

SKOLESTARTBOKA

«Tror du jeg
klarer å ta medi-
sinene mine selv, nå
som jeg begynner
på skolen?»



SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no



Oluf Møller

Birgitte L. Bertelsen

iNNHOLD

INNLEDNING.....	7
FRA ELDST TIL YNGST – SKOLESTART BEGYNNER I BARNEHAGEN	9
Ha det, barnehage. Hei, skole!	9
Overføringsmøte	10
PÅ SKOLEN	11
Skulte tilstander.....	11
INFORMASJON	14
Informasjon til skolepersonell	14
Informasjon til klassekamerater og foreldre.....	15
Informasjon til barnet selv	16
MINORITETSSPRÅKLIGE BARN OG SJELDNE DIAGNOSER	17
HVORDAN FÅ EKSTRA HJELP TIL BARNET MITT?	18
Bruk av assistent	18
SFO/Aktivitetsskolen	20
Det videre forløp.....	20
Barnets behov for støtte i skolen	20
Hva kan være relevant og god støtte?.....	20
Alle overganger kan være utfordrende	21
INDIVIDUELL PLAN OG ANSVARSGRUPPE	22
PEDAGOGISK-PSYKOLOGISK TJENESTE	23
Hvordan henvende seg til PPT?	23
Hva bør foreldre være oppmerksomme på?	23
TILPASSET OPPLÆRING	24
Spesialundervisning.....	24
Hjelpemidler	24
SENER FOR SJELDNE DIAGNOSER	25

«Alle barn har gnist i seg.
Alt vi trenger er å tenne den.»

Roald Dahl



INNLEDNING

Første skoledag kan oppleves med skrekk-blandet fryd av både store og små. Dagen er viktig, og representerer overgang til en ny lang læringsarena. I 2009 gjennomførte SINTEF Helse en levekårsundersøkelse om mennesker med sjeldne diagnoser. En diagnose regnes som sjelden når den rammer færre enn 1 pr 2 000, som vil si i underkant av 2700 tilfeller i Norge (Sjeldne diagnoser - hva er det? - helsenorge.no). Rapporten belyste blant annet hvordan mennesker med en sjelden diagnose og deres familie opplevde sin livssituasjon. Ett av hovedfunnene viser at foreldre opplever tilretteleggingen i barnehagen som bra, men på skolen er den mer problematisk. Senter for sjeldne diagnoser (SSD) sin erfaring er at dette fortsatt samsvarer med foreldres opplevelse.

Foreldre har meldt til SSD at de gruer seg til skolestart og skolefritidsordning. Fordi de er usikre på hvordan dagen skal bli best mulig for barnet, må planleggingen begynne ca. 1 -2 år før skolestart.

Det er av stor betydning at foreldre og fagpersoner etablerer et godt samarbeid om barnets skoledag så tidlig som mulig. Fordi det er mange former og grader av funksjonsnedsettelse, vil ikke de tiltakene som beskrives her gjelde alle. En diagnose forteller ikke hvem barnet er, og den utløser heller ikke automatisk tildelte ressurser. Barnet er først

og fremst et individ som alle andre, med sin egen personlighet og ønsker for framtida.

I motsetning til mer kjente diagnoser, som for eksempel diabetes, kjenner få til sjeldne tilstander og hva barnet/familien har behov for. Flere foreldre opplever at det er krevende å alltid måtte forklare og å ha fokus på det «syke» hos barnet i møtet med nye mennesker. SSD ønsker gjennom «Skolestartboka» og direkte rådgiving til foresatte og ansatte i skole og barnehage, å bidra til at skolestarten blir god.

SSDs erfaring er at overgangen fra barnehage til skole kan by på utfordringer. En god planlegging vil være nødvendig. «Skolestartboka» gir råd på veien inn i det ukjente skolelandskapet, både for de som er i barnehage og hjemme.

Senter for sjeldne diagnoser arbeider med mange ulike tilstander. Det blir for omfattende å beskrive tiltak knyttet til enkelt-diagnoser. Ta kontakt med senteret for mer diagnoseretta informasjon, og om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose, eller last ned informasjon fra vår nettside www.sjeldnediagnoser.no.

Sitatene og navnene i boka er anonymisert.



«Nå kan jeg
skifte stomipose
selv, for jeg skal
begynne på skolen.»

Åsleik, 5 år, med
anorektal misdannelse

FRA ELDST TIL YNGST – SKOLESTART BEGYNNER I BARNEHAGEN

Ha det, barnehage. Hei, skole!

Gode sammenhenger mellom barnehage og skole handler ikke nødvendigvis eller utelukkende om de siste dagene i barnehagen og de første dagene på skolen. Det handler like mye om erfaringsutveksling mellom barnehage og skole, og at barnet blir kjent med skolen før skolestart. Gruer barnet seg til å begynne på skolen, anbefales det at sommerferien brukes til å forberede barnet på overgangen. Besøk gjerne skolen en ekstra gang. Hvis det er mulig før skolestart, la barnet hilse på læreren og eventuelt assistenten og bli vist klasserommet og SFO/AKS. Foreldre har fortalt at de var fornøyde med å la barnet være noen dager på SFO/AKS før skolestart for blant annet å bli kjent med omgivelsene, barna og personalet.

