



Tilrettelegging i skolen for barn med Marfans syndrom

Ergoterapeut Heidi Johansen
Skolestartkurs 2019

Hva vi skal snakke om nå?

- Mulige utfordringer ved skolestart
- Hva kan være «lure løsninger»?

Marfans, vanlige problemer

- Synsproblemer
 - Løse linser?
 - Behov for briller?
- Overbevegelige ledd i knær, ankler, fingre?
 - Dårlig kroppskontroll/fomlete?
 - Skrivning
- Smerter fra muskler og ledd
 - Behov for fotsenger?
- Høyere enn de andre, skille seg ut?
 - Eldre enn de er
- Feilstillinger i bryst, rygg
 - Vil ikke vise seg fram uten klær
- Slitenhet/tretthet (fatigue)?
 - Smerter, hodepine, medisiner,
 - Fysisk form, søvnvansker, lei seg, osv..
- Konsentrasjon/oppmerksomhet
 - smerter og tretthet?
- Selvbilde/selvtillit
 - kronisk sykdom?

Å leve med Marfans syndrom

Noen problemstillinger

- Livslang tilstand
- Ofte skjult funksjonshemning
- "Litt annerledes" utseende
- Kommentarer, erting og mobbing
- Behandles som eldre enn de er
- Arvelighet - tanker om egne barn
- Angst for forverring / alvorlig sykdom

Tilrettelegging på skolen

- Hensiktsmessig bruk av krefter er viktig. Energiøkonomisering/aktivitetsregulering
- Hvordan få til pauser? Barn kan trenge hjelp til å vurdere når
- Tid til å spise, få i seg nok næring?
- Tilrettelegge for synsvansker
- Unngå skader og aktiviteter med for stor belastning
- Legge til rette for å kunne delta på ute-dager, kroppsøving

Fremover:

- Barnets funksjon kan endre seg
- Krav i skolen endrer seg
- Behov for tilpassing/tilrettelegging må vurderes jevnlig
- Vurder utfordringer/mulighet for tilpassing i praktiske fag som kroppsøving, musikk, mat- og helse, kunst- og håndverk

På skoleveien

- Lang skolevei?
- Har barnet rygg/nakkeplager? Er bæring av tung sekk en belastning?

Mulighet for dobbelt sett skolebøker slik at barnet har ett sett hjemme og ett på skolen



Tilrettelegging av pult og stol

«ikke gjør meg mer annerledes enn nødvendig»

For de fleste fungerer vanlig skolepult og stol bra

Pult: For noen nyttig med spesialtilpasset pult



Stol: Må dokumentere behov for individuell tilpassing av rygg, sete, brems osv (NAV)



Skriving, mange mulige løsninger

- Bruke vanlig blyant/ blyantgrep?

Lurt å ha litt forskjellig å variere med

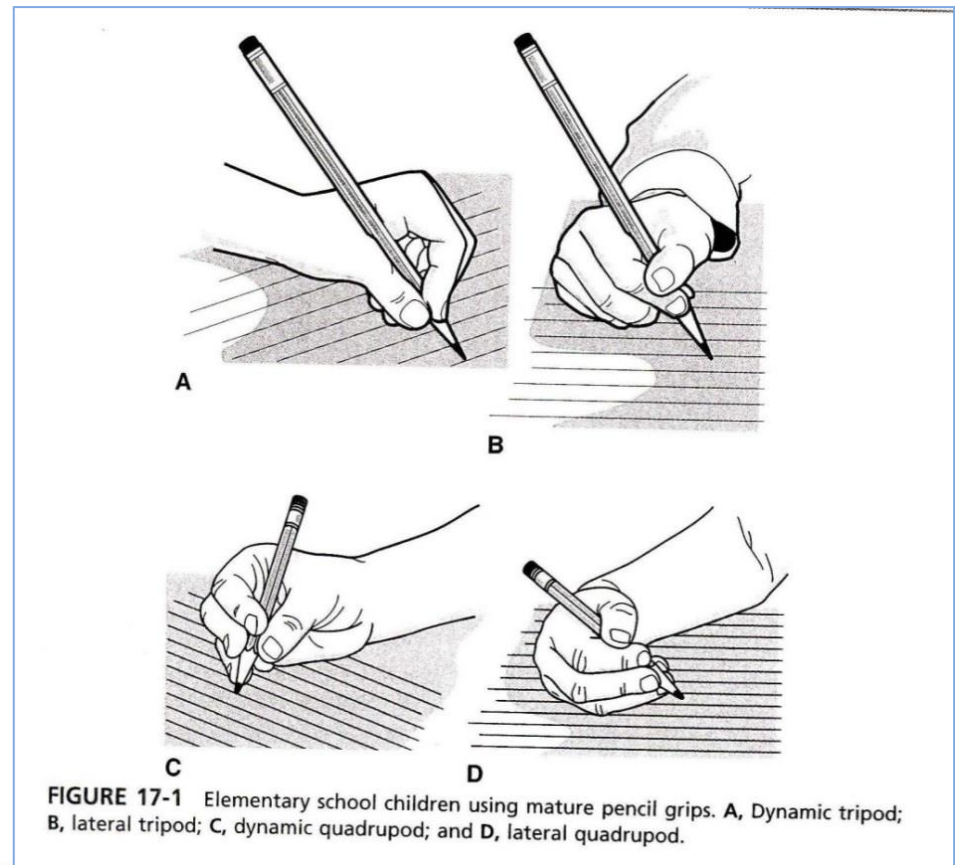
- Noen har nytte av PC/nettbrett – spesielt når krav til skrivemengde og tempo øker
 - Stasjonær hjemme, bærbar på skolen?
 - Hvis stasjonær pc; vær obs på plassering av maskinen
 - Ved all PC bruk, vær obs på arbeidsstilling



