



Tilrettelegging i skolen for barn med dysmeli

**Trine Bathen, ergoterapeut,
februar 2019, skolestartkurs**

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Hva vi skal snakke om nå ?

- Mulige utfordringer når deres barn skal begynne på skolen
- Hva kan være «lure løsninger»?
- Hvem kan dere samarbeide med?

- ✓ **Barna klarer seg bra, like bra som barn flest**
(Hermansson L 2005), Ylimainen 2010, Michielsen mfl 2011,
Van der Sluis 2011, James 2006, Johansen mfl 2013)
- ✓ Barn med mindre dysmelier, noe mer problemer (psykososial tilpasning) enn de med større dysmelier (Andersson m/fl 2011)
- ✓ Størrelsen/ omfanget på dysmelien ingen betydning for helserelatert livskvalitet (HRQOL) (Michielsen 2011)
- ✓ Uavhengig av protese eller ikke; barna klarte seg bra i skole og hverdagsliv, mange og gode strategier (Buffart mfl 2007, Van der Sluis m fl 2011, De Jong m fl 2012)

Mulige utfordringer når man har hånd/ armdysmeli

- Begrenset eller manglende grep på en eller begge hender
- Ulik lengde på armene, asymmetri, skjev arbeidsstilling?
- Kortere armer, mindre rekkevidde
- Kan kreve mer tid/ energi:
 - Oppgaver som krever to hender
 - Finmotoriske oppgaver



Mulige utfordringer når man har hånd/ armdysmeli

- Kan fryse lettere på dysmeliarmen/ hånden
- Kan trenge grepshjelpemidler/ protese som krever tilvenning og trening
- Kan trenge hjelp/ tilrettelegging til påkledning og å ta på protese.
- Kan trenge hjelp / tilrettelegging ved toalettbesøk



På skoleveien



- Får barnet lukket reimer på sekken?

Let etter sekk med gode spenner, alternativt kan ortopedisk verksted/
dysmeliteam tilpasse sekken med f.eks borrelås

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



Spør skolen om mulighet for å få dobbelt
sett skolebøker slik at barnet har ett
sett hjemme og ett på skolen

Fort kald på armer/ ben ?

- Varmehjelpemidler: sko, sokker, hansker og votter.
- Det skal alltid foreligge medisinske opplysninger fra lege, sammen med en funksjonsvurdering der varmhjelpemiddelet anbefales. Dysmeliteam/ kommuneergoterapeut kan bistå med søknad



Bruk av protese på skolen

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



Bruk av grepshjelpemidler

Grepshjelpemidler/ grepsprotese/ grepsortose;
Spesiell teknisk innretning som er individuelt
utformet til spesielle aktiviteter (til skistav,
sykkelstyre, blyant mm).



Samarbeid med skole, lokal ergo/ fysio
og dysmeliteam – hva er barnets behov?



Bilder fra <http://sophiesminde.no/>

Kan grepshjelpemidler være aktuelt i skoleaktiviteter?

Tilrettelegging av pult og stol

For de fleste fungerer vanlig skolepult og stol bra

- som for alle andre viktig at stol og pult har riktig høyde for barnet

Ved kortere / forskjellig armlengde aktuelt å følge med på om det gir utfordringer for barnet

(samarbeid med lokal ergo/ fysio)

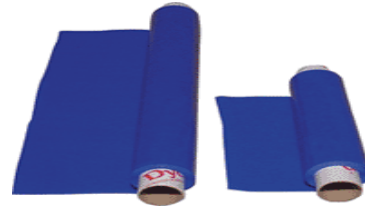
Skriving, mange mulige løsninger

- De fleste her vil antakelig kunne skrive/ tegne uten noe tilpasninger
- Noen kan trenge tilpassing - tykkere blyant/ blyantgrep / spesialgrep?
- Noen barn med større hånd/ fingerdysmeli kan ha nytte av PC/ nettbrett – spesielt i høyere klassetrinn når krav til skrivemengde og tempo øker
 - Regelverk ifht støtte til PC fra NAV endres stadig. (se skrevet i mappene)