I samarbeidet om overgang fra barnehage til skole er det barnet som er den viktigste aktøren. Tiltak bør derfor skje med utgangspunkt i barnets opplevelse. Å gå over til noe nytt innebærer en avskjed med det gamle. En markering kan være en del av en god avskjed med barnehagen. Erfaring viser at det har betydning for barns trygghet ved skolestart at de har rukket å bli *litt* kjent med skolen de skal begynne på. «Bli kjent-treff» eller besøksdager der de eldste i barnehagen besøker elever på første trinn, kan ivareta behovet for å få førstehåndsinformasjon fra barn som har skolestarten friskt i minne. For barn med sjeldne tilstander, er det godt å oppleve at

de er en del av en normal barnegruppe, og ikke bare ha fokus på sykdom eller spesielle behov. For at de skal greie å ta del i barnegruppa på lik linje med andre barn, er det likevel viktig at de vet hvem de skal henvende seg til dersom noe oppleves utrygt, uklart eller de trenger hjelp.

Barn har med seg kunnskap, erfaring og ferdigheter fra barnehagen på flere områder, og det er et godt grunnlag for skolestart. Skolen bør være kjent med, og bygge videre på dette, slik at det kan bidra til sammenheng og kontinuitet. Erfaring viser at barn som blir hjulpet i forkant av skolestart med å forstå hva som skjer i skolen, ser ut til å føle seg mer emosjonelt sikre og klare til å møte utfordringen med større trygghet. For barn med en sjelden diagnose, er det viktig å vite at de voksne på skolen er informert, og at det vil bli gjort nødvendig tilrettelegging. Foreldre har kunnskap om barnet det er viktig at skolen lytter til (Scheving et al., 2015).

Minst ett år før skolestart bør foreldre ta kontakt med skolen, gjerne rektor. Da må det meldes hvilke behov barnet har, slik at skolen kan få ekstra tid til å planlegge tiltak, og disponere sine ressurser. Dersom det må gjøres større fysiske endringer, trenger skolen mer tid til å få ordnet dette.



Det kan for eksempel være bedre belysning i klasserommet, merking av høye kanter, en god stol å sitte på, eget skap til ekstra tøy og medisinsk utstyr eller utbedring av toalettforhold. Foreldre kan fortelle om Senter for

sjeldne diagnoser, slik at skolen kan henvende seg til en rådgiver. Det anbefales at barnet får begynne i klasse med noen de kjenner godt fra nærmiljøet eller fra barnehagen. Det kan føles som en støtte og ekstra trygghet å ha en venn og støttespiller i samme klasse.

Overføringsmøte

Ved juletid er året før skolestart bør et overføringsmøte finne sted. Ofte er det barnehagen som initierer dette. I et overføringsmøte deler foreldre og barnehage erfaringer og kunnskap om barnet med skolen. Det er viktig at møtet ikke ender opp med at det kun snakkes om hvilke utfordringer barnet har. Møtet bør være løsningsorientert og dermed også ha fokus på styrker og interesser. Disse bør være til stede på møtet: foreldre, personale fra

barnehagen, skoleledelsen, aktivitetsskolen/SFO, helsesykepleier, gjerne assistenten som skal ha ansvar for barnet, eventuelt pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) eller andre som arbeider nært med barnet eller familien. *(Les mer om PPT på side 23.)*

Gjensidige forventninger til skole og hjem er et tema mange er opptatt av. Drøft om det vil være behov for ekstra møteplasser. Det kan være lurt å avtale et oppstartsmøte etter skolestart. Foreldre bør tenke gjennom hvordan de ønsker at kommunikasjonen skal være med skolen/SFO/AKS. Den kan for eksempel være gjennom en bok som ligger i sekken for enkle beskjeder, en telefonsamtale i uka eller hver 14. dag, eller ved at dere har møter på skolen/zoom/teams. Jo mer som er klarlagt i overføringsmøtet, jo sterkere rustet er skolen til å møte barnet. Bruken av aktivitetsskolen/SFO og oppfølging der må diskuteres og avklares.

Planer for barns overgang fra barnehage/hjem til skole skal være nedfelt i barnehagens årsplan, og dette bør også komme frem i skolens egne planer. Hvis barnet har en individuell plan (IP), må planlegging av skolestart nedfelles i den. *(Les mer om IP på side 22.)*



PÅ SKOLEN

Skjulte tilstander

En sjelden tilstand er i mange tilfeller ikke synlig for andre. Ofte er det behov for en tilrettelegging som kan være vanskelig å forstå hvis man ikke kjenner tilstanden og behovene. Det oppfordres til åpenhet om utfordringer diagnosen kan gi.

