



*Dansk Forening for*

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

# Institutions- og skolestart for børn med OI



**Svage knogler kræver en stærk forening**

## Børn med OI og institutionslivet

Børn med OI har, som alle andre børn, et behov for at komme ud mellem andre børn og lære at være sociale. Det kan være en farlig verden for børnene, men det er den verden de skal lære at færdes i og det er nemmest, hvis oplysning foregår fra de er helt små. Børn med OI kan integreres i den normale institutionsverden. For enkelte institutioner kan det være nødvendigt, at der tilføjes ekstra personaleressourcer til stedet. Et godt alternativ kan være institutioner, hvor der er integration af handicappede på stuerne, så de handicappede og ikke-handicappede går på samme stue.

Vigtigst er det, at barnet integreres i det *normale* samfund og ikke isoleres og holdes væk fra andre. Baggrunden for at sende et barn i institution er oftest et behov for samvær med andre børn og ikke for at opbevare barnet i en risikofri verden.

Man skal huske, at hovedformålet med at være i en institution er samvær med de andre børn og man kan under dette arbejde minimere risikoen for brud, men risikoen vil altid være der.

Igennem hele barnets institutionsliv er det vigtigt, at der er tæt kontakt mellem forældre og ansatte i institutionen. Faste opfølgende møder ca. hver tredje måned eller mere er en god idé, fordi det betyder, at begge parter kan føle sig trygge ved aktiviteterne i institutionen.

Forældrene skal føle sig trygge ved at aflevere barnet og de ansatte har behov for at kende forældrenes grundholdninger meget grundigt.

Det er vigtigt for, at der ikke skal opstå konflikt eller uenighed når barnet får brud.



Det er vigtigt, at både forældre og ansatte er enige om hvor meget barnet må prøve sig selv af. Det er vigtigt at få talt nye udfordringer igennem.

Samtidig er det også vigtigt, at barnet får lov at udvikle sig og ikke holdes tilbage af de voksnes angst for brud.

## Vuggestue, børnehave eller dagpleje

Alt efter barnets skrøbelighed og forældrenes ønsker kan der vælges dagpleje med få børn eller institution.

De lettere ramte børn med OI behøver ikke alle ekstra personale, men det er her vigtigt med et tæt samarbejde med forældrene, og at der ligger en plan for, hvad man gør, når der kommer brud.

Nogle børn går i vuggestue med et antal støttetimer tilknyttet.

Det betyder, at der er ansat en eller to personer til kun at hjælpe barnet med OI. Personen vil ofte være primærpersonen og er hele tiden inden for rækkevidde.



Støttepersonens opgaver vil være:

- At skærme barnet for risikoen for katastrofale brud som fald og eventuelt at blive ramt af hårde bolde
- At give barnet chance for at indgå i et fællesskab med de andre børn
- At give barnet mulighed for at blive socialt integreret i gruppen så det ikke isoleres

Angsten for at barnet får brud kan betyde, at man kommer til at isolere barnet. Man skal dog huske, at barnet skal have lov at være barn og lære af sine egne oplevelser.

Man skal finde en balancegang med forældrene, hvor der tages hensyn til barnets OI og sværhedsgrad, men at det også får lov at prøve sig selv af og får oplevelser af at kunne klare sig selv.



*Dagpleje: I midten sidder Mikkel, der har OI.*

- Man skal snakke meget med forældrene om, at alle er klar over risikoen ved samværet med andre børn i den alder – men at samværet og de sociale kompetencer er et brud værd.
- Når der sker brud, er det vigtigt at bruge situationen til at evaluere. Hvad skete der? Var det bare et uheld eller kan aktiviteten gradueres så risikoen minimeres?



Man skal være forsigtig med at forbyde en aktivitet, men i stedet prøve at være med til at lade barnet lære af det og tilpasse aktiviteten så risikoen minimeres. Brud kommer – og kan ikke undgås – brug dem altid til at evaluere det beredskab, der sættes i gang. Hvad gør vi næste gang? Var vi forberedte nok?

