

# SKOLESTARTBOKA

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





# Forord

---

Skolestartboka er ment som et bidrag for å få til en god overgang fra barnehage til skole for barn med sjeldne diagnoser.

Boka er utgitt av Senter for sjeldne diagnoser på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Senteret er et av flere nasjonale kompetansesentre for sjeldne tilstander i Norge. Mange av senterets diagnoser er lite synlige, men kan likevel medføre behov for tilrettelegging i barnehage og skole.

For å få mer informasjon om de enkelte diagnosene, kan du lese senterets diagnosebeskrivelser og veiledere, eller ta direkte kontakt med senterets rådgivere på telefon.

Skolestartboka er skrevet for både foreldre og ansatte i skolen og på SFO/AKS. Vi håper at denne lille boka kan gi nyttige innspill og råd, slik at overgangen fra barnehagen til skolen kan bli god.

Senter for sjeldne diagnoser, november 2018



Olve Moldestad  
senterleder



Birgitte Bjerkely  
nestleder

Redaksjon:

Anne Undrum, rådgiver/spesialsykepleier

Elisabeth Daae, rådgiver/master i pedagogisk psykologi

May Cicilie Voldhaug, rådgiver/sosionom, informasjonsmedarbeider

**iNNHOLD**

<b>INNLEDNING.....</b>	<b>7</b>
<b>FRA ELDST TIL YNGST – SKOLESTART BEGYNNER I BARNEHAGEN.....</b>	<b>9</b>
Ha det, barnehage. Hei, skole! .....	9
Overføringsmøte .....	10
<b>PÅ SKOLEN .....</b>	<b>11</b>
Skjult eller synlig tilstand.....	11
<b>INFORMASJON .....</b>	<b>14</b>
Informasjon til skolepersonell .....	14
Informasjon til foreldrene i klassen.....	15
Informasjon til klassekamerater.....	16
Informasjon til barnet selv .....	16
<b>MINORITETSSPRÅKLIGE BARN OG SJELDNE DIAGNOSER .....</b>	<b>17</b>
<b>HVORDAN FÅ EKSTRA HJELP TIL BARNET MITT? .....</b>	<b>18</b>
Bruk av assistent .....	18
Aktivitetsskolen/SFO.....	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
<b>INDIVIDUELL PLAN OG ANSVARSGRUPPE .....</b>	<b>22</b>
<b>PEDAGOGISK-PSYKOLOGISK TJENESTE .....</b>	<b>23</b>
Hvordan henvende seg til PPT? .....	23
Hva bør foreldre være oppmerksomme på? .....	23
<b>TILPASSET OPPLÆRING .....</b>	<b>24</b>
Spesialundervisning.....	24
Hjelpemidler .....	24
<b>SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER .....</b>	<b>25</b>

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

Roald Dahl



# INNLEDNING

---

Første skoledag kan oppleves med skrekkblandet 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 en sjelden diagnose. En sjelden diagnose betyr at det er færre enn 500 tilfeller på landsbasis, ofte er det færre. Rapporten belyste blant annet hvordan mennesker med en sjelden diagnose og deres familie opplevde sin livssituasjon. Ett av hovedfunnene i rapporten viser at foreldre opplever tilretteleggingen i barnehagen som bra, men på skolen er den mer problematisk.

Foreldre har meldt tilbake til Senter for sjeldne diagnoser (SSD) at de gruer seg til skolestart og skolefritidsordning (SFO) / aktivitetsskolen (AKS). De er usikre på hvordan dagen skal bli best mulig for barnet. For de som har en sjelden diagnose må planleggingen begynne tidlig, det vil si ca 1 -2 år før skolestart.

I motsetning til mer kjente diagnoser, som f. eks cerebral parese eller diabetes, betyr det at få har hørt om den sjeldne tilstanden eller hva individet/familien har behov for. Flere foreldre har meldt til SSD at det er krevende og alltid måtte forklare og å ha fokus på det «syke» hos barnet i møtet med nye mennesker. Dette tar SSD på alvor, og ønsker gjennom dette heftet og direkte rådgiving til foresatte og ansatte i skole og barnehage, å bidra til at skolestarten blir god.

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

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, er det ikke sikkert at de tiltakene som beskrives her vil 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.

Boka er skrevet til dere som har et barn med en sjelden diagnose, som skal begynne på skolen, men også til personell i barnehage og skole. Senter for sjeldne diagnoser arbeider med mange ulike diagnoser. Det blir for omfattende å beskrive tiltak knyttet til enkelt diagnoser. Det oppfordres derfor til å ta kontakt med en rådgiver på senteret for mer diagnoserettet informasjon, og om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose. For flere diagnoser er det utarbeidet skriftlig informasjon man kan få ved å henvende seg til Senter for sjeldne diagnoser eller ved å laste ned informasjon fra vår nettside [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

Sitatene og navnene i boken 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, anbefaler vi 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 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 rullet 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. Forskning og 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.