Selv om tilstanden ikke synes, er det viktig å få aksept for nødvendige behov og tiltak. Elever med skjulte funksjonsnedsettelse kan fremstå som helt like de andre elevene, og omgivelsene kan lett glemme å ta hensyn i en travel skoledag. Læreres holdning til elevenes vansker er ulike og individuelle.

Familien kan velge om de vil informere om funksjonsnedsettelsen eller ikke. Overfor skolen må de formidle hva som feiler barnet for å få en tilrettelagt opplæring. Selv om foreldrene har informert om tilstanden, må dette ofte gjentas, fordi det kan være vanskelig å huske på i en travel skolehverdag. Barn med sjeldne, skjulte tilstander vil være og bli behandlet som andre barn. Barnas dilemma er at de ønsker å fremstå som de andre, men de må vektlegge sine problemer for å få nødvendig hjelp. Dette kan føre til kompensering fordi de ikke vil skille seg ut ved for eksempel å gå på toalettet til faste tider, veie mat eller stelle/smøre huden. I slike tilfeller er det viktig at de voksne hjelper barnet med å strukturere skoledagen. Flere vil også bruke

«Proteinerstatningen
får ikke være med på skolen
i dag, for den er så dum.»

Vårin, 7 år, med
PKU / Føllings sykdom





tanker, tid og energi på å skjule tilstanden sin. De kan være opptatt av om stomien lukter eller lager lyd, eller hvor de skal kaste utstyret etter kateterisering for å unngå lukt.

Dette kan redusere deres mottakelighet for læring. (Se for øvrig kapittel om informasjon på side 14.)

Noen sjeldne tilstander er kun synlige i gitte sammenhenger. Eksempelvis å leve på en spesiell diett som krever forberedelse av et måltid, å bruke bleie lenger enn andre eller å

ha en diagnose som blir synlig når eleven må skifte i forbindelse med gymtimen. Dette krever likevel vedvarende og sammenhengende oppmerksomhet. Hjelpeapparatet må derfor vurdere hvilke tiltak som trengs.

- Elever med *synlige* tilstander eller funksjonsnedsettelse opplever i større grad en tilrettelagt skolehverdag, med mulighet for deltakelse i skolen. Skolen har ofte en beredskap i møtet med disse elevene.
- Barn med en *usynlig* funksjonsnedsettelse har også behov for tilrettelegging og oppfølging i skolehverdagen.



INFORMASJON

Målet med informasjon er å skape en større forståelse og positive holdninger hos dem man ønsker å informere. Ved å vise åpenhet, gis andre barn, foreldre og personale mulighet til å forstå barnet og familiens situasjon. Senter for sjeldne diagnoser sin erfaring er at det gjennom åpenhet kan oppnås støtte og engasjement fra omgivelsene som igjen kan bidra til å redusere spekulasjoner og fordommer.

I møte med barn med en sjelden diagnose kan skolepersonalet oppleve usikkerhet. Dette bør anerkjennes og snakkes om. Det er ofte snakk om ukjente diagnoser, som verken lærere, elever eller foreldre i klassen har hørt om. De har derfor et naturlig behov for å få mer kunnskap om diagnosen og behovet for tilrettelegging.

Foreldre, og etter hvert barnet, bør øve på å beskrive tilstanden og de utfordringene den gir, samt hva man ønsker hjelp til eller hvilke hensyn som skal tas.

I de første årene på barne- skolen anbefales det at de voksne bestemmer hva som sies og til hvem, i samarbeid med barnet. På ungdomsskolen bør eleven selv være premissleverandør for hva nye klasse- kamerater eventuelt skal få vite. Skolepersonalet må imidlertid kjenne til tilstanden, og det

samme gjelder på videregående skole.

Legg ikke for mye vekt på problemer, men fokuser på alt som er positivt. Å gi for detaljert informasjon kan i verste fall føre til at ingen tør å ta ansvar for barnet. Noen foreldre har fortalt at de sa for mye om problemene, slik at deres barn ikke fikk komme i bursdag eller være med klassekamerater hjem. Hvis det oppleves som vanskelig å fortelle om barnet, eller det er uklart hva som bør sies, ta kontakt med Senter for sjeldne diagnoser eller helsesykepleier.

Alle som jobber på skolen har taushetsplikt, jf. Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (opplæringsloven) § 15-1.

Dette gjelder opplysninger skolen får fra foreldre, lege eller andre, for å tilrettelegge opplæringssituasjonen for eleven.

Informasjon til skolepersonell

Skolepersonell har erfaring med skolesystemet og god kunnskap om å tilrettelegge for barn med spesielle behov,

men det kan ikke forventes at ulike fagpersoner kan noe om den sjeldne diagnosen. Det understreker betydningen av et overføringsmøte.

«Jeg tror ikke det hjelper at vi forteller så mye til alle lærerne på 1. trinn. De forstår det ikke likevel. Det holder at noen få vet.»