Bruddene kan også bruges til at evaluere, hvordan man reagerede i den akutte situation, om noget eventuelt skal ændres eller om alt gik efter planen. Det er godt at have en skriftlig brudplan eventuelt sammen med noget smertestillende. En brudplan, som er lagt sammen med forældrene, hvor der står hvem der skal ringes til, hvor meget smertestillende, der må gives og hvad man gør, hvis man ikke kan komme i kontakt med forældrene.



Alle børn falder og lærer af det. Børn med OI må lide under, at deres lærdom kan koste brud og stærke smerter. Desto større grund er der til, at de skal have lov til at lære af deres fald, ved at prøve aktiviteten igen, men næste gang tilpasset risikoen.



Nogle børn har en voksen hos sig fra de kommer i institutionen og til de går hjem. Det er ofte de meget skrøbelige børn, hvor den daglige håndtering kræver oplæring og speciel opfølgning. Ved børn med færre brud må der aftales mellem institution og forældre hvad der er behov for. Det er dog vigtigt, at der altid ligger en aftalt plan for hvad man gør når der er brud. Hvem er så på barnet, hvordan og hvornår kan personalet tage imod barnet? Er der mulighed for at lave besøg i hjemmet, med et par børn, hvis barnet med OI ikke kan komme i institution? Det er meget vigtigt for barnet, at dagligdagen fortsætter selvom der er brud! Det er vigtigt for barnet, at det får lov at komme i institution og ikke isoleres derhjemme når der er brud.



Specialdagpleje kan for de helt små være en rigtig god løsning når der er et pasningsbehov. Til nogle børn med OI har man valgt at oprette en special dagpleje. En uddannet person ansat til dette ene barn med OI.

Det betyder, at denne person kan tilrettelægge dagen ud fra barnets behov. Det er vigtigt at have aftaler og et godt samarbejde med andre dagplejere eller en nærliggende institution, så der er mulighed for at komme ud og lege med andre børn. Ansættelsen kan laves således, at denne dagplejer møder op i barnets hjem, når barnet har brud og ikke kan transporteres. Det betyder, at en for barnet kendt person kan møde op og overtage barnet, så forældrene måske kan komme på arbejde, få indhentet en manglende nattesøvn eller tid til søskende, som eventuelt skal hentes og bringes. Der kan via denne løsning også gives tid til, at en forælder kan komme ud af huset i formiddagstimer for igen at kunne klare et barn i smerter. Til de helt små børn er dette en rigtig god løsning både for barnet og forældrene.

Det er også muligt, at en støttepædagog kan få ansættelsesvilkår, der betyder, at pædagogen kan komme i hjemmet ved brud. Dette kræver et samarbejde mellem institutionen og familiens socialrådgiver. Det er vigtigt, at det er klarlagt hvor megen hjælp familien kan få i hjemmet i brudperioder, så forældrene måske kan komme på arbejde selvom barnet skal være hjemme.

## Sikre zoner

Nogle institutioner opretter *sikre zoner*, hvor barnet kan være alene med visse udvalgte børn. Det kan være et rum, hvor pædagogen sidder på den anden side af døren, ikke i rummet med børnene. Det kan være dukke- eller legekroge, der afskærms så der kun er en indgang og her kan pædagogen sidde og holde øje med hvem og hvor mange, der er i dukkekrogen sammen med barnet med OI.



Det er ok at indføre regler som for eksempel, at der kun kan være et til to børn mere i dukkekrogen, når barnet med OI er med i legen.

Børn med OI i børnehavealderen kan give udtryk for irritation over konstant at have en voksen med. Det kan for eksempel være ved at sige til den voksne, at denne skal vende sig og kigge ind i muren eller lade som om han/hun sover. Dette skal respekteres og skal ses som et udtryk for, at det er vigtigt for barnet at have privatliv.

Pædagogen må også i visse situationer overhøre, at der foregår *ulovlige* lege, så længe legen ikke er til stor fare for barnet med OI. Det er vigtigt med en løbende dialog med forældrene om hvor meget det er ok at lade barnet afprøve sine egne grænser.

Nogle børn med svær OI har konstant en voksen indenfor rækkevidde og det er vigtigt, at denne voksen giver plads til at barnet også får kontakt med andre voksne. Det kan være en anden voksen, der spiser med dette barns gruppe eller lignende.