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

Gode arbeidsstillinger er viktig

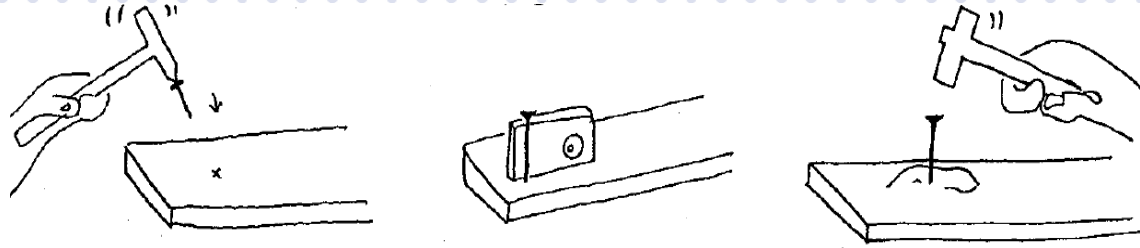
(arbeidshøyder, stående arbeid / sittende arbeid?)

Lurt å ligge litt i forkant - snakke med lærer om hva som kommer av aktiviteter. Mye kan løses med fantasi

Mat og helse: Behov for hjelpemidler eller andre måter å tilpasse oppgavene på?

- Mulige løsninger er f.eks:
 - sklisikkert underlag, skjærebrett med spiker, kniver med vinklet skaft





Bilde fra hefte til arm og bendefektforeningen Danmark

F.eks slå i spiker når man har bare en hånd/ dårlig grep, alternativer kan være: magnetisk hammer, magnetkloss til å støtte spikeren, eller kitt til å feste spikeren.

Eller: samarbeide med lærer i god tid om hvilke oppgaver de velger for klassen. Det står ingenting i læreplanene om at man skal ha strikking eller sløyd med hammer og spiker

- Lage smykker – bruke to tenger med protese.

Eksempel fra en video på nett – med en dame med armdysmeli, som lager smykker, syr og fletter kurver

<https://www.youtube.com/watch?v=SkfrPONEews>

Musikk

Hvilke instrumenter kan velges ? – trengs det tilpasninger?



Bilder fra Norsk teknisk ortopedi, Ottestad

Lure løsninger - musikk

- Individuelle løsninger, ut fra hva personen ønsker å få til, for eksempel spille gitar

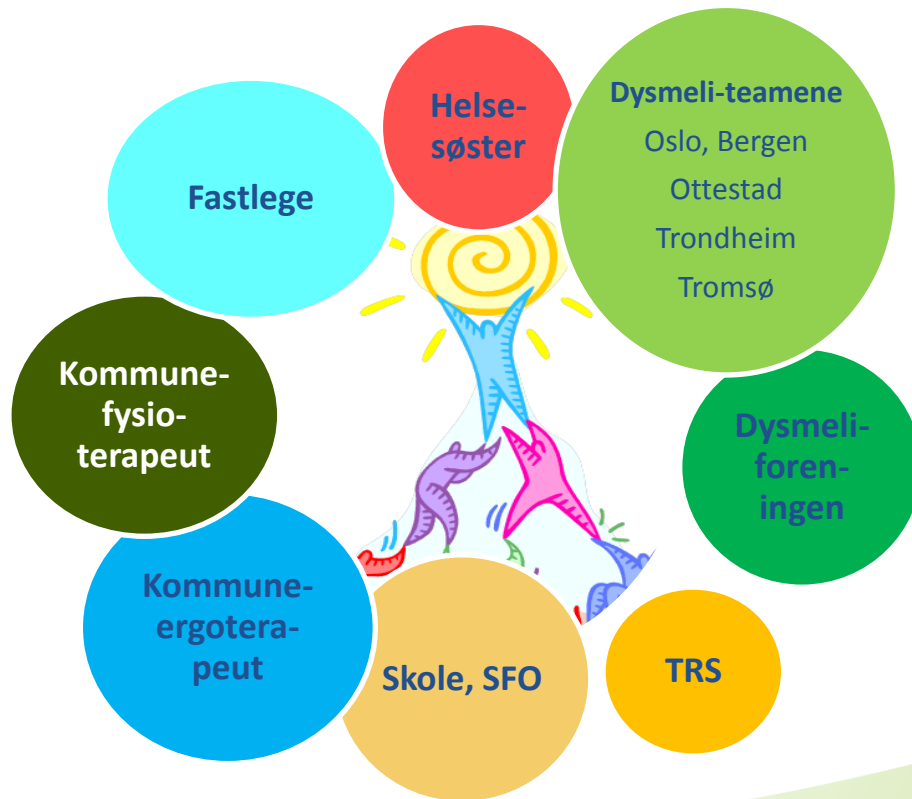
Eksempel fra video på nettet: «Erik har Norges minste hånd»