Mor til Velaug, 5 år, med immunsvikt



«Ingen ser at
sønnen vår har pose på
magen, så det trenger vi
ikke å si noe om på skolen
før det er helt nødvendig.
Tenk om han blir ertet
for det».

Mor til Ragnvald, 6 år, med
blæreekstrofi/epispadi

Vurdér hva som skal gis av informasjon til kontaktlærer og de andre voksne på 1. trinn. Mange skoler har felles turer, og jobber på tvers av klasser og grupper. Det gir trygghet at flere vet, da blir det lettere for barnet å henvende seg til andre voksne på skolen. Alle på skolen trenger ikke vite alt. Fordi det alltid vil være sykdom i personalet, er det viktig at flere har kunnskap om hva som er spesielt med barnet og hvilke behov det har. Etabler et godt samarbeid, og kom fram til hvordan dere ønsker at skoletida blir. Helsesykepleier er en viktig samarbeidspartner, og bør være informert. La eleven alltid få vite hvem som er informert.

Informasjon til klassekamerater og foreldre

La eleven bli kjent som den han/hun er, og ikke som «barnet med en diagnose». Når elevene har vært på skolen i ca tre uker, bør det gis informasjon.



Den som informerer må snakke med eleven med diagnosen først, og lytte til hva han/hun har å si om det som skal sies. Før det gis informasjon, må eleven bli orientert om hva de andre skal få vite. Erfaringsmessig kan man unngå erting og mobbing når klassekamerater får alderstilpasset informasjon om hva en medelev strever med. Dersom det gis særordninger, vil medelever som regel godta det, når de får en forklaring. Informasjon til barn må jobbes systematisk med og gjentas. Det kan være lurt å ha tema om kroppen hvor det for eksempel snakkes om at alle er forskjellige, og at noen trenger litt ekstra hjelp i perioder. Informasjonen må gis på en positiv måte, og det bør oppfordres til forståelse og aksept. Vurder om klassen til søsken skal få informasjon.

Barn kan ikke forvalte kunnskapen om den sjeldne diagnosen alene. De må få støtte av foreldrene sine. Det må være lov for de andre elevene å snakke hjemme om medeleven med den sjeldne diagnosen. Derfor er det alltid klokt å informere de andre foreldrene i

klassen, fordi de er viktige støttespillere i egne og andre barns liv. Kort informasjon kan gis på første foreldremøte av barnets foreldre alene, eller med støtte fra helsesykepleier og/eller lærer. Senter for sjeldne diagnoser har lang erfaring i å formidle diagnoseinformasjon. Et råd på veien er å gjøre det kort, enkelt og konsist, og å åpne for spørsmål fra de andre foresatte.

Informasjon til barnet selv

Lær barnet noen korte setninger om hva han/hun kan svare når det kommer spørsmål om tilstanden.

Helsepersonell kan bistå i å gi barnet aldersadekvat medisinsk informasjon, men vår erfaring er at foreldre er best egnet til å gjøre dette.

Det er viktig og riktig å få alderstilpasset informasjon om egen diagnose, og dette er en kontinuerlig prosess gjennom hele oppveksten. Informasjonen bør bære preg av dialog slik at barnet er delaktig i prosessen. Bruk f. eks bilder fra behandlingssituasjoner som grunnlag for samtalen.

En annen måte å gjøre dette på, er å lage et hefte om tilstanden sammen med mor og far. Gjennom dette arbeidet gjøres barnet tryggere samtidig som det lærer seg begreper om egen kropp og diagnose.



الأم تقول لأحمد البالغ من العمر خمس سنوات وهو يعاني من مرض نادر: لا أعتقد أنه من الحكمة أن نخبر المعلمين والأولياء بالأمر، أنهم لا يعلمون على أي حال بذلك. يكفي أن بعضهم وهم قلة على علم بذلك.

MINORITETSSPRÅKLIGE BARN OG SJELDNE DIAGNOSER

I Norge i dag finnes det mennesker fra mer enn 200 ulike nasjoner. For noen minoritets-språklige foreldre som har et barn med en sjelden diagnose, kan overgangen fra barnehage/hjem og selve skolestarten by på særlige utfordringer. Derfor vil både de foresatte og barnet ha behov for ekstra støtte og veiledning. Det må alltid tas høyde for kulturelle og religiøse forskjeller. Dette bør avklares som en del av forventningene i et overføringsmøte. Skolen har som oppgave å bidra til en god dialog mellom hjem og skole slik at foreldre blir aktive og støttende samarbeidsspillere. Familien kan trenge basis-kunnskaper om en rekke tema det blir tatt for gitt at de allerede kjenner og forstår. Når det åpnes for at informasjonen er gjensidig og foreldrene opplever å bli tatt på alvor, kan det skape en trygg atmosfære.