Det er vigtigt, at alle voksne på stuen får en god kontakt med barnet, så barnet føler sig som en del af børnegruppen på alle områder. Man skal være opmærksom på, at børn med OI også har behov for at lære at vente og tilsidesætte sine behov.



De voksne skal lære barnet at se de andres behov og tage hensyn. Det kan for eksempel være svært for børnene at have sproglig konflikt, hvis der står en voksen bag barnet med OI – her er det vigtigt, at den voksne kommer helt uden for børnenes synsfelt. Så kan børnene frit diskutere/skændes

uden at blive voksenovervåget. Børn med OI skal lære, hvornår en konflikt kan ændre sig til at blive fysisk og de skal lære, hvornår de skal trække sig samt hvornår de kan fortsætte diskussionen. Børn med OI må ikke tro, at de kan tillade sig alt fordi de er sikret med en voksen på deres side.

Lettere ramte børn har måske ikke behov for, at der ansættes en støtteperson kun til dem, da de i hverdagen vil kunne fungere som de andre børn i institutionen. Det er dog stadig vigtigt at have klare aftaler for hvad man gør, når der er brud.

En del af disse lettere ramte børn kan i perioder have smerter og øget træthed, som ikke kommer tydeligt til syne i løbet af institutionsdagen, men måske først kommer til udtryk derhjemme. Det er vigtigt at have en dialog med forældrene, så energien fordeles over dagen og ikke kun brændes af i institutionen. Det kan være, at barnet skal have et hvil i løbet af dagen eller eventuelt, at der planlægges en stillesiddende aktivitet med barnet og nogle kammerater om eftermiddagen. Disse børn skal lære at økonomisere med deres energi, så de kan holde til hverdagen derhjemme.

Det er en god idé, hvis lederen/personalet i institutionen henvender sig til Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta for at få kontakt til en institution for et barn med OI. Det kan være et puslespil at få barnets specielle behov til at passe ind med personalets hverdag. Det kan derfor være en fordel at høre hvordan andre har gjort.



## Skolestart

Børn med OI kan begynde i skolen på samme alderstrin som andre børn. Det er selvfølgelig en fordel, hvis den lokale skole kan tage imod barnet. Begynd tidligt med at undersøge mulighederne – gerne et år før skolestart.

Måske skal der laves fysiske ændringer på skolen så tilgængeligheden bliver bedre, eller måske skal der søges om ekstra ressourcer og ansættes nyt personale. For både barnet og de nye støttepersoner er det en gevinst, hvis der kan ske en oplæring af det nye personale, mens barnet stadig går i børnehave eller hvis børnehavepersonalet kan få bevilget tid til at hjælpe under opstart i skolen. For barnet med OI vil det betyde,



at det lige som de andre børn kan koncentrere sig om skolestart med nye kammerater og lærere uden at skulle forholde sig til helt nyt personale, som også er ved at lære barnet at kende, med deraf usikkerhedsmomenter til følge.

De fleste børn med OI har ikke behov for faglig hjælp, men hjælp til praktiske ting som eksempelvis toiletbesøg og til afskærmning i frikvartererne. Barnet vil fra skolestart – og i årene fremover – højst sandsynligt påberåbe sig sin ret til et privatliv uden at en voksen konstant er i nærheden.

Støttepersonerne har en stor opgave i at hjælpe barnet til selvhjælp. Barnet skal ikke bare beskyttes – det skal oplæres til at beskytte sig selv. Barnet skal lære, hvor det skal passe på og hvordan det færdes så sikkert som muligt på skolen. Det kan være enkle regler som at gå forsigtigt forbi klasseværelser – altid være den sidste, der kommer ned i aulaen og den første, der forlader aulaen, for ikke at blive rendt over ende af de andre skolebørn.

Altid lade en klassekammerat gå igennem døren først, så vejen er banet og barnet ikke bliver rendt ned fra den anden side. Reglerne for færdsel på skolen er selvfølgelig individuelle for hvert barn og skole. Det afhænger af skolens arkitektur, antal børn og hvor skrøbelig barnet med OI er. Her vil der dog igen kunne hentes gode råd og ideer fra andre forældre og skoler. På nogle skoler afgrænses boldspilsområdet så det kun er tilladt at spille i



et afgrænset område for at barnet med OI kan færdes på resten af området uden at være i risiko for brud ved at blive ramt af en hård bold. Det viser sig ofte, at disse regler også er til fordel for de andre børn.

