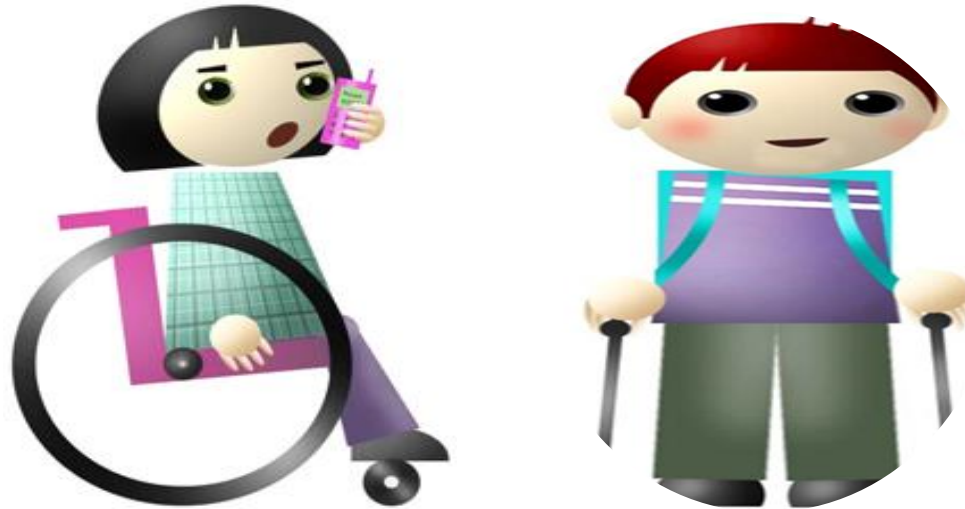


Ryggmargsbrokk

- ting tar tid...planlegging



Frambu januar 2018

Heidi Johansen, ergoterapispesialist TRS,

Ting tar tid.....

- For at barn skal delta og lære, trenger mange:
 - Tilrettelagte omgivelser
 - Nødvendige tekniske hjelpemidler
 - Individuell opplæring
 - Nødvendig praktisk assistanse
 - Transport....osv
-men, det finnes "ingen pengesekk" med barnets navn på

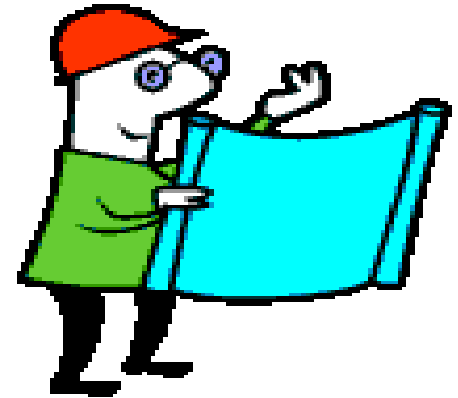
Behov må kartlegges

Søknader må skrives og begrunnes

Beslutninger fattes, penger bevilges
og.....

Hvem gjør hva???

Ansvarsgruppe/ Individuell plan



Tenk gjennom

- Skoleveien
 - Sammen med andre
 - Egen transportordning
- Adkomst til skolens bygninger
 - Komme inn i bygningene
 - Mellom rom, fellesrom og klasserom
- Inne i klasserommet
 - Stol/pult
 - Få tak i ting



- Toalett/garderobe
 - Avstand
 - Nødvendig utstyr
 - Plass til hjelper
- Skolegården
 - Komme seg dit
 - Komme seg rundt
 - Delta i lek

Mulige utfordringer

- Kognitive vansker
 - Initiativ
 - Oppmerksomhet
 - tempo
- Nedsatt gangfunksjon
 - Ortoser, krykker, rullator
 - Rullestol
- Spesielle toalett rutiner/behov
 - Plass til hjelper
 - Spesielle prosedyrer
 - Faste tidspunkt



- Nedsatt følesans
 - Utsatt for sår, skader
 - Kulde, varme
- Redusert håndfunksjon
 - Øye/hånd koordinasjon
 - Gode grep
 - Sliten i hånda
- Trøtthet/smerter
 - Infeksjoner??
 - Shuntproblemer??
 - Annet

Lammelser og feilstillinger avgjør...