Skolen må forsikre seg om at foreldrene skjønner det norske språket, både skriftlig og muntlig. God «hverdagsnorsk» er ikke alltid tilstrekkelig. Vurder behov for tolk. I enkelte tilfeller kan det være klokt å få

oversatt skriftlig informasjon til språket familien bruker hjemme. Å gi etniske minoriteter like muligheter innebærer å gjøre ting ulikt. Derfor må enkelte tiltak tilpasses slik at de blir tilgjengelige for alle, uavhengig av den enkeltes forutsetninger. En språklig tilrettelegging gjennom bruk av tolk er nødvendig, men kanskje ikke nok. Når man ikke behersker språket, er det sannsynlig at man heller ikke behersker andre viktige sider ved samfunnet og en samfunnsmessig deltakelse. Derfor blir også noen av familiene hindret i den læringsprosessen de burde vært en del av, og også begrenset i sine muligheter til samhandling med andre. *Marginalisering* er i så måte et betegnende begrep på denne type situasjon.

For enkelte minoritetsfamilier, kan det være utfordrende å gi diagnoseinformasjon til andre, fordi det er vanskelig å nyansere informasjonen eller fordi diagnosen er i deler av kroppen som vanligvis er tabubelagt.

"میرے خیال میں یہ کوئی اتنی سمجھداری نہ ہو گی کہ ہم استادوں اور دوسرے والدین کو بتائیں۔ وہ پھر بھی نہیں سمجھ سکیں گے۔ چند ایک لوگوں کو بتانا ہی کافی ہے۔" انتہائی کم پائے جانے والے ایک مرض میں مبتلا 5 سالہ احمد کی ماں۔

HVORDAN FÅ EKSTRA HJELP TIL BARNET MITT?

I 2024 ble det vedtatt en ny opplæringslov som erstatter begrepet «spesialundervisning» med en tredeling av elevens rettigheter:

- Rett til individuelt tilrettelagt opplæring (§11-6)
- Rett til personlig assistanse (§11-4)
- Rett til fysisk tilrettelegging (§11-5)

Disse rettighetene skal sikre at elever oppnår et tilfredsstillende læringsutbytte. Retten til individuelt tilpasset opplæring knyttes direkte til undervisning i fag og den overordnede delen av læreplanverket. Enkelte elever trenger personlig assistanse, fysisk tilrettelegging eller tekniske hjelpemidler for å kunne dra nytte av opplæringen. Disse støttetiltakene handler ikke nødvendigvis om selve undervisningen, men om å legge til rette for at eleven kan delta og lære.

For å vurdere retten til individuelt tilrettelagt opplæring, er det nødvendig å se på innholdet i den ordinære opplæringen. Skolen må ta

stilling til om eleven kan få et tilfredsstillende utbytte av opplæringen ved at den ordinære opplæringen tilpasses bedre, og dette gjøres i nært samarbeid med de foresatte. Å avgjøre om eleven har et tilfredsstillende utbytte er en skjønnsmessig vurdering. En diagnose vil ikke i seg selv gi rett til individuelt tilrettelagt opplæring.

Det er kun retten til individuelt tilrettelagt opplæring som krever en lovpålagt sakkyndig vurdering fra pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Dersom en elev med rett til individuelt tilrettelagt opplæring også har behov for personlig assistanse, fysisk tilrettelegging eller tekniske hjelpemidler, må PPT inkludere disse behovene i sin helhetlige sakkyndige vurdering. For personlig assistanse og fysisk tilrettelegging er det ikke et krav om sakkyndig vurdering, men PPT kan fortsatt bidra med vurderinger og anbefalinger. Det kan også være aktuelt at andre instanser enn PPT uttaler seg.

Bruk av assistent

For enkelte barn er det aktuelt å ha assistent kun i perioder eller deler av skoledagen.

Det kan være nødvendig med hjelp til å skifte stomiposer, veie mat, stell av sår/hud eller tilrettelegging. Sekundærvansker kan utvikles

«Nå kan jeg skifte
stomiposen selv, for
jeg skal begynne på skolen!»

Kolbein, 5 år, med en
anorektal misdannelse

«Jeg vil at Kari fra barnehagen blir med meg på skolen, for hun kjenner meg så godt!»

Hulda, 6 år, med BBS

dersom de medisinske utfordringene ikke blir tilstrekkelig ivarettatt i skoletiden. Dette kan arte seg som lærevansker, emosjonelle vansker, relasjonelle vansker eller psykososiale vansker, og kan gjøre at eleven blir mindre mottakelig for læring. Kontakt PPT slik at de kan hjelpe skolen med organisatorisk og pedagogisk tilrettelegging samt utredning av barnet.

Noen benytter sommerferien før skolestart til å forberede barnet på at det må bli mer selvstendig, for eksempel ved å huske å skifte bleie hvis barnet bruker det, og å gå på toalettet selv. Bruk av klokke som piper når det eksempelvis er på tide å smøre huden, skifte bleie, eller spise kan være et nyttig hjelpemiddel. Samtidig med at barnet må ta noe mer ansvar for egen diagnose i forbindelse med skolestart, vet vi at overganger er utfordrende. Det er derfor viktig at ingen blir skuffet dersom det ikke går akkurat som planlagt den første tiden.

