

PODRŠKA ODGOJITELJA DJECI S OSTEOTENOSIS IMPERFECTOM U USTANOVAMA RANOG I PREDŠKOLSKOG ODGOJA I OBRAZOVANJA

Lucca Lalić¹, Aleksandra Krampač-Grljušić²

¹Dječji vrtić Osijek

²Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku

Sažetak¹

Osteogenesis imperfecta ili bolest staklenih kostiju stanje je koje uzrokuje krhkost, slabost i laku lomljivost kostiju, a oboljeloj je djeci potreban holistički pristup radi prevencije dodatnih teškoća. Ta je rijetka bolest nedovoljno predstavljena hrvatskoj akademskoj zajednici, a dostupna je literatura pretežito medicinska. Potrebno je osvještavanje stručnjaka predškolskog sustava odgoja i obrazovanja koji su jedan od ključnih dionika u pružanju podrške djeci s dijagnozom osteogenesis imperfecte. U svrhu boljeg razumijevanja njihova stanja, rad opisuje dijagnozu, simptome, liječenje, karakteristike oboljele djece, kao i načine prilagodbe u radu s djetetom, vršnjacima, roditeljima, medicinskim stručnjacima i ostalim stručnjacima u području odgoja i obrazovanja. Obuhvaćena je Znanstvena i stručna literatura u cilju pružanja potrebne podrške i lakšeg odabira adekvatnih didaktičko metodičkih pristupa u radu s ovom skupinom djece.

Ključne riječi: *osteogenesis imperfecta, podrška, predškolski sustav odgoja i obrazovanja*

Uvod

Osteogenesis imperfecta ili bolest staklenih kostiju uzrokovana je genetskim poremećajem i pripada rijetkim stanjima koja negativno djeluju na koštane strukture i ostatak organizma. Svakodnevno funkcioniranje otežano je ili onemogućeno (Boban, 2019, Jurić Čivro, 2021).

¹ „Rad je nastao na temelju obranjenog završnog rada pod nazivom Djeca s osteogenesis imperfectom autorice Lucce Lalić, a pod vodstvom mentorice dr. sc. Aleksandre Krampač-Grljušić, doc. Rad je obranjen 14. rujna 2022. na Fakultetu za odgojne i obrazovne znanosti Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.“

„Osteogenesis imperfecta (OI), znana kao bolest staklenih kostiju, jest genetski poremećaj karakteriziran krhkim kostima koje se lako lome.“ (Rodd i dr., 2016: 5) „Rijetko je genetsko stanje koje pogađa 1 u 10 000 rođenih. Pretežno je uzrokovano izmjenom u genima odgovornim za proizvodnju kolagena.“ (Castro i dr., 2020: 5) Većina definicija naglašava neizlječivost ove bolesti. Njene su karakteristike brojne, a ovise o tipu dijagnoze koju postavlja niz stručnjaka. Osim medicinskih djelatnika, potrebno je i razumijevanje članova obitelji i odgojno - obrazovnih djelatnika kako bi se ovoj skupini djece uz holistički pristup pružila potrebna podrška. Poznato je šest tipova osteogenesis imperfecte, od kojih su četiri glavna, a ostali se rijetko pojavljuju: tip I, tip II, tip III, tip IV, tip V i ostali tipovi osteogenesis imperfecte. Tjelesne karakteristike osoba oboljelih od osteogenesis imperfecte razlikuju se od osoba urednog razvoja, a primjetna su odstupanja u obliku glave koji je trokutast, ekstremiteti i kralježnica su iskrivljeni, a boja bjeloočnice nerijetko je plava (Boban, 2019). Osobe s tipom I osteogenesis imperfecte često su uredne visine, a frakture su moguće, ali ne učestale te njihova pojavnost opada nakon puberteta jer hormonalni utjecaj pospješuje čvrstoću kostiju (Boban, 2019). Tip II najteži je oblik pri kojem novorođenče zbog multiplih fraktura u pravilu ne preživljava perinatalno razdoblje, a uzroci smrti mogu biti i krvarenja u lubanji i deformiteti središnjeg živčanog sustava (Boban, 2019, Jurić Čivro, 2021). Tip III opisan je kao teški progresivni tip u kojem su vidljive deformacije prsnoga koša i glave te skolioza, a oboljele osobe često se pri kretanju oslanjaju na elektromotorna pomagala, dok djeca razvijaju nove metode kretanja kako bi smanjili opterećenje drugih kostiju (Boban, 2019). Simptomi tipa IV teži su nego u tipu I, a lakši no u tipu III. Kao i u ostalim tipovima, i u tipu IV karakteristični su lomovi kralježnice, a i promjena nijanse bjeloočnice koja je plava pri porodu, a naknadno postaje bijela (Boban, 2019). Osteogenesis imperfecta tipa V obilježena je luksacijom glavice radijusa i slabijom pokretljivošću podlaktice. Uz navedene tipove dijagnoze, postoje i oni koji se prema autoru Bobanu „...ne mogu razlikovati isključivo na osnovi kliničke slike, a mogu imitirati tipove bolesti I-IV te neke ostale bolesti koje uključuju povećanu fragilnost kosti.“ (Boban, 2019: 16-17)