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 dit. Hvis

det er mulig, anbefales det

at barnet får begynne i

klasse med noen de

kjenner godt fra nær-

miljøet eller fra barne-

hagen. Det kan føles som en støtte og ekstra trygghet å ha en venn og støttespiller i samme klasse.

## Overføringsmøte

Våren 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 vik-

tig 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.

Til stede på møtet bør følgende være: foreldre,

personale fra barnehagen, skoleledelsen,

aktivitetsskolen/SFO, helsesøster, gjerne assistenten som skal ha ansvar for barnet, 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 hjemmet

er et tema mange er opptatt av. Drøft om det

vil være behov for ekstra møteplasser mellom

disse. Det kan være lurt å avtale et oppstart-

møte etter skolestart. Foreldre bør tenke

gjennom hvordan de ønsker at kommu-

nikasjonen med skolen/SFO/AKS skal være.

Den kan være gjennom for eksempel 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. Jo mer som

er klarlagt i dette møtet, 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

---

## Skjult eller synlig tilstand

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 de utfordringene diagnosen kan gi.

Selv om tilstanden ikke synes, er det like viktig å få aksept for nødvendige behov og tiltak. Når den er skjult, kan omgivelsene lett glemme å ta hensyn til behovene i en travel skoledag. Elever med skjulte funksjonsnedsettelse av helsemessige årsaker kan fremstå som helt lik de andre elevene. Familien kan velge om de vil stå frem med funksjonsnedsettelsen eller ikke. Overfor skolen må de stå frem for å få en tilrettelagt opplæring. Selv om foreldrene har informert om tilstanden, må ting ofte gjentas, fordi dette «glemmes» av omgivelsene. 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 tanker, tid og energi på å skjule tilstanden sin. De er opptatt av om stomien lukter eller lager lyd, eller hvor de skal kaste utstyret etter kateterisering for å unngå lukt.

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

Vårin, 7 år, med  
PKU / Føllings sykdom





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

Det kan være vanskelig for elever med usynlige funksjonsnedsettelse å få forståelse for sine behov for tilrettelegging i skolen. Synliggjøring av vanskene er en utfordring for elevene. Læreres holdning til elevenes vansker er ulike og individuelle. Det er erfaring for at manglende forståelse fra skolen kan få konsekvenser for elevenes mulighet for deltakelse.

Noen sjeldne tilstander er kun synlige i gitte sammenhenger. Eksempelvis å leve på en spesiell diett dersom det skal lages mat eller spises lunsj, å bruke bleie lenger enn andre eller å ha en diagnose som blir synlig når man 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, gir man 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.

Det bør være plass til å snakke om usikkerheten man har med barn med sjeldne diagnoser. 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 vite noe.

Foreldre, og etter hvert barn, bør øve på å beskrive tilstanden og de utfordringene den gir samt noe om hva man ønsker hjelp til eller hvilke hensyn som skal tas. 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 vanskelig å fortelle om barnet, eller man lurer på hva som bør sies, ta kontakt med Senter for sjeldne diagnoser og/eller helsesøster.

Alle som jobber på skolen har taushetsplikt, jfr. 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

Det kan ikke forventes at ulike fagpersoner vet hvordan de skal tilrettelegge skoledagen til en elev med en sjelden diagnose. Selv om

de ikke har konkret kunnskap om tilstanden, har de en generell erfaring med skole-systemet og barn med spesielle behov.

Vurder 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 å henvende seg til andre voksne på skolen. Bestem hva det er viktig å informere om og til hvem. Alle på skolen trenger ikke vite alt. Fordi det alltid vil være sykdom blant personalet, er det viktig at flere har kunnskap om hva som er spesielt med barnet og hvilke

«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

behov det har. Etabler et godt samarbeid, og kom fram til hvordan dere ønsker at skoletida blir. Helsesøster er en viktig samarbeidspartner, og bør være informert. La barnet alltid få vite hvem som er informert.

### Informasjon til foreldrene i klassen

Barn kan ikke forvalte kunnskapen om den sjeldne diagnosen alene. De må få støtte av foreldrene sine. Det må også være lov for de andre elevene å snakke hjemme om med-eleven med den sjeldne diagnosen. Derfor er det alltid klokt å informere de andre foreldrene i klassen, fordi de er viktige støttespillere i egne og andres barns liv. Kort informasjon kan gis på første foreldremøte av barnets foreldre alene, eller med støtte fra helsesøster 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 klassekamerater

La eleven bli kjent som den han/hun er, og ikke som «barnet med en diagnose». Når barnet har vært på skolen i ca tre uker, bør det gis informasjon til klassen. Den som informerer må snakke med barnet først, og lytte til hva det har å si. Før det gis informasjon må barnet med diagnosen bli orientert om hva de andre skal få vite. Erfaringsmessig kan man unngå erting og mobbing når klassekamerater får aldersadekvat 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. Det er viktig at voksne ikke gir søsken ansvar for å passe

på bror/søster med en sjelden diagnose i skoletiden.