Snakk med skolen om valg og bruk av assistent. Elever kan eventuelt ha brukerstyrt personlig assistent (BPA) i skolen, etter bestemmelser i helselovgivningen. Dette må i så fall avtales med kommunen/skolen. Et barn kan eksempelvis trenge hjelp til skift, vask og stell.

I slike tilfeller er det nødvendig med god dialog om hvordan og hvor hjelpen skal foregå, og hvem som hjelper til. Det er av stor betydning at den som skal hjelpe mestrer oppgaven. Det må drøftes om det skal være en mann eller kvinne som hjelper til. Begrens antall personer til slike oppgaver. Dersom hjelperen har problemer med å se på en utlagt arm eller skifte avføringsbleier, merker barnet dette fort. Gjør tiden med assistent til noe positivt. Den kan brukes til gode samtaler.

Lag gode prosedyrer og sørg for at de er tilgjengelige og kjente for hjelperne.

Ingen er tjent med assistent i 6. klasse hvis det ikke er nødvendig. La eleven være med på å bestemme hva han/hun skal gjøre selv, og hva de voksne skal gjøre.



J Foreligger det en individuell opplæringsplan, IOP (jf. opplæringsloven §11-10) eller individuell plan, bør det nedfelles i denne, slik at det følges opp.

Lag en plan for hvordan selvstendig-
gjøringen skal foregå. Planer og tiltak
må evalueres kontinuerlig av ansvarlig i
kommunen i samråd med foresatte.

SFO/Aktivitetsskolen

SFO/AKS er et frivillig tilbud før og etter skoletid for elever på 1.- 4. trinn. Tilbudet skal legge til rette for lek, kultur- og fritidsaktiviteter. Før skolestart må personell fra SFO/AKS være med på informasjonsmøter, slik at de er forberedt og har mulighet for å legge til rette for at hverdagen blir bra. Enkelte ganger kan SFO/AKS forlenges til og med 7. trinn for barn



med spesielle behov. Foreldrene må søke rektor på skolen om dette.

Siden det ikke er en plikt å gå på SFO/AKS, er det ikke de samme rettigheter der som på skolen. Det vil si at det kan være mer utfordrende med individuell tilrettelegging. Likevel strekker SFO/AKS seg som regel langt for å imøtekomme elevenes behov.

Det videre forløp

På skolen blir det nye voksne å forholde seg til og det brukes mye tid på å bli kjent. Det er vanlig at kontaktlærer har det meste av undervisningen på første trinn. Er man usikker på hvor godt alle lærerne på trinnet kjenner barnet, vil det være naturlig å innkalle til et møte.

Barnets behov for støtte i skolen

Barn kan ha behov for støtte i skolen.

For noen handler det om å skreddersy et tilpasset opplegg som for eksempel hjelp av en assistent, bruk av hjelpemidler, behov for individuelt tilrettelagt opplæring eller liknende. PPT har kompetanse til å teste barns funksjonsnivå, og kan i samråd med foreldre og skole finne frem til det rette tilbudet om støtte.

Hva kan være relevant og god støtte?

Det er særlig **tre områder** det kan tas utgangspunkt i når det skal finnes frem til hvordan støtten til eleven kan settes sammen og vektes:

1. Den sosiale inkluderingen

Det er viktig for alle barn å oppleve å være en del av et fellesskap, og å ha naturlig og regelmessig kontakt med medelever. Foreldre til barn med sjeldne diagnoser har noen ganger uttalt at det kan være en fare for at barnet blir sosialt isolert. Et barn som ikke trives sosialt kan også ha vanskelig for å motta læring. Lærergруппa som har en elev med en sjelden diagnose, bør være oppmerksom på hvordan barnet inkluderes sosialt i en gruppe. Det vil i noen tilfeller bety at lærerne må ha veiledning for å finne en måte å tilrettelegge undervisningen på. Andre tiltak kan være økt fokus på friminutt, eller faste og organiserte aktiviteter med andre klassekamerater. PPT kan gi veiledning.

2. Den læringsmessige støtten

Hvordan gi barnet best forutsetninger for læring? For barn med lære vansker er det flere måter å tilrettelegge skoletilbudet på. Skolens spesialpedagoger kan finne et godt opplegg. Det kan for eksempel være ulik form for organisering, innhold og omfang i undervisningen. Andre barn vil ofte også profitte på tilrettelegging i gruppa. Dersom et barn er mye borte fra skolen på grunn av sykdom eller ved større behandlinger og/eller operasjoner, bør hjemmeundervisning vurderes. Hvis det er mulighet for å påvirke operasjonstidspunkt og annet, bør det tas hensyn til oppstart på skolen, slik at barnet slipper å begynne på skolen med fravær.