1. Simptomi bolesti Osteogenesis imperfecta

Osteogenesis imperfecta uzrok je teških stanja koštanih sustava i oštećenja drugih organskih sustava. Uobičajena je krhkost popraćena lomovima i deformacijama. Ovisno o tipu, stanja i izgled variraju od uobičajenog tjelesnog izgleda, do onih „...koji su vrlo niskoga stasa i često ne mogu hodati.“ (Alston, 1983: 19). Genetski poremećaj uzrokuje osteogenesis imperfectu zbog nedostatka kolagena odgovornog za razvoj kostiju, zglobova, krvnih žila i zubi (Boban, 2019). Slabija koštana struktura onemo-

gućava oslanjanje na vlastito tijelo te može rezultirati frakturama, a one dodatno pridone već odstupajućem izgledu ekstremiteta. Podlaktice i donji ekstremiteti često su iskrivljeni što onemogućava pravilan razvoj i pospješuje lomljivost (Boban, 2019). Autorica Jurić Ćivro (2021) uviđa čestu pojavnost prijeloma u perinatalnom razdoblju, pri rođenju i u djetinjstvu, a takvi simptomi nerijetko uzrokuju smrtnu ishodu u perinatalnom periodu (Boban 2019, Jurić Ćivro 2021). Autori Radojević i dr. (2021) analizirali su fetalne i neonatalne obdukcije u periodu od 1. siječnja 2018. g. do 31. prosinca 2020. g. te su zaključili kako je osteogenesis imperfecta jedna od sedam najčešćih anomalija skeleta pri kojima je najučestalija spina bifida (33,34%) dok je osteogenesis imperfecta zastupljena u 3,33% slučajeva. Autor Boban (2019) ističe velika opterećenja kralježnice kojima je rezultat skolioza, ali pritisak trpi i prsni koš koji nakon ozljede gubi volumen te uzrokuje otežano disanje i brzo umaranje organizma. Zubi, kao i kosti, sadrže kolagen u strukturi, a zbog ovog oboljenja podložni su pucanju, ispadanju, opterećenju i promjeni boje. Jednako trpi i glava koja nalikuje 'naopakom trokutu' te je veća i teža u odnosu na ostatak tijela, a posljedica njena neuobičajena razvoja može biti i u obliku glavobolja, vrtoglavica i učestalog kašlja (Boban, 2019). Autor Boban (2019) također navodi narušavanje funkcija krvožilnog sustava kao i mogućnost oštećenja slušnog aparata kod osoba koje ga koriste.