Ved børn med få brud, som kan klare sig uden en hjælper i hverdagen, er det vigtigt, at der ligger en aftalt plan for hvad der kan tilbydes når barnet har brud...

- Er der mulighed for hjælp til toiletbesøg?
- Mulighed for en afkortet skoledag?
- Mulighed for hjemmeundervisning ved længere tids fravær og hvordan iværksættes det?
- Mulighed for hjælp i hjemmet, hvis barnet i en længere periode ikke kan komme i skole?



Det er vigtigt for både forældre og støttepersoner at forholde sig til dilemma, at barnet har behov for en hjælp barnet ikke ønsker. Barnet kan reagere ved at blive sur på støttepersonerne, hvor det i virkeligheden drejer sig om, at barnet er ked af altid at have en voksen i nærheden. Det er vigtigt at være lydhør overfor barnets behov og prøve så vidt muligt at efterleve dets ønsker – måske kan dets ønsker ikke opfyldes helt, men i en gradueret form. Det er ok at tage risici for at afprøve om ønskerne er realiserbare. Måske skal situationer afprøves. Det kan også tænkes, at barnet selv har ideer til hvordan ønskerne kan opfyldes på en sikker måde.

Snak med barnet om funktionen omkring de voksne og lad barnet være med til at sætte nogle af reglerne. Nogle ønsker kan udsættes til et senere skoleår.



Det kan være nemmere for barnet at vide, at næste år må han eller hun måske prøve selv at gå rundt på noget af skolens område.

Små skolebørn med OI har ikke helt lært at økonomisere med deres kræfter og udholdenhed. Det er vigtigt at finde en grænse, så der både er energi til skoletid, legetid, lektier og familien i hjemmet. Det kan være

svært for skolepersonalet at forstå, at barnet ikke kan holde til at deltage i idræt. Det er vigtigt at nå frem til en aftale med forældrene om hvornår barnet skal hjælpes i gang og hvornår det skal have lov at hvile. Børn uden synlige tegn på OI kan have særdeles svært ved at overbevise omverdenen om, at de har mindre energi og flere smerter end børn uden OI. Som udgangspunkt må det være barnets ord der er gældende. Er man i tvivl om rigtigheden må man tage en snak med forældrene, som måske kan underbygge barnets ord med et øget forbrug af smertestillende ved sengetid eller om eftermiddagen. Disse børn er dog under oplæring til at kunne fordele deres kræfter og udholdenhed ud over dagen og ingen rammer plet hver gang. Det er vigtigt at have voksne, der lytter og hjælper med at evaluere deres beslutninger uden at tage over og bestemme.

Nogle børn har behov for hjælpemidler i skolen. Det kan være en kontorstol, skråtstillet bord, computer eller lignende. Børn med svær OI har en lille krop og et forholdsvist stort hoved og kan have svært ved at nå ud på de øverste linjer på et A4 papir.

Andre børn kan have nedsat udholdenhed eller ledsmerter, som gør, at en computer kan være en stor aflastning. Start tidligt med computeren, hellere som forebyggelse end når problemerne er opstået. Børnene kan fint bruge en computer fra 3. klasse til det meste af skrivningen. Børn med svær OI er oftest mindre end andre børn. Vær opmærksom på at vælge det rette udstyr til det enkelte barn afhængig af barnets fysik og formåen – hent hjælp hos en ergoterapeut, eventuelt en IKT-gruppe.

For nogle af de lettere ramte børn kan en veltilpasset kontorstol være en hjælp til at finde ro på sin krop i timerne. Børnene kan have lette smerter, der viser sig ved uro og problemer med koncentrationen. For mange af børnene med OI, også de lettere ramte, kan det være en fordel med to sæt bøger.

Et sæt hjemme og et sæt i skolen, så bøgerne ikke skal transporteres frem og tilbage og dermed nedsætte barnets udholdenhed. Her skal specifikt tages hensyn til, at alle børn med OI, både de lette og de svært ramte, har øget tendens til at udvikle rygskævhed.

