

## Barn med sjeldne diagnoser i skolen - kurs for lærere, assistenter, SFO-ansatte og andre

*Mandag 7. mai 2012. Sted: Hotel Scandic Oslo Airport, Gardermoen. Ansvarlig for gjennomføringen av kurset var: Elisabeth Daae, Gunvor Ruud og Synne Heivang, alle rådgivere ved Senter for sjeldne diagnoser.*

### Innledning

I alt deltok 42 fagfolk fra barneskolen på kurset. De fleste kom fra Sør-Østlandet, men også Vestlandet og Nord-Norge var representert.

Kursdeltakerne hadde forventninger om å få råd og veiledning om 23 barn med ulike sjeldne diagnoser som de skulle legge til rette skoledagen for til høsten. Disse diagnosene var ulike medfødte misdannelser i kraniet og ansikt, i spiserør, anorektalt, urinblære og genitalia, samt medfødte leversykdommer som gallegangsatresi og Aagenæs syndrom, stoffskiftesykdom som fenylketonuri, hudsykdom som epidermolysis bullosa, immunsvikt som hyper IgE syndrom og X-bundet agammaglobulin og øyesykdommen aniridi.

Deltakerne hadde meddelt diagnosene til kursansvarlige på forhånd. Kursdeltakerne ble delt inn i 6 grupper. Undervisningen var arrangert som parallelle forelesninger med fokus på diagnosene til de 23 barna.

### Plenumsforelesning om psykososiale utfordringer og diagnoseformidling til barn

Familier som har et barn med en sjelden diagnose har i regelen en lang og innholdsrik historie før barnet kommer i barnehage, førskole og skole. Et barn med en alvorlig varig sykdom vil som oftest være et sjokk for foreldrene og de andre i familien. Det er store individuelle forskjeller i hvordan foreldre opplever og mestrer dette sjokket. Det er ikke uvanlig at foreldre kan oppleve skyldfølelse når de får et alvorlig sykt barn der årsaken viser seg å være genetisk.

Menn og kvinner kan vise og bearbeide sorg på ulike måter. For å mestre kriser i familien er det viktig at alle som har og får ansvar for barnet, bl.a. mor og far, **kommuniserer godt**. Foreldrene til det syke barnet kan oppleve andres reaksjoner som vanskelige å takle.

I barnehagen går det ofte bra å forstå og løse de utfordringene sykdommen fører med seg. Foreldrene opplever imidlertid ofte at skolens håndtering ikke er god, sammenliknet med barnehagens.

Foreldrene blir de som vet og kan mest om diagnosen. Det kan bli en vanskelig rolle. Skolen, PPT og skolesjefens kontor kan lytte mer på en fastlege med utilstrekkelig kunnskap enn foreldre som faktisk vet best. Her kan Senter for sjeldne diagnoser bidra med å forklare hva barnet trenger av tilrettelegging for at barnet skal få **et likeverdige skoletilbud**.

Barn med behov for medisinsk behandling i skoletiden bør få **behandling som ikke oppleves som stigmatiserende**. Hjemmesykepleien kan bidra, f.eks. med helsefaglig kompetent assistent som kan dekkes av helseetaten i kommunen.

Barn lærer mestring av foreldrenes mestring. Det er viktig at de voksne ikke lar sykdom og plager dominere, men sørge for å styrke barnets ressurser. Vi må aldri glemme å ivareta det normale barnet. Vi må møte barnet som person og ikke som sykdom, og vi må tenke ut fra muligheter som kan skapes, ikke ut fra begrensninger og mangler.

Gode enkelttiltak som kan virke godt i skoledagen, er beskjedbok og inkludering av barna med sjeldne funksjonshemninger i normale sosiale krav og rutiner.

Overbeskyttelse og **lært hjelpeløshet** er et stort og viktig tema. Foreldre og lærere kan se forskjellig på overbeskyttelse. Barnehagen og skolen kan bli en viktig normaliserende arena der foreldrene kan motta viktige opplysninger om barnas mestring og grenser i timer, friminutter og utflukter. Men da er tillit mellom foreldre og lærerne/skolen en nødvendig betingelse.

Læreren er en svært viktig voksenperson for barna. Får de mulighet til det, snakker barna gjerne med læreren om alt mulig. Barna kan da snakke om emner som foreldrene ikke tør ta opp eller som barna ikke vil ta opp med foreldrene. Det gir muligheter for at foreldre og lærere kan samarbeide og samkjøre hva de snakker med barnet om.

Hva skal de voksne fortelle barnet? I hvor stor grad **skal barnet skjermes for livets vonde realiteter**? Det er mulig og ønskelig å snakke med barnet om barnets sykdom og funksjonsnedsettelse, men det må skje på måter som gjør at barnet forstår.

Barn kan presse seg urimelig mye for å oppnå noe de sterkt ønsker, f.eks. leke eller dra på tur sammen med de andre barna.

Det er nødvendig å opprette og opprettholde **dialog med barna** om hva de strir med. Vi må lage åpninger og muligheter: anmode barnet om å komme til læreren, men ikke presse. Vi må være vare for barnets "prøveballonger". Hva spør barnet om? Hvor er barnets fokus? Hva snakker barnet ikke om? Læreren bør ikke vente til barnet selv tar opp temaet. Det er å legge for mye ansvar over på barnet. Læreren bør åpne for samtale om diagnosen før barnet tar det opp selv, slik at barnet vet det er greit å snakke med læreren om det. Dette kan f. eks. gjøres ved å lese en bok om noen som føler seg annerledes.