SSD har lang erfaring i å ha dialog med og gi informasjon til klasser. Ta gjerne kontakt for råd, veiledning eller hvis dere ønsker formidling av kunnskap til klassen. Senter for sjeldne diagnoser kan i noen tilfeller reise ut til klassen som skal få informasjon og delta aktivt i formidlingen, selvsagt i samarbeid med barnet og foreldrene. En slik utreise gjøres i kombinasjon med informasjon til lokalt nettverk som skolepersonell, helse-søster, fastlege, NAV, osv. Vi kan også informere fagfolkene via videokonferanse.

## Informasjon til barnet selv

Helsepersonell kan bistå i å gi barnet aldersadekvat medisinsk informasjon, men vår erfaring er at foreldre er best egnet til å gjøre dette. Ta gjerne kontakt med en rådgiver på Senter for sjeldne diagnoser for veiledning.

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

Det er viktig og riktig å få alderstilpasset informasjon om sin egen diagnose, og dette er en kontinuerlig prosess gjennom hele oppveksten. Informasjonen bør bære preg av dialog slik at barnet er delaktig i denne 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 sin 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. Man må alltid ta 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 samarbeidspartnere. Familien kan trenge basis-kunnskaper om en rekke temaer det blir tatt for gitt at de allerede kjenner og forstår. Når man åpner for at informasjonen er gjensidig og foreldrene opplever å bli tatt på alvor, vil 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. Husk å vurdere om det er behov for å bruke 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?

---

Ifølge opplæringslova § 5-1 første ledd, har elever som ikke har eller ikke kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, rett til spesialundervisning. Dette er en individuell rettighet. For å vurdere denne retten, 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 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 spesialundervisning.

Ekstra hjelp til et barn i skolen dreier seg om å få tilført ekstra ressurser. Har en elev behov for assistent pga lærevansker, er det PPT som er sakkyndig instans og vurderer dette i samarbeid med foresatte og skole. Da betaler skolen for bruk av assistent, og dette er den vanligste løsningen.

Trenger eleven assistent på medisinsk grunnlag, er det ikke nødvendigvis PPT som er sakkyndig instans. Det betyr at man trenger ekstra ressurser, og at dette ikke nødvendigvis skyldes lærevansker, men heller medisinske aspekter ved den sjeldne diagnosen. Skolen kan ta kontakt med helse- og omsorgsetaten i kommunen, slik at de kan dekke utgiftene til assistent i skoletiden. Dette er ingen vanlig løsning, men den har vært benyttet for noen barn.

For enkelte barn er det aktuelt å ha assistent kun i perioder eller i deler av skoledagen. Det kan være nødvendig med hjelp til å skifte stomiposer, veie mat, stell av sår/hud eller tilrettelegging. Sekundærvansker kan utvikles dersom de medisinske utfordringene ikke blir tilstrekkelig ivaretatt 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.

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

Kolbein, 5 år, med en  
anorektal misdannelse

## **Bruk av assistent**

Noen benytter sommerferien før skolestart til å forberede barnet på at det må bli mer selvstendig, f eks ved å huske å skifte og gå på toalettet selv.

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

Hulda, 6 år, med BBS

Bruk av f. eks klokke som piper når det er på tide å gå på toalettet, 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. Et barn kan eksempelvis trenge hjelp til skift, vask og stell nedentil.

I slike tilfeller er det nødvendig at man har en god dialog om hvordan og hvor det 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 tarm 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 å bestemme hva han/hun skal gjøre selv, og hva de voksne skal gjøre. Foreligger det en individuell opplæringsplan, IOP (jfr opplæringsloven § 5-5) eller individuell plan, bør det nedfelles i denne hva man blir enige om, slik at det følges opp. Lag en plan for hvordan selvstendigjøringen 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, har man 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 i første trinn. Er man usikker på hvor godt alle lærerne på trinnet kjenner til barnet, vil det være naturlig å innkalle til et møte. Senter for sjeldne diagnoser kan bidra ved å videreformidle kunnskap om diagnosen og hvordan det er å leve med den.

## 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 spesialundervisning 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** man kan ta utgangspunkt i når man skal finne 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 kan bli sosialt isolert. Et barn som ikke trives sosialt kan også ha vanskelig for å motta læring. Lærergruppa som er tilknyttet barn med en sjelden diagnose bør være oppmerksom på hvordan man inkluderer barnet 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 friminutter eller faste og organiserte aktiviteter med andre klassekamerater. PPT kan gi veiledning.