2. Liječenje osteogenesis imperfecte

Osteogenesis imperfecta trajno je neizlječivo stanje koje je moguće tretirati simptomatski ili operativno u svrhu ublažavanja tegoba i sprječavanja daljnjih pogoršanja stanja. Jedna od metoda simptomatskog liječenja jest intravenska terapija bisfosfonatima koji djelovanjem povećavaju gustoću kostiju koje postaju otpornije i manje sklone prijelomima, a također umanjuju razvoj skolioze (Boban, 2019). Autor Boban (2019) navodi i liječenje teriparatidima i monoklonalnim protutijelom denosumabom koji se koriste i u liječenju simptoma osteoporoze u odraslih, kao i staničnu terapiju te transplantaciju koštane srži. Autor Boban (2019) navodi kako operativno liječenje ne nastupa prije nego dijete prohoda, a odluka se donosi u slučaju učestalih fraktura u djece koja pokušavaju hodati i ostajati u uspravnom položaju. Tada se operativnim metodama pomoću čavla, vijaka i žica stabiliziraju kosti i ispravljaju deformiteti (Boban, 2019). Osim terapijskih pristupa, važno je brinuti o prevenciji ozljeda i trauma te olakšavanju svakodnevne oboljeloj osobi, u čemu važnu ulogu imaju članovi obitelji, odgojitelji i samo dijete, a njihova međusobna suradnja rezultira adekvatnim odgovorom na potrebe djeteta. U slučaju iscrpljenosti nakon terapija, djetetu je potrebno omogućiti vrijeme za odmor i osloboditi ga određenih aktivnosti. U nastavku članka fokus je na

detaljnijem predstavljanju odgovarajućeg pristupa i potrebnih prilagodbi u radu s djecom s osteogenesis imperfectom.

3. Pristup i prilagodbe u radu s djecom s osteogenesis imperfectom

Svakom djetetu s osteogenesis imperfectom potrebno je individualizirati pristup i prostor u kojem ono boravi kako bi se olakšalo svakodnevno funkcioniranje. Republika Hrvatska ratificirala je i potpisala brojne dokumente poput Opće deklaracije o ljudskim pravima (1948), Konvencije protiv diskriminacije u obrazovanju (1960), Konvencije o pravima djeteta (1989), Svjetske deklaracije o obrazovanju za sve (1990) te Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (2006). Ističe se kako Republika Hrvatska osigurava pravo na obrazovanje u najmanje restriktivnoj okolini, bez obzira na različitosti i mogućnosti pojedinca. Autorica Karamatić Brčić (2011) naglašava obrazovnu inkluziju kao temu relevantnu za društveni i pedagoški kontekst te ističe važnost uključivanja djece i odraslih podložnih socijalnoj isključenosti zbog raznih socijalnih, psihofizičkih, kulturnih ili etičkih razlika. Umjesto obespravljenosti, autorica Predlaže provođenje prava svakog djeteta na obrazovanje u skladu s njegovim mogućnostima. „Kako bismo stvorili uvjete za inkluzivno obrazovanje djece s teškoćama moramo imati zajedničku viziju i kreirati potrebne promjene i smjernice od kojih će cijelo društvo imati koristi.“ (Krampač-Grljušić i dr., 2020: 2. prema Pavlović i Šarić, 2020). Kako bi se provela inkluzija djeteta s osteogenesis imperfectom u odgojno-obrazovni sustav, potrebno je načiniti brojne prilagodbe. Prema Brittle Bone Society (2017) ističe se poželjnost organizacije sastanka na kojem se iznose važne informacije o djetetu, a u tome mogu pomoći i roditelji čiji savjeti djelatnicima uvelike olakšavaju rad s djetetom. Autor Brodin (1993) naglašava važnost suradnje i informiranja djelatnika odgojno - obrazovnih ustanova, ustanova za njegu i roditelja. Nakon razdoblja razvoja govora suradnja je s djetetom pojednostavljena jer ono samo može istaknuti određene potrebe, ali također i verbalizirati vlastito nezadovoljstvo određenim nedostacima u odnosu na vršnjake. Tad je djetetu s teškoćama potrebna podrška roditelja, vršnjaka i stručnjaka kako bi mu se ublažio utjecaj tih teškoća (Krampač - Grljušić, Marinić, 2007). Više izvora (Brittle Bone Society 2017, Rodd i dr., 2016) navode preporuke poput ustupanja dodatnoga vremena za obrok ukoliko dijete ima poteškoće sa hranjenjem zbog slabosti zuba, prilagodbe vremena provedbi aktivnosti radi bržeg umaranja te provođenja aktivnosti uz više odmora radi mogućnosti oporavka. Dijete s osteogenesis imperfectom ponekad može koristiti vlastito stanje kako bi drugi određene zadatke učinili umjesto njega, čak i ako je ono sposobno učiniti ih samostalno (Brodin, 2019) stoga je potreban dodatan poticaj na sudjelovanje u dijelovima aktivnosti u skladu s mogućnostima djeteta kako ono ne bi bilo pasivan član skupine već jednakopravan sudionik čije

se jake strane ističu. Djeca sa staklenim kostima često se manje druže s vršnjacima i nemaju mnogo prijatelja (Brodin 2019) stoga je potrebno poticati interakciju djeteta s teškoćama s vršnjacima i da educiraju vršnjake o odgovarajućem načinu pristupa i kako pružiti potrebnu podršku. (Krampač - Grljušić, Marinić 2007). U protivnom, bez prijatelja dijete se može osjećati izolirano ili usamljeno (Saenz, 2003).