<https://vimeo.com/161171783>

Hjelpemidler

- Færrest mulig hjelpemidler, men de rette. Skal fungere godt
- Prøv vanlig utstyr først
- Hjelpemidlene skal fungere i dag, ikke være til "å vokse i"
- Skreddersøm / spesialtilpassing ofte nødvendig

Samarbeid for å finne gode løsninger



Kunnskap kan gi gode løsninger

- Lokale fagpersoner, skole og SFO ansatte trenger en forståelse for deres barns behov, utfordringer og muligheter for å finne gode løsninger.
- Bruk gjerne informasjonen fra TRS
- Foreldre og fagpersoner kan gjerne kontakte TRS for å diskutere problemstillinger og få råd
- Samarbeid med dysmeliteamene hvis barnet trenger tilpassing av for eksempel grepshjelpemidler for å mestre aktiviteter

Noen aktuelle nettsider

- Dysmeli, kunnskap, råd og tips
 - <http://www.dysmeli.no/> (Norsk dysmeliforening)
 - <http://www.dysmeli.se/> (Svensk dysmeliforening)
 - [Dagligliv, barnehage, skole.. Ved dysmeli \(TRS nettsiden\)](#)
- Hjelpemidler, regelverk
 - <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/lover-rettigheter-og-tjenester/hjelpemidler-tilrettelegging-bil-og-bolig>
- Hjelpemiddelfirmaer småhjelpemidler
 - <http://www.etac.no> <http://www.nitec.no/>
 - <http://www.adl.no/> <http://amajo.no/>
 - <https://www.enklereliv.no/>

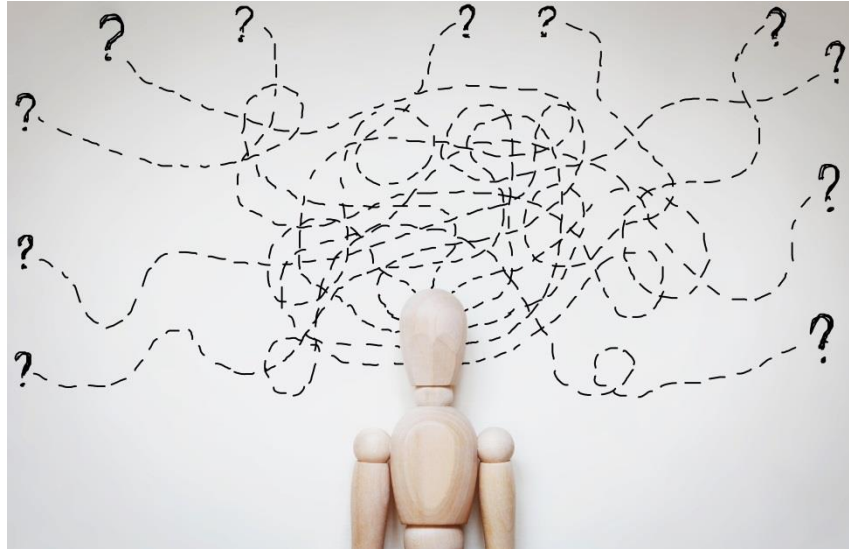
Aktuell nettside

- Bruk forberedelsessiden fra kurset

www.sunnaas.no/skolestartkurset2019

- kan tipse lærer og andre på skolen om å se e-læringskurs om dysmeli og skolestart , informasjon om dysmeli mm
- Bruk siden om hjelpemidler mm hvis dere trenger informasjon om søknad til NAV mm.

Spørsmål?



Lykke til med skolestarten!

Vi på TRS er gjerne diskusjonspartnere med kommunens og skolens fagpersoner