- Valg av forflytningshjelpemiddel ... som avgjør behov for fysisk tilrettelegging
- Vanlig
 - Problemer med å reise seg, stå, gå, løpe og delta
 - Feilstillinger i hofter, knær, ankler og føtter
 - Smerter i bena, ryggen, hoftene?
 - **Undervekt som barn, mange overvekt fra puberteten og senere**



Noen bruker rullestol – andre går med hjelpemidler



De fleste med ryggmargsbrokk vil ha glede av
bli gode i rullestolkjøring

Tilrettelegging

- Pulten

Vanlig pult eller spesialpult?

Utsparing, støtte underarmene, større bordplass

- - høyderegulering
- - vinkeljustering – mulighet til
- ulike arbeidsmåter



- Stolen

Sitte i rullestolen?

Maken stol som de andre?

- stol m/regulerbare armlén/fotbrett?



Skriving

- Vanlig blyant/ blyantgrep/ spesialgrep
- PC/ nettbrett
 - Høyere klasses trinn, krav til skrivemengde/tempo øker
 - Stasjonær PC hjemme, bærbar på skolen?
 - evt spesialtilpasset mus?



Vanlige hjelpemidler

- Personlig hygiene
 - Sitte på toalettet selv? Sidestøtte, støtte under føttene
 - Skap til oppbevaring av utstyr og ekstra tøy
- Forflytning
 - Ortoser – skinner (korte eller lange)
 - Ståskall
 - Krykker
 - Rullator/manuell rullestol
 - Elektrisk rullestol
 - Tilpasset bil (få med hjelpemidlene)



Vanlige hjelpemidler

- Håndfunksjon
 - Grepsforbedring, godt å få tak i /holde i, lett vekt
- Fritidshjelpemidler- for å delta sosialt
 - Hva ønsker familien å gjøre?
 - Hva vil barnet?(hva gjør andre barn)
 - Sykkel, ridning, ski, kjelke..... sommer/vinter

Mange vil trenge hjelp – kanskje hele livet....

- Problemer med struktur og å ta initiativ må få hjelp
- Hold utkikk etter gode hjelpere
- Trene barnet til å be om hjelp og ta imot hjelp på en god måte – selvbestemt liv

Samarbeid hjem og barnehage/skole

- Holdninger; åpenhet og velvilje
- Avklare forventninger deltaker/ tilskuer
- Hvem skal ha beskjed og hvordan
 - det oppstår sykdom/ småskader/behov for førstehjelp
 - hjelpemidler som ikke fungerer
 - mye og lange fravær
 - annet



Tanker rundt selvstendighet

- Grøfter det er lett kan falle i
 - For store krav
 - For små krav
- Hva skal barnet lære å gjøre selv?
 - Det viktigste først....
 - Lære å bruke hjelpere
 - Evnen til å ta valg
 - Intime områder
 - Tilrettelegge for deltagelse, forstå sosiale koder



Hva kan underbygge utvikling av selvstendighet?

- Eget driv hos barnet – kognitive forhold
- Positive erfaringer – opplever å lykkes
- Unngå velmenende, men ”unødvendig” omsorg
- Vær obs på ”Den usynlige hånden”
 - Velutviklet og godt samarbeid mellom barn og omsorgsgivere kan virke mot sin hensikt
- Tilby passe store utfordringer
- Ta imot sorg og gi trøst
- Tid, tid, tid.....

Forberede framtiden

- Alle overganger må planlegges
 - Livsfaseoverganger
 - Skifte av fagpersoner i hjelpeapparat
 - Endret helsetilstand
- Individuell plan
- «Gi meg vinger som bærer»

http://www.ryggmargsbrokk.org/doc//Transition/Guide_hefte.pdf

Nettsteder

- Barn med nedsatt funksjon

<http://www.fug.no/barn-med-nedsatt-funksjonsevne.144741.no.html>

- Rettigheter og muligheter

<https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/lover-rettigheter-og-tjenester/hjelpemidler-tilrettelegging-bil-og-bolig>

- Ryggmargsbrokk foreningen

www.ryggmargsbrokk.org/