Osim socijalne, djetetu s osteogenesis imperfectom potrebno je pružiti i fizičku podršku, pritom ne nanoseći pritisak tijelu. Pridržavanje i prenošenje djeteta mora biti nježno, oprezno i polako, a ekstremiteti se ne smiju savijati ili pokušavati ispraviti. Podizanje djeteta ne obavlja se postavljanjem ruku ispod djetetovih pazuha već pridržavanjem stražnjice jednom rukom uz postavljanje druge ruke pod ramena. Pridržavanje tijela preporučeno je raširenih prstiju uz posebno pružanje potpore glavi i obraćanje pažnje na položaj djetetovih ekstremiteta u svrhu sprječavanja ozljeda. Poželjno je djetetu omogućiti česte promjene položaja, kao i neovisne pokrete koji potiču razvoj mišića i pospješuju ravnotežu vrata i glave. Pri previjanju djeteta koje nije ovladalo samostalnim obavljanjem nužde, ono se ne hvata za gležnjeve već za guzove, podlaktica njegovatelja postavlja se ispod djetetovih nogu, a druga ruka se raširenih prstiju pozicionira pod stražnjicu (Rodd i dr., 2016). Uz primjenu svih preporučenih metoda njege i podrške, moguće su ozljede djeteta s osteogenesis imperfectom, a najčešće se očituju kroz modrice, otekline, deformacije ili djetetovo odbijanje kretanja. Akcije u slučaju nezgode uključuju kontaktiranje roditelja i hitne medicinske pomoći uz napomenu dijagnoze djeteta, osiguravanje udobnosti djetetu i ne transportiranje osim u slučaju nužde. Imobilizacija dijelova tijela primjenjuje se isključivo ukoliko je roditelj uputio odgojitelje i njegovatelje da tako postupaju. Udlage je tada potrebno prilagoditi djetetu i izbjeći dodatan pritisak, stoga se koriste jastuci, ručnici i slični meki predmeti. S verbalnim je djetetom potrebno razgovarati i prihvatiti njegove savjete u pružanju podrške (Rodd i dr., 2016). Prilagodbe se kreiraju i u odnosu na količinu, stupanj podrške, stupanj sudjelovanja, prezentaciju sadržaja, vrijeme, zamjenski cilj i kurikulum, a sve u cilju omogućavanja veće uključenosti djeteta s teškoćama u aktivnosti skupine (Deschenes i dr., 1994). Dobre prilagodbe jesu one koje odgovaraju na individualne potrebe djeteta i omogućuju djetetu s teškoćama da u inkluzivnom okruženju s vršnjacima putem individualiziranog pristupa razvija vještine i znanja te da se osposobi za sljedeći stupanj odgoja i obrazovanja (Krampač - Grljušić, Marinić, 2007). Iznimno je važno istaknuti kako je ključno da „okruženje bude izmijenjeno tako da podupire dijete, a ne da dijete bude promijenjeno kako bi pristajalo okruženju.“ (Rodd i dr. 2016: 15) Prostor u kojem dijete boravi treba biti prostran i imati osigurano mjesto za dodatna pomagala za dijete poput hodalica, kolica i deka ili nekih drugih mekih površina. Preporučeno je pripremiti previjalište i ležaj za odmor, kao i jastuke ili prilagođene stolice za dijete kojemu je zbog pritiska na tijelo nelagodno sjediti na drvenim stolicama

ili na podu. Važna je i visinska prilagodba površina s materijalima za učenje i igru. (Brittle Bone Society 2017, Rodd i dr., 2016).