3. Fysisk tilrettelegging

For at barnet skal kunne delta aktivt i skolens undervisning, kan det søkes om endringer av skolens fysiske rammer. Noen barn kan ha

behov for mer tilrettelagt motorisk trening, som kan skje med hjelp av for eksempel en fysioterapeut.

Alle overganger kan være utfordrende

Overganger må forberedes godt, slik at de blir smidige og forutsigbare. Fortell alltid barnet hvem som har fått informasjon om diagnosen, slik at det vet hvem de kan henvende seg til og få hjelp av. Spesielt viktig er dette når barnet ikke har egen assistent. Dette gjelder ikke bare overgang fra barnehage til skolestart, men også fra barneskole til ungdomsskole og fra ungdomsskole til videregående (0-24 samarbeidet 19a, Gundersen et al., 2018). Overgangene oppleves som krevende fordi ansvarsfordelingen kan være uklar for de involverte tjenesteyterne (Gundersen et al., 2018). De ansvarlige kan frskrive seg ansvar uten å forsikre seg om at andre ivaretar barnets behov.



INDIVIDUELL PLAN OG ANSVARSGRUPPE

Individuell plan (IP) og ansvarsgruppe er verktøy for blant annet å bidra til bedre koordinering mellom tjenester. Alle med behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester har rett til individuell plan dersom personen selv eller familien ønsker det. Individuell plan er hjemlet i en rekke lover. Du kan lese mer om individuell plan på helsenorge.no (<https://www.helsenorge.no/rettigheter/individuell-plan/>).

Ved skolestart hender det at skolen overtar ansvaret for individuell plan og koordinering av ansvarsgruppe. IP gjennomgås og nye mål og tiltak blir lagt ved skolestart.

Hvis det foreligger en individuell opplæringsplan (jf. opplæringsloven § 511-10), bør denne innlemmes i den individuelle planen.

«Hæ?
Individuell plan og
ansvarsgruppe? Hva er
det? Skal vi ha det?»

Foreldrene til Kårstein, 7 år,
med hemofili/blødersykdom

Brukeren og familien får sjelden definert behovet selv (Hansen mfl. 2019) og har lite påvirkningskraft på når og hva de får av hjelp (EGGS design 2018). Ved bruk av IP er det viktig at foreldrene får påvirkningsmulighet (Storli 2010). Det gjelder både avklaring av ansvar og utveksling av informasjon.



PEDAGOGISK- PSYKOLOGISK TJENESTE

Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) er kommunens rådgivende og sakkyndige instans i spørsmål som omhandler barn, ungdom og voksne som har en vanskelig opplærings- eller oppvekstsituasjon.

PPT skal bidra til å sikre en likeverdig opplæring for alle barn, unge og voksne med særskilte behov.

PPT er hjemlet i opplæringsloven (§11-13) og skal være tilgjengelig for barn med særskilte behov. Dersom det er bekymring for et barns faglige eller sosiale utvikling, kan PPT etter en henvisning utrede barnet, og gjøre en sakkyndig vurdering av barnets behov for styrking, tilpasning og tilrettelegging av tilbud på skolen.

Sakkyndig vurdering er førende for å fatte enkeltvedtak for barnet. Enkeltvedtaket skal angi innhold, organisering og omfang av tiltak, og kan påklages til skolesjef/fylkesmann av foreldre dersom det ikke stemmer med sakkyndig vurdering.

Informasjon om PPT finnes på kommunens hjemmesider.

Hvordan henvende seg til PPT?

Vanligvis er det skolen ved rektor som henviser elever til PPT, men eleven/foreldre kan også selv ta kontakt. Grunnskolen kan ikke henvise til PPT uten at foreldrene har gitt sitt samtykke.

Hva bør foreldre være oppmerksomme på?

- PPT er ikke oppsøkende, men handler på henvisning. Foreldre kan selv ta kontakt.
- PPT sitter sjelden med spesialkunnskap om sjeldne diagnoser. I disse tilfellene kan det hende at foreldrene må forklare nærmere om de sosiale og medisinske aspektene. Be PPT om å innhente kunnskap fra andre instanser, som for eksempel Senter for sjeldne diagnoser.
- PPT kan ha ventelister. Begynn derfor tidlig med planlegging.



TILPASSET OPPLÆRING

Tilpasset opplæring er et overordnet prinsipp i norsk skole, og handler om å skape god balanse mellom evner og forutsetninger til den enkelte elev og fellesskapet. Alle elever har krav på et tilfredsstillende læringsutbytte. Gjennom godt tilpassede oppgaver har eleven mulighet til å oppleve mestring og utvikling av egne evner og forutsetninger. For de fleste ivaretas dette innenfor skolens tilpassede opplæring. Skolen er først og fremst en fellesskapsarena, og tilpasset opplæring kan derfor ikke forstås som en ren individualisering av opplæringen.

