

Småskrift nr. 13

Barn og unge med
neurofibromatose NF1

- rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole



Frambu

Senter for sjeldne funksjonshemninger

ISBN 1501-973X

INNHALDFORTEGNELSE

INNHALDFORTEGNELSE.....	2
FORORD	3
GENERELT OM NEVROFIBROMATOSE (NF1)	4
RETTIGHETER OG TILRETTELEGGING.....	5
OPPLÆRINGSLOVEN.....	5
PLIKT OG RETT TIL UNDERVISNING	7
SPESIALUNDERVISNING.....	8
PROBLEMOMRÅDER, HJELPEMIDLER OG METODER.....	11
ASSISTENTHJELP.....	16
TRANSPORT	16
INFORMASJON TIL ANDRE.....	17
ANSVARSGRUPPEARBEID	17
DE VANSKELIGE OVERGANGENE.....	18
PEDAGOGISK-PSYKOLOGISK TJENESTE (PPT)	18
LITTERATURLISTE	20

FORORD

Dette skrivet inngår i Frambus småskriftserie.

Under informasjonsoppholdene på Frambu, har vi i Frambu barnehage og skole sett at mange barn har behov for tilrettelagt undervisning. Dette innbefatter både hjelpemidler og særskilt tilrettelegging i lærings- og treningssituasjoner.

I Ot.prp. nr. 57 (2004–2005) Om lov om endringar i opplæringslova og friskolelova er premissene for de endringene som er gjort i opplæringslova drøftet. Her sies det:

- Departementet foreslo også at det blir presisert i lova at eit enkeltvedtak om spesialundervisning skal vise kva som skal vere målet for opplæringa og kva tiltaka skal gå ut på.
- I høringsutkastet presiserte departementet at den foreslåtte omlegginga, der sjølve enkeltvedtaket blir definert som ein individuell opplæringsplan, ikkje betyr at enkeltvedtaka generelt sett må utformast meir detaljert enn i dag. Alt må ikkje nødvendigvis fastsetjast i vedtaket. Noko fleksibilitet må akseptierast, men vedtaket må vise kva fleksibiliteten består i. I enkeltvedtaket er det også mogleg å fastsetje at den individuelle opplæringsplanen skal konkretiserast ytterlegare av skolen innanfor ramma av vedtaket.
- Departementet foreslår at dette blir erstatta av eit krav om at det skal vere sakkunnig vurdering når det er nødvendig for å opplyse saka. I lys av høringa foreslår departementet likevel at det også skal utarbeidast sakkunnig vurdering når eleven/foreldra ber om det.
- I den grad skolen ikkje sjølv har den nødvendige kompetanse eller kapasitet til å gjennomføre ei forsvarleg vurdering i den enkelte saka, vil det etter departementet sitt forslag vere nødvendig å innhente sakkunnig vurdering. Forslaget om å innhente sakkunnig vurdering når det er nødvendig for å opplyse saka, må sjåast i samanheng med kravet i § 17 i forvaltningslova om at saka må vere så godt opplyst som mogleg før det blir gjort vedtak. Forslaget her inneber i realiteten ei presisering av kravet i forvaltningslova.

Dette heftet er laget for at kommunen i forhold til barn og unge i alderen fra 0 til 21 år skal ha et bedre grunnlag for at ”saka skal være så godt opplyst som mulig”. Det er nødvendig at opplæringsansvarlig myndighet (barnehage/skole) samarbeider med andre faginstanser i kommunen som helse- og sosialetat, kulturetat osv. Dette gjøres vanligvis gjennom en ansvarsgruppe og ved at IOP knyttes mot IP. Hvis ikke en ansvarsgruppe er opprettet må skolen samarbeide med skolehelsetjenesten, kommunefysioterapeut, kommuneergoterapeut og spesialpedagog i forhold med et barn med NF1. Dette i nært samarbeid og forståelse med foreldre og barn.

Frambu, september 2005

Christian Aashamar
Cand paed spec

Generelt om neurofibromatose (NF1)

NF ble første gang beskrevet av den tyske legen Friedrich von Recklinghausen i 1882 og blir også kalt von Recklinghausens sykdom.

Når en lege stiller diagnosen, støtter vedkommende seg på funn av visse kjennetegn. Dette kan for eksempel være cafe-au-lait flekker (en bestemt type føflekker), fibromer (knuter i huden), øyenforandringer, "falske ledd".

I tillegg til synlige kjennetegn, kan neurofibromatose også gi spesielle vansker med:

- syn (på grunn av svulster på synsnerver)
- motorikk (både grov og fin)
- konsentrasjon og utholdenhet
- samspill/atferd
- språk/tale
- hukommelse
- persepsjon (bearbeiding og tolking av sanseinntrykk)

Dessuten forekommer økt trettbarhet og lærevansker (både generelle og spesielle) hyppigere enn i befolkningen ellers.