Hva er normalt blyantgrep?

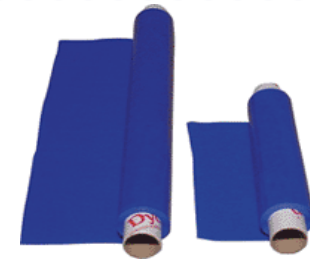
- Tidligere, kun trefingergrep var "normalt". Flere studier i ulike land har påvist at flere grep brukes like hyppig av barn. Vi snakker i dag om 4 "normale" grep:

- A - dynamisk trefinger grep
- B - lateralt trefingergrep
- C - dynamisk firefingergrep
- D - lateralt firefingergrep



Skriving tegning klipping osv – mange mulige løsninger

Sklisikkert underlag (sklikke) under skriveboka eller magnetskriveplate med linjal



En saks – mange løsninger



Viktig å finne det som passer til barnet – skolen skal tilrettelegge så alle barn kan delta i undervisningen

Tilrettelegging av praktiske fag

Gode arbeidsstillinger er viktig:

arbeidshøyder, stående arbeid/ sittende arbeid

Lurt å ligge litt i forkant:

spør lærer om aktiviteter som kommer, bruk fantasi

Mat og helse:

Behov for hjelpemidler eller andre måter

å tilpasse oppgavene på?



Tilrettelegging av praktiske fag

- Kunst og håndverk og musikk

Diskuter med lærer – hvilke aktiviteter er planlagt?

Vil barnet ha behov for tilpasninger?

- Oppgaver som krever mye finmotorikk og håndstyrke?
- Kan noe gjøres på andre måter?
- Annet instrument for eksempel?
- Behov for hjelp?

Fysisk aktivitet er viktig

- Utvikling og vekst
 - Styrke
 - Utholdenhet
 - Balanse
 - Koordinasjon
 - Kroppsbevissthet (propriosepsjon)
- Kan være behov for ekstra oppfølging/stimulering

Mulige utfordringer i kroppsøving

- *Overbevegelighet i ledd og rask høydevekst* kan føre til forsinket motorisk utvikling, nedsatt kropps kontroll, koordinasjon og balanse.
- *Utvikling av feilstillinger* i rygg, brystkasse, bein og føtter.
- *Smerter* fra muskel og skjelett.
- Unormal *tretthet* (fatigue)
- *Nedsatt muskelstyrke, utholdenhet, tempo*
- *Dårlig syn*
- Dårlig selvbilde og selvtillit?
- Bivirkninger av medisiner f.eks. Losartan
- Liten aktivitetserfaring?

Fysisk aktivitet ved Marfans syndrom - anbefalinger

Unngå:

- Kollisjonsidretter som håndball, fotball, ishockey, rugby og kampsport
- Ekstremsport og risikoaktiviteter som fallskjermhopping, elvepadling og sportsdykking
- Fysisk aktivitet som er så anstrengende at man ikke kan snakke fulle setninger under aktiviteten («snakkefart»)
- Tunge statiske øvelser (trening og aktivitet hvor man holder musklene i samme stilling over tid, som "planken")
- Løft som krever at man trekker inn pusten og holder pusten gjennom løftet (gir økt bukhuetrykk) (Valsalva-manøver). Lær å puste ut under belastning.
- Testing av maksimal utholdenhet, muskelstyrke og spenst

(Cheng 2016)

Fysisk aktivitet ved Marfans syndrom

Dette er man redd for

- Utvidelse av hovedpulsåren
- Sprekk av innerste lag av hovedpulsåren
- At linsene løsner
- At netthinnen løsner
- Skader på ledd, leddbånd og sener

(Cheng 2016)