4. Suradnja s roditeljima

Partnerske odnose roditelja i djelatnika odgojno - obrazovnih ustanova potrebno je njegovati zbog benefita djetetovom sveopćem razvoju (Krampač - Grljušić i dr., 2020). Prije uključivanja djeteta s osteogenesis imperfectom u dječji vrtić poželjno je organizirati razgovor s roditeljima kako bi ih upoznali s radom ustanove, ali i zaprimili informacije o djetetu, njegovoj dijagnozi i jakim stranama. Na razgovoru se iznose i mogućnosti povreda djeteta za vrijeme boravka u odgojno-obrazovnoj ustanovi te se donose mjere koje se poduzimaju u takvim situacijama. Također, vršnjacima je potrebno pojasniti simptome djeteta s osteogenesis imperfectom koje se uključuje u skupinu (Osteogenesis Imperfecta Foundation). Upravo u igri s vršnjacima najčešće može doći do lomova, od čega roditelji strahuju i prema djetetu se odnose zaštitnički. Ipak, osim podrške i zaštite, djetetu je potrebno pružiti razumijevanje i omogućiti razvoj samostalnosti (Brodin, 1993). Podršku iziskuju i roditelji oboljeloga djeteta koji često umjesto empatije primaju sažaljenje okoline (Brodin, 1993). Sveobuhvatna suradnja odgojitelja i roditelja podrazumijeva komunikaciju o procjeni problema, zajedničko praćenje ponašanja djeteta, praćanje njegovih uspjeha te dogovor i planiranje. Takav pristup, uz redovito informiranje roditelja o djetetovim aktivnostima, rezultira djetetovim uspjesima. Ako je informiranje roditelju nejasno, može se osjećati otuđeno i izdano (Krampač - Grljušić i dr., 2020) stoga je informiranje potrebno obaviti jednostavnim i svima poznatim jezikom. Priprema za individualne razgovore odgojiteljima je ključna kako bi znali pružiti podršku na reakcije roditelja uslijed emocionalno teških tema. Razgovori u pozitivnom tonu, isticanje kvaliteta djeteta i zajedničko donošenje ideja za poticanje rezultiraju ohrabrivanjem roditelja te osnaživanjem partnerskih odnosa s odgojiteljima (Bartolo, 2002).

Zaključak

Djeca s osteogenesis imperfectom u znanstvenoj i stručnoj literaturi nedovoljno su zastupljena, a dostupni su radovi pretežno medicinski što djelatnike odgojno-obrazovnih ustanova može uskratiti za informacije ključne u djelovanju s ovom skupinom djece. Iako se radi o rijetkoj bolesti, važno je da ona bude istaknuta i da se o njoj govori jer oboljela djeca imaju jednaka prava kao i njihovi vršnjaci, a informiranje i obrazo-

vanje na temu ovoga stanja pospješuje razvoj novih pristupa u radu. Djeci s osteogenesis imperfectom potrebno je pružiti podršku u uključivanju u odgojno-obrazovne ustanove kroz prilagodbe prostora i programa, upoznavanje stručnih suradnika i vršnjaka sa stanjem djeteta, kao i kroz neprekidnu empatičnu i otvorenu suradnju s roditeljima. Partnerstvo s roditeljima ostvaruje se uzajamno otvorenom i iskrenom komunikacijom te redovnom izmjenom informacija o stanju i napretku djeteta, kao i njegovim potrebama i željama. U trenutcima oporavka djeteta od terapijskih postupaka nužno je osigurati mu udobnost i olakšati aktivnosti kako bi nesmetano moglo prolaziti kroz odgojno-obrazovni proces ukoliko je to moguće nakon liječenja. S djetetom je u svim situacijama potrebno nježno i polako ophođenje i pridržavanje kako bi se smanjili rizici za ozljede i frakture, a u slučajevima povreda smiren pristup i praćenje preporuka ključni su za minimaliziranje daljnjih oštećenja i trauma. Možemo zaključiti kako je uloga odgojno - obrazovnih djelatnika ključna u pružanju podrške djeci s osteogenesis imperfectom, a njihovo izučavanje ovoga stanja uvelike olakšava odabire didaktičkog pristupa u radu s oboljelom djecom. Uz primjerenu podršku odgojno - obrazovnog sustava poštuju se prava ove djece na inkluziju što im omogućuje razvoj i djelovanje kao ravnopravnih članova zajednice.