Kartlegging

Opplæringsloven (§ 5) pålegger skolen et ansvar for å ha en sak så godt opplyst som mulig. De vanskene som er nevnt i forhold til NF1 kan endre seg i løpet av oppveksten. Dette kombinert med at krav til konsentrasjon, utholdenhet, hukommelse og arbeidshastighet gjør at alle elever med NF1 må kartlegges jevnlig i oppveksten. Trolig vil de mest kvalifiserte vurderingene vanligvis komme som resultat av nært samarbeid mellom den enkelte skolen, foreldrene, eleven og PP-tjenesten, eventuelt også annen sakkyndig instans.

Arvegang og hyppighet

Tilstanden er dominant arvelig. Det vil si at dersom én av foreldrene har NF1, vil det være 50 prosent sjanse for at hvert barn i familien skal arve tilstanden.

Rundt halvparten av alle tilfeller av NF1 er nye mutasjoner. Det vil si at tilstanden ikke er nedarvet fra noen av foreldrene, men at den har oppstått gjennom en endring i arvestoffet hos den som har NF1.

Tilstanden er like vanlig hos kvinner som hos menn. I Norge fødes det hvert år ca 15 barn med neurofibromatose (det vil si ett tilfelle pr. 4000 levendefødte).

Alvorlighetsgrad og plager som følge av sykdommen

NF er en tilstand som varierer sterkt i medisinsk alvorlighetsgrad. Bare omlag 10 % av de som blir diagnostisert vil ha alvorlige plager som for eksempel synsvansker, feilutvikling i skjelettet (skjevstilling i rygg eller falske ledd i armer og ben) eller fibromer som kan påvirke sentralnervesystemet eller indre organer. Noen kan ha en arm eller et ben som er vesentlig større enn det andre. NF1 kan gi plager i form av smerter og stivhet i ledd og muskler, økt trettbarhet og økt behov for søvn og hvile. De fleste med NF1 blir noe kortere som voksne enn gjennomsnittet i befolkningen for øvrig.

Andre plager kan være knyttet til fibromer i eller under huden. Disse kan forekomme i varierende antall og vil hos mange øke i antall i forbindelse med puberteten. Fibromer kan gi kløe, varmfølelse og hudirritasjon. Fibromer og cafe-au-lait-flekker i ansiktet kan i tillegg oppleves som skjemmende og stigmatiserende og bidra til tilbaketrekking og sosial isolasjon hos barn og unge. Avvikende utseende, spesielt i form av fibromer og flekker i huden, kan være spesielt vanskelig i ungdomstiden. Det kan kjennes bittert og urettferdig å ha NF1 og det kan være vanskelig å leve opp til andres "krav" til utseende, vellykkethet og likhet. Mange opplever å bli mobbet eller plaget.

Ikke alle har vansker på alle områder. Graden av vansker er også svært varierende. Noen får for eksempel ikke diagnosen før de selv som voksne får barn med NF1. Det kan bety at de har fått generell og riktig hjelp i oppveksten, at de mestret sin skole- og arbeidssituasjon på linje med andre og ikke opplever å ha plager eller behov utover det vanlige. Andre igjen får "aha"-opplevelser når diagnosen blir stilt i voksen alder. De kjenner seg igjen i forhold til lære- og konsentrasjonsvansker, hukommelsesproblemer, slitenhet og stort søvnbehov.

God generell tilrettelegging, alternative opplegg og valg av hensiktsmessige hjelpemidler kan langt på vei kompensere for mange av vanskene, styrke elevens forutsetning for læring og gi mestringsopplevelser.

Rettigheter og tilrettelegging

Opplæringsloven.

I "kunnskapsløftet" er det lagt opp til å styrke mulighetene til at alle kan få god, tilpassa opplæring. I den sammenhengen er det også sentralt at dess bedre den alminnelige, tilpassa opplæringa blir handtert, dess færre elever vil ha behov for spesialundervisning. For elever med NF1 er det vesentlig at den alminnelige, tilpassede opplæringen legger vekt på følgende forhold:

- God struktur i den enkelte arbeidsdag, den enkelte time og i forhold til de arbeidsoppgaver som eleven skal gjøre. Dette innebærer at eleven er lært opp til å ha en ryddig pult, kan finne fram til hvilke oppgaver som skal gjøres uten å måtte spørre, har nødvendig arbeidsmateriell tilgjengelig, vet hvem han/hun kan samarbeide med, innenfor hvilken tidsramme oppgaven skal løses osv
- Oppgaven eleven settes til å løse er det realistisk ut ifra kartlegging at eleven kan løse med de hjelpemidler som er til disposisjon for eleven og innenfor fastsatt tid
- Arbeidsmiljøet er fysisk tilrettelagt og eleven er trygg i forhold til andre elever

Opplæringslovas kapittel 5 omhandler spesialundervisning, kapittel 9 omhandler blant annet rådgivning og kapittel 9a omhandler elevenes skolemiljø. De mest sentrale paragrafene er:

