn og telefonnummer til den/de som skal kontaktes.
- Personalet på skolen må gjøres kjent med planen og barnets reaksjon på smerte
- Lag en liten "førstehjelpssekk for brudd" som kan være med på turer etc
 - ispose
 - støttebandasje
 - smertestillende (etter avtale med foreldre)



Aktivitet

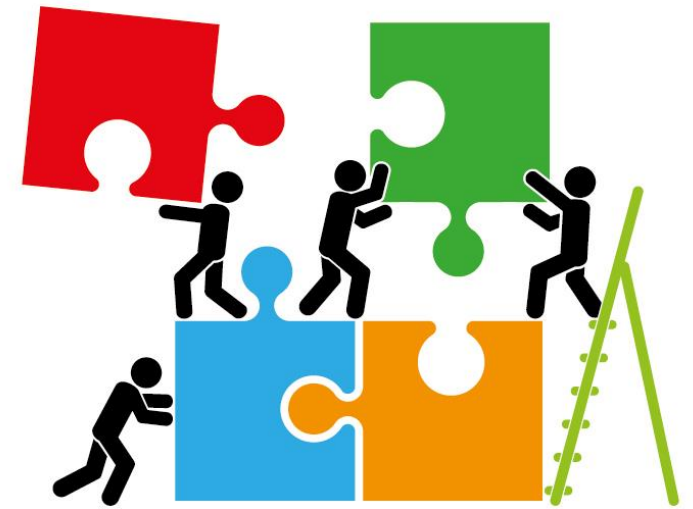
- Viktig å delta i aktiviteter sammen med andre
- Åpenhet og informasjon om diagnosen
- Balanse mellom å delta i aktivitet og fare for brudd og skader
- Nødvendige forholdsregler må tas
 - Hensyn og spilleregler i leken
 - Uteplassen; tilgjengelighet og muligheter for aktivitet hele året



Samarbeidspartnere

Kommunens ergoterapeut og/eller fysioterapeut:

- Viktige samarbeidspartnere for:
 - vurdering av tilpasning av skole og hjem
 - utprøving av hjelpemidler



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 fylkets Hjelpemiddelsentral
- 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](#)

Noen aktuelle nettsider

- Interesseforeninger
 - [Norsk interesseforening for kortvokste \(NiK\)](#)
 - [Norsk forening for Osteogenesis Imperfecta](#)
 - 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](#)
- Hjelpemiddelfirmaer, småhjelpemidler og andre hjelpemidler
 - [Aqueduck kranhendel og kranforlenger \(engelsk nettside\)](#)
 - [Firma VVS eksperten](#) (barnesete do gakk gakk)
 - [Firma Hepro:](#) (Svan balans, toaletttrinn)
 - [Firma Funksjonsutstyr:](#) (Spyl-føn toalett)
- Om hjelpemidler
 - [Nav – om hjelpemidler](#)
 - [NAV hjelpemiddeldatabasen](#)
 - [Hjelpemidler, tilrettelegging, bil og bolig –Tips og informasjon fra TRS, Sunnaas sykehus](#)

Lykke til med skolestarten!

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