Hjelpemidler

Med hjelpemiddel menes teknisk og ergonomisk utstyr. Det gjelder ikke læremidler. Skolen skal finansiere hjelpemidler som læreren bruker i sin undervisning av eleven. Skolen har ansvar for de bygningsmessige endringer som er nødvendige. Det gjelder bl.a. inventar, akustikktilpasninger og tiltak for å bedre adkomst til bygninger, toalett, klasserom osv. Dersom skolen trenger ekstramidler for å gjøre nødvendige tilpasninger, plikter skolen å søke om dette.

Du finner mer om dette i forskrift om og veileder i miljørettet helsevern i barnehager og skoler, utgitt av Helsedirektoratet.



SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Et sted å henvende seg

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr informasjon, rådgivning og kursvirksomhet om ca. 70 sjeldne diagnoser. Våre tjenester er rettet mot fagpersoner, mennesker med en sjelden diagnose og pårørende.

Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Informasjon

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med de sjeldne diagnosene. Denne informasjonen formidles i rådgivningssamtaler og kurs/e-læring, og via trykksaker, film og senterets nettsider.

Rådgivning

Vi gir rådgivning og veiledning til fagpersoner, brukere og pårørende på telefon, kurs eller videokonferanse.

Kurs

Senteret arrangerer kurs for fagpersoner, brukere og pårørende. Kursene er av ulik varighet, og kan foregå ved fysisk oppmøte, e-læringskurs eller som videokonferanse.

Brukermedvirkning

Senteret samarbeider med brukere, pårørende og brukerorganisasjoner. Vi har et Senterråd der brukerne, representert ved brukerorganisasjonene, sammen med fagpersoner, gir råd om organisering og utvikling av Senteret.

Forskning

Det forskes på senteret i samarbeid med brukerorganisasjoner og fagmiljøer i inn- og utland. Nye internasjonale forskningsresultater og resultater av Senterets egne prosjekter formidles til brukere og fagmiljøer.



KALENDER

2 ÅR FØR SKOLESTART

APRIL

Ta kontakt med skolen/SFO /AKS og be om et møte der dere informerer om barnet, krav og forventninger til skolestart (se side 9)

MAI

Gjennomfør møtet med skolen
• Vurder hva som trengs av utstyr (materiell og hjelpemidler) (se side 10)

1 ÅR FØR SKOLESTART

TENK ETTER:

Er det behov for kirurgiske inngrep eller annen oppfølging som bør være gjennomført før skolestart?

KALENDERÅRET BARNET BEGYNNER PÅ SKOLEN

MARS

Planlegge overføringsmøte mellom barnehage og skole
Har dere husket å rådføre dere med SSD? (se side 10)

APRIL

Gjennomføre overføringsmøtet med skole, barnehage og SFO/AKS (se side 10)

AUGUST

Gi informasjon om barnet på foreldremøte (se side 14-15)

SEPTEMBER

Gi informasjon om barnet til klassekamerater.

Gi informasjon til personalet på skolen, husk også helsesykepleier.

Har dere behov for individuell plan / ansvarsgruppe? (Se side 14-15.)

Referanseliste

0-24 samarbeidet (2019a) Bedre informasjon og mer samordnede og koordinerte tjenester for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familie, foreløpig utkast knyttet til 0-24 samarbeidet

EGGS design (2018) Samlet innsats - for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier, utarbeidet for Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Gundersen T. & Seeberg M.L. (2018) Samordning av tjenester for barn, ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne – Kunnskapssammenstilling (2010-2017), NOVA rapport 4:2018

Hansen I.L.S., Jensen R.S & Fløtten T. (2019) 0-24 samarbeidet Et kunnskapsgrunnlag, Fafo notater til 0-24 presentasjon

Scheving, F. & Egeberg E. (2015) «Overgang og skolestart for barn med spesialpedagogiske behov.», Spesialpedagogikk, Årg. 80, nr. 4 4

Storli A. (2010) IP – et verktøy for brukermedvirkning og samhandling?: Et systemperspektiv på bruk av individuelle planer for ungdom med behov for langtilsiktete og samvirkende tjenester – i overgang til voksenliv, Masteroppgave, NTNU Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Utgiver: Senter for sjeldne diagnoser
Ansvarlig redaktør: Olve Moldestad
Grafisk utforming: Salikat Design
Illustrasjoner: Åslaug Snilstveit
Foto side 8: ©Bjarne Øymyr
Foto side 12: © Benis Arapovic/
Dreamstime.com

Trykk:
Opplag: 1000
2. opplag: 700 (juni 2013)
3. opplag: 1000 (januar 2015)
4. opplag: 500 (januar 2019)
5. opplag: 800 (september 2021)

Senter for sjeldne diagnoser
Oslo universitetssykehus
Rikshospitalet
Postboks 4950 , Nydalen
0424 Oslo

Tlf: 23 07 53 40
E-post: sjeldnediagnoser@ous-hf.no

www.sjeldnediagnoser.no
Facebook: [sjeldendiagnose](https://www.facebook.com/sjeldendiagnose)