- § 5-1. Rett til spesialundervisning
- § 5-3. Sakkunnig vurdering
- § 5-4. Nærmare om saksbehandlninga i samband med vedtak om spesialundervisning
- § 5-5. Unntak frå reglane om innhaldet i opplæringa
- § 5-6. Pedagogisk-psykologisk teneste
- § 5-7. Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder

- § 9-2. Rådgiving og skolebibliotek
- 9a. Elevane sitt skolemiljø
- § 9a-1. Generelle krav
- § 9a-2. Det fysiske miljøet
- § 9a-3. Det psykososiale miljøet

I tillegg innebærer bestemmelsene at forvaltningslovens bestemmelser om saksbehandling skal følges. Halvårsrapporter i forhold til spesialundervisning skal utarbeides og sendes foresatte.

Elever er ulike med ulike behov og forutsetninger. Et likt tilbud til alle gir ikke et forsvarlig tilbud til alle elever. For å gi den enkelte elev et forsvarlig tilbud, må skolen gi en variert og differensiert opplæring. Det er dette som ligger i opplæringslovens bestemmelser om at opplæringen skal tilpasses elevenes forutsetninger.

Retten til tilpasset opplæring kan ivaretas innenfor opplæringsens ordinære rammer eller i form av spesialundervisning. Spesialundervisning er en rettighet for elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen. (Stortingsmelding 30 (2003/2004))

Ansvar i forhold til spesialpedagogiske tiltak

Det er skolen/barnehagen som har ansvar for at en sak er så godt belyst som mulig. (Forvaltningslovens § 17). I praksis vil det si at skole/barnehage bør gjøre følgende:

- Ved inntak av et barn med NF1 bør barnehage/skole be om at PP-tjenesten kan kontaktes (melde barnet til PP-tjenesten med samtykke fra foresatte)
- Være aktive i forhold til at det opprettes en ansvarsgruppe rundt de barna/elevene som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester for at det skal utarbeides en individuell plan (IP). (Pasientrettighetsloven § 2-5)
- Utarbeide en individuell opplæringsplan (IOP). Dette i nært samarbeid med foresatte og elev. Planen bør til vanlig samordnes med IP.
- Skole/barnehage og PP-tjeneste skal vanligvis delta i arbeidet med å utarbeide en IP. Dette i henhold til Forvaltningslovens § 17.
- Skolens/barnehagens ansvar for å få en sak så godt belyst som mulig innebærer en plikt til å følge elevens utvikling nøye. Spesielt for elever med NF1 kan det skje endringer i elevens læringsevne på grunn av medisinske forhold. Det kan være svekking av syn, hyppig hodepine (smerte), økte konsentrasjonsvansker eller endring av sosial atferd (tilbaketrekking, utagering).
- Skolen/barnehagen har ansvar for å varsle foresatte og i forståelse med de foresatte be om hjelp og veiledning fra lokalt hjelpeapparat.
- PP-tjenesten har ansvar for å be om hjelp fra andre der de selv ikke har kompetanse. Det kan være fra Statped (Statlig spesialpedagogiske støttesystemet), fra Frambu eller fra lokal helsetjeneste. Samarbeid med habiliteringstjenesten innenfor helseforetaksstrukturen skjer vanligvis gjennom ansvarsgruppa.

I dette arbeidet er det nødvendig at alt arbeidet skjer i samarbeid med og i forståelse med foreldre. Hvis det oppstår uenighet mellom det foresatte/elev ønsker/mener og fagpersonell sin vurdering er det viktig at partenes syn dokumenteres. Resultater av tester, kartlegginger og fagvurderinger (karakterer) vil følge en oppsatt standard. Disse resultatene vil fagpersonene måtte beskrive ut ifra de normer som er satt opp. Hvis elev/foresatte har kommentarer til slike resultater bør disse dokumenteres.

En IOP skal utarbeides av skole/barnehage. Hvis det er uenighet om enkelte av målene/arbeidsmetodene mellom skole/barnehage og foresatte/elev bør dette framkomme. Skole/barnehage skal iverksette planen. Foresatte/elev kan klage på planen, men ikke hindre at den iverksettes ved starten av skoleåret.

De ansatte som deltar på ansvarsgruppemøter, representerer skole/barnehage i arbeid med IP, eller som er pålagt å utarbeide IOP bør få dette satt opp i sin arbeidsplan. Videre bør den ansatte ha et mandat og en ansvarlig leder å rapportere til.

Plikt og rett til undervisning

Opplæringsloven understreker at alle barn har *plikt* og *rett* til undervisning. "Skoleplakaten" skal gjelde for alle elever. Den sier:

Skolen og lærebedriften skal:

1. gi alle elever og lærlinger like muligheter til å utvikle sine evner og talenter
2. stimulere elevenes og lærlingenes lærelyst, utholdenhet og nysgjerrighet
3