## **Erfaringer med skolestart fra et foreldresynspunkt**

Mor forteller om gutten sin med en sjelden tilstand som krevde to poser på magen som samlet opp henholdsvis urin og avføring. Det tok en del tid å lære gutten å skifte selv. Han kjente ikke når posene var nesten fulle og meget snart måtte skiftes. Hvis ikke, ble det lekkasje. Det var derfor hele tiden nødvendig med voksent nærvær, og det tok en viss tid å etablere gode rutiner.

Hvordan skulle det gå på skolen? Det viste seg nødvendig med **2 års** planlegging i forkant. Et toalett måtte bygges om; det måtte monteres nye skap og heve/senk-stellebenk. Rektor ble innkalt og deltok på planleggingsmøte.

Gutten og foreldrene kom på besøk på skolen før skolestart; **alt var på plass** da han begynte.

Da gutten begynte i 1. klasse og på SFO, var det både opplæring av assistent og en god del forberedelser for gutten. Det ble mange nye og ukjente personer å forholde seg til. Assistenten han fikk, hadde erfaring med stomistell og det fungerte meget bra.

Noen uker før skolen begynte kom rådgiver fra Senter for sjeldne diagnoser til SFO og helsesøster og informerte. Foreldrene ville at **alle skulle vite**. Mange syntes det var spesielt med to poser. Det ble laget egen turmappe med stomiskift. Det var assistentens ansvar at den var full og med på turene.

2 – 3 uker etter skolestart var det bestemt at mor og helsesøster skulle informere i klassen. Dette gruet gutten seg til. Han godtok likevel at det var nødvendig og møtte opp godt forberedt. Det ble brukt en demonstrasjonsdukke. Elevene i klassen spurte lite.

3 – 4 ganger måtte nye assistenter lære stomistell. Det var behov for alltid å ha en voksen til stede som kunne det.

Gutten klarte etter hvert mer og mer selv. To poser på magen ble ikke noe hinder for full sosial deltakelse.

Hvordan går det i dag? Det er **to ansvarsgruppemøter i året**. De er nyttige, problemer drøftes og gode forslag til løsninger foreslås og prøves. Opplæring av nye lærere og SFO-personell går bra.

**Rektor koordinerer nå**. Det er ikke nødvendig med annen tilrettelegging. Gutten skifter selv, men han har alltid med en assistent. Han har noen ganger med seg andre elever som vil se på, men dette er ikke viktig lenger. Det er ikke nytt. Han tar stadig mer ansvar, men liker likevel best å bli skiftet på. Han vil nok klare dette helt selv.

Han møter en del praktiske utfordringer siden han bl.a. liker å svømme, stupe og klatre i trær. Men posene klarer det. Han liker også fotball, langrenn, skihopping; han er sosial og glad i å leke.

Han får mye **støtte fra mor og far**. Vi ønsker at han skal være trygg. Besteforeldrene har hele tiden vært til stor hjelp og støtte.

Gutten snakker ikke så mye om stomiene nå, de er blitt en normal del av hverdagen.

Hva med fremtiden? Mor tror at ungdomstiden kan bli en utfordring.

Mor avslutter med å si at NORILCO, Norsk forening for stomi- og reservoaropererte, hele tiden har vært og er en god forening for familien.

## Gruppesamtale: tanker om skolestart

Gruppesamtalen tok opp mange emner og noen av dem er kort referert under:

- God erfaring med at **foreldrene orienterer medelevene** om den sjeldne tilstanden. Barna er nysgjerrige uten å være slemme. Lærerne kan forklare og gjør det gjerne i mindre grupper ad gangen. Åpenhet gir forståelse og omsorg.
- Overgang barnehage/skole: skolen besøkte barnehagene og orienterte seg om spesielle behov. Barnehagebarna besøkte skolen flere ganger og øvde seg på å gå i 1. klasse. De ble kjent både med sted og personer.
- Det er varierende praksis i kommunene mht rapportering fra førskole til grunnskole. Noen rapporterer for alle barna, mens andre bare for barn med spesielle behov.
- **Samarbeid med foreldrene er nødvendig!** Skolen har mindre mulighet til kommunikasjon med foreldrene enn barnehagene. Mulighetene er bedre mellom foreldrene og SFO. Foreldrene opplever at de mister kontroll når de får så lite å vite om hva som har skjedd i løpet av skoledagen. Dette går seg oftest til i løpet av året.
- Individuell plan: ansvar i kommunen, **behov for koordinering**. Samhandlingsreformen har formalisert ordningen: kommunen utpeker en koordinator. Alle kommuner skal ha en koordinatortjeneste.
- Mange foreldre vet ikke at skolen kan mangle midler til elever med andre behov enn de lærevansker gir. Men: **PPT** utreder også særskilte behov for tilrettelegging som ikke skyldes lærevansker.

Kurset ble avsluttet med plan for oppfølging etter kurset. Kursdeltakerne vil bli kontaktet av Senter for sjeldne diagnoser om cirka 6 måneder, og vil da bli spurt om hvordan kurset har vært til nytte i skolehverdagen.

For mer informasjon, se også Skolestartboka som er et bidrag for å få til en bedre overgang fra barnehage til skole for barn med sjeldne diagnoser og funksjonshemninger:

[http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Skolestartboka\\_mai%202012.pdf](http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Skolestartboka_mai%202012.pdf)