Vanlig aktivitet/lek hos barn er vanligvis trygt

Ingen spesielle begrensninger på barnetrinnet. Barn skal få være barn

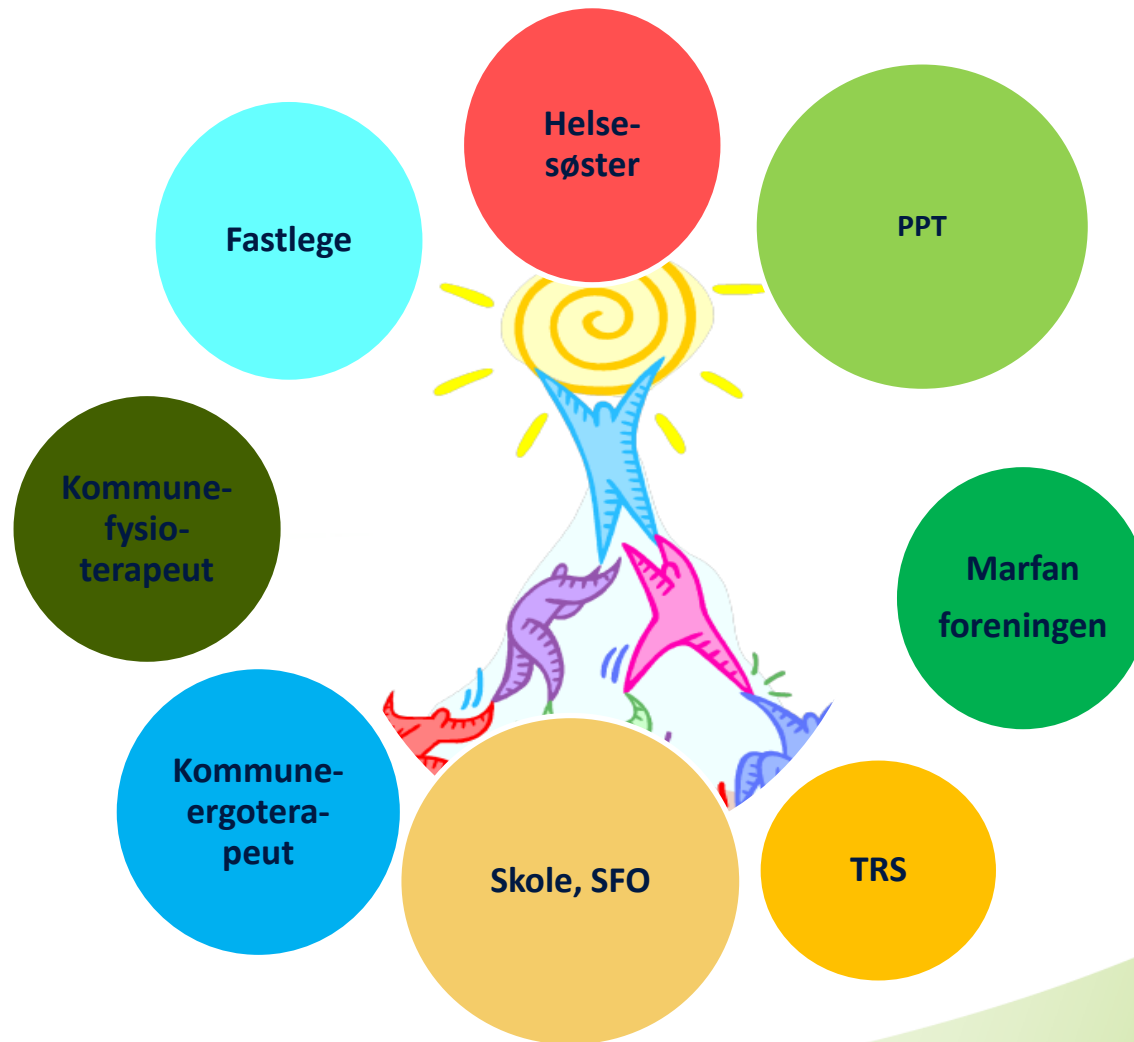
Deltakelse i fysisk aktivitet og kroppsøving er viktig:

- for sosial utvikling,
- for å bedre/ forebygge smerter og tretthet

Planlegg overføring av kunnskap, de som kjenner barnet!!

- Felles møte med skole, ansvarsgruppe, barnehage?
- Er det behov for tilrettelegging?
- Er det behov for hjelp?

Samarbeid for å finne gode løsninger



Noen aktuelle nettsider

- Marfans syndrom kunnskap, råd og tips:
 - <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/marfans-syndrom/dagligliv-ved-marfans-syndrom>
 - <http://apcp.csp.org.uk/documents/parent-leaflet-symptomatic-hypermobility-2012>
- Rettigheter, familier med barn med funksjonsnedsettelse:
 - <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne-hvilke-rettigheter-har-familien/>
- Hjelpemiddelfirmaer småhjelpemidler
 - <http://www.etac.no> <http://www.adl.no/> <http://amajo.no/>

Referanser og forslag til lenker

- <http://www.udir.no/kl06/KRO1-03/Hele/Hovedomraader/>
- <http://www.udir.no/kl06/KRO1-03/Kompetansemaal/?arst=1858830316&kmsn=933863871>
- <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2010-2011/prop-91-l-20102011/13/3/6.html?id=638936>

Lenker aktivitetstips

- [Beitostølen helsesportsenter \(BHSS\)](#)
- [Aktivitetshefter til nedlastning](#)
- (laget av Beitostølen helsesportssenter)
- [Valnesfjord helsesportsenter \(VHSS\)](#)
- [Idébank for fysisk aktivitet i skolen](#)
- [Håndbok for idrettsmerket \(NIF/NOK\)](#)