Det er en fordel, hvis personalet dækker både skolen og en eventuel SFO, samt at personalet på skolen måske kan tage med til fødselsdage og lignende, hvis det er nødvendigt. For nogle børn har løsningen været, at støttepersonerne følger barnet uanset hvor det opholder sig. Det kan være i hjemmet, ved indlæggelser, operationer eller på grund af brud. Denne løsning giver barnet det mest ensartede liv og en mulighed for at holde sig ajour med skoleopgaver via støttepersonerne, når der er længere tids fravær.

## Socialt samvær

Hvis vi hjælper børnene med at skabe rammerne omkring dem, vil de kunne indgå i et socialt samvær på lige fod med de andre i klassen. Det er af stor betydning for børnene, at de fysiske omgivelser ikke hæmmer barnet i samværet med de andre børn. Det skal være muligt for barnet at færdes og opholde sig samme sted som de andre børn i gruppen. Det er vigtigt, at der er åbenhed og god informationsformidling fra forældrene om barnet med OI. Der skal informeres grundigt og måske gentagne gange igennem årene om OI samt forventningerne til lærerne, de andre børn samt deres forældre.



*Christopher, nr. fire fra venstre, har OI.*



De andre børn eller forældre ved ikke, hvordan det er at leve med OI, så for dem kan det være svært at gennemskue, hvad der forventes af dem. Ting som forældre til børn med OI synes er indlysende er ikke altid indlysende for de forældre, som ikke er vant til et barn med OI eller et barn i kørestol.

Hvis barnet får lov at leve og afprøve sine egne grænser sammen med vennerne så skal barnet nok finde sin plads i den sociale sammenhæng.

Lad også børnene prøve det af, som vi måske ikke tror er så sjovt for dem, fordi vi tror de blot vil blive passiv tilskuer. Ofte vil børnene selv skabe sig en plads i disse sammenhænge og lære at klare sig. En tur i bowling-

hallen, på en legeplads, til en klatrevæg eller i legeland med klassen ville man måske fravælge for ikke at sætte barnet i en situation, hvor det skal sidde og se på de andre – uden selv at deltage.



Barnet kan deltage i disse aktiviteter ved altid at sørge for at barnet kan tage hjem, hvis barnet ønsker det. Hermed gives barnet mulighed for selv at vælge. Måske er det af lige så stor vigtighed for barnet at se hvad der sker og dermed kunne være med i snakken i gruppen næste dag. Dermed gives barnet mulighed for at opleve, på egen krop, hvad det vil og ikke vil samt selv at tage stilling næste gang. Barnet kan ofte overraske med at det selv kan finde ud af at deltage i aktiviteten eller være en meget aktiv tilskuer.

Det er vigtigt, at forældrene til de andre børn informeres grundigt omkring det, at barnet har OI, og at de andre børn ikke har nogen skyld, hvis der sker et brud. De andre børn må ikke blive skræmt af risikoen for brud – de skal helst se barnet som et hvilket som helst andet barn i gruppen – OI eller ikke OI. Det er aldrig et andet barns skyld, at barnet med OI har fået et brud. Bruddet vil altid skyldes, at barnet har sygdommen osteogenesis imperfecta – OI.

Man kan ikke forvente at de andre børn altid husker reglerne omkring barnet med OI. Det er den risiko, der er ved at færdes og det er her, at børn med OI selv skal lære at kende deres begrænsning. Der kan ske brud i samværet med de andre børn. Men er alternativet intet samvær med andre børn – så er det brudrisikoen værd.



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI) er behjælpelig med rådgivning og vejledning og formidler gerne kontakt til fagpersoner og forældre.

På foreningens hjemmeside, kan man under punktet 'OI generelt', læse meget mere om sygdommen.

## **Redaktion:**

Ansvarshavende og layout: Karsten Jensen.

Redaktør: Kis Holm Laursen.

Redaktion:

Kis Holm Laursen.

Gurpreet Oberoi Habekost.

Berit Landbo

Karsten Jensen.

Thomas Habekost.

Tak til alle forældre for levering af billedmateriale og tak til alle deltagere på billeder.

Tryk: Tarm Bogtryk.

Juni 2010.



*Dansk Forening for*

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA**

www.dfoi.dk • kontakt@dfoi.dk • tlf.: (+ 45) 70 20 70 85