Literatura

1. Alston, Jean (1983). Children with Brittle Bones: an Examination of their Educational Needs and Progress. *British Journal of Special Education*, 10(4), 19-22
2. Bartolo, Paul A (2002). Communicating a diagnosis of developmental disability to parents: Multiprofessional negotiation frameworks. *Child Care Health and Development* 28(1), 65-71
3. Boban, Luka (2019). *Suvremene mogućnosti liječenja osteogenesis imperfecte*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet. 41 str.
4. Brittle Bone Society (2017). Children with Osteogenesis Imperfecta Advice for Nursery and Pre-schools, https://www.brittlebone.org/wp-content/uploads/2022/02/120715-Children-With-OI_Advice-For-Nursery-PreSchools-3.pdf?x81333 (pristupljeno 14.7. 2024.)
5. Brodin, Jane (1993). Children and adolescents with brittle bones — psycho-social aspects. *Child: care, health and development*, 19(5), 341-347
6. Castro, Aimee R.; Marinello, Jessica; Chougui, Khadidja; Morand, Marilyn; Bilodeau, Claudette; Tsimicalis, Argerie (2020). The day-to-day experiences of caring for children with Osteogenesis Imperfecta: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(15-16), 2999-3011
7. Deschenes, Cathy; Ebeling, David G.; Sprague, Jeffrey (1994). *Adapting Curriculum and Instruction in Inclusive Classrooms: A teacher's desk reference*. Bloomington.
8. Jurić Ćivro, P. (2021). *Poznavanje rijetkih bolesti*. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. 47 str.

9. Karamatić Brčić, Matilda (2011). Svrha i cilj inkluzivnog obrazovanja. *Acta Iadertina*, 8 (1), 0-0. <https://hrcak.srce.hr/190090> (pristupljeno 13.7.2024).
10. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Marinić, Ivana (2007). *Posebno dijete: priručnik za učitelje u radu s djecom s posebnim obrazovnim potrebama*. Grafika. Osijek
11. Krampač-Grljušić, Aleksandra; Žic Ralić, Anamarija; Akšamović, Dora (2020). Cooperation in inclusive education from the perspective of parents of students with autism spectrum disorder - case study. *Intercultural Education Obrazovanje za interkulturalizam*. Osijek: Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.
12. Osteogenesis Imperfecta Foundation. Education Issues, (https://oif.org/wp-content/uploads/2019/08/Education__Education_Issues.pdf, pristupljeno 13.7.2024.)
13. Radojević, Matija; Pjevčević, Katarina; Putniković, Dunja; Jevtić, Jovana; Simić, Ljubica (2021). Učestalost anomalija skeleta u fetalnim i neonatalnim obdukcijama. *Medicinski pomladak*, 72(4), 27-33
14. Rodd, Celia; Kirouac, Nicole; Dalke, Sandra; Brock, Wendy; Fisher, Lara; Klassen, Angela (2016). Caring for Children with Osteogenesis Imperfecta in a Community Program, Unified Referral and Intake System (URIS)
15. Saenz, Claudia (2003). *Friendships of children with disabilities*. Dissertation. The faculty of the Department of special fulfillment of the requirements for the degree Master of arts. Chicago: Department of Special Education, Northeastern Illinois University

PRESCHOOL TEACHERS' SUPPORT TO CHILDREN WITH OSTEOGENESIS IMPERFECTA IN EARLY AND PRESCHOOL EDUCATION INSTITUTIONS

Abstract

Osteogenesis imperfecta or brittle bone disease is a condition which causes fragility, weakness and easy brittleness of bones, and affected children need a holistic approach to prevent additional difficulties. This rare disease is insufficiently represented in the Croatian academic community, and the accessible literature is predominantly medical. Hence, there appeared a need to raise awareness of preschool education experts which are one of the key participants in providing support to children with the diagnosis of osteogenesis imperfecta. For the purpose of better understanding of their condition, this article describes the diagnosis, symptoms, treatment, characteristics of affected children, as well as the ways of adaption in work and in relation to the child, peers, medical professionals and other experts in the field of education. Professional and scientific literature is included in order to provide the necessary support and ease the selection of adequate didactic and methodological approaches in working with this group of children.

Key words: *osteogenesis imperfecta, support, preschool educational system*