**2. Den læringsmessige støtten:** Hvordan gir man barnet best mulige forutsetninger for læring? For barn med lærevansker 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 man har mulighet til 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 man søke 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

Dette gjelder ikke bare overgang fra barnehage til skolestart, men også fra barnehage til ungdomsskole og fra ungdomsskole til videregående. I de første årene på **barneskolen** anbefales det at de voksne bestemmer hva som sies og til hvem, i samarbeid med barnet.

På **ungdomsskolen** bør eleven selv være premissleverandør for om og hva som skal sies til nye klassekamerater. Skolepersonalet må imidlertid kjenne til tilstanden, og det samme gjelder på videregående skole.

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.

# 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 forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator: helse- og omsorgstjenesteloven §7-1, spesialisthelsetjenesteloven §2-5, pasient og brukerrettighetsloven §2-5, barnevernloven §3-2a og i psykisk helsevernlov §4-1. Se også [www.helse-direktoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/individuell-plan](http://www.helse-direktoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/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.

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

Foreldrene til Kårstein, 7 år,  
med hemofili/blødersykdom

Hvis det foreligger en individuell opplæringsplan (jfr opplæringsloven § 5-1), bør denne innlemmes i den individuelle planen.

Forskning viser at bruk av IP bidrar til at barn, unge og foreldre blir mer tilfredse med samordning av tjenestene. 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 opplæringslova 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 i barnehage og 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. Ungdom over 15 år kan ta direkte kontakt uten foreldrenes tillatelse eller viten.

## Hva bør foreldre være oppmerksomme på?

- PPT er ikke oppsøkende, men handler på henvisning. Foreldre og barn over 15 år kan selv ta kontakt.
- PPT sitter ikke alltid inne 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. Tilpasset opplæring 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.

## Spesialundervisning

Selv om alle elever har rett til tilpasset opplæring, vil noen ha behov for særskilt tilrettelegging for at de skal kunne fungere ut fra sine evner og forutsetninger, og få muligheter til å bruke sitt potensiale. Elever som har lite utbytte av ordinær opplæring, trenger opplæring som helt eller delvis er særskilt tilrettelagt. Det er ikke slik at spesialundervisningen kun foregår utenfor klasserommet. De fleste elevene er mest i det ordinære opplæringstilbudet (i klassen). Det gjør at deres utvikling og læring vil avhenge av samspillet mellom det ordinære

tilbudet og tilbudet som gis innenfor rammen spesialundervisning.

Det er PPT sammen med skolen og foresatte som vurderer hvordan innholdet i spesialundervisningen skal tilrettelegges. En diagnose vil ikke i seg selv utløse retten til spesialundervisning, fordi årsaken til vanskene ikke har betydning for retten. Det avgjørende for retten til spesialundervisning er om eleven har tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet eller ikke.

## 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, fra 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 mennesker med en sjelden diagnose, pårørende og fagpersoner som arbeider med sjeldne diagnoser.

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 rådgivningsamtaler og kurs/e-læring, samt via informasjonshefter, film og senterets nettsider.

## Rådgivning

Vi gir rådgivning og veiledning til brukere, pårørende og fagpersoner på telefon, i møter på senteret, på videokonferanse eller i brukerens lokalmiljø.

## Kurs

Senteret arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner. Kursene varer fra 1 til 5 dager og holdes på ulike steder i landet. De inneholder medisinsk informasjon om diagnoser eller mer generelle tema som hverdag i barnehage/skole/arbeidsliv, kosthold, fysisk aktivitet, trygder og rettigheter. Erfaringsdeling er en viktig del av kursene. Vi tilbyr også e-læringskurs og videokonferanser.

## Kunnskapsbase og brobygger

Kompetanseutveksling og informasjonsmøter i brukerens lokalmiljø er en sentral del av senterets tilbud, siden det lokale hjelpeapparatet ofte har lite kjennskap til sjeldne tilstander. Det er viktig at man planlegger overganger mellom livsfaser i god tid, slik at aktuelle tiltak og tjenester kan iverksettes.

## Brukermedvirkning

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

## Forskning og utvikling (FoU)

FoU ved Senteret drives i samarbeid med brukerorganisasjoner og fagmiljøer i inn- og utland. Nye internasjonale forskningsresultater og resultater av Senterets egne prosjekter formidles til brukere og aktuelle fagmiljøer.

Senteret er landsdekkende og arbeider på oppdrag fra Helsedirektoratet. Senteret er en del av Oslo universitetssykehus HF, og inngår i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.



# 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 helsesøster.  
• Ønsker dere hjelp av SSD til formidling av informasjonen?  
• Ta kontakt med senteret.  
• Har dere behov for individuell plan / ansvarsgruppe? (se side 14-15)

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: (november 2018)

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

Tlf: 23 07 53 40

E-post:[sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no](mailto:sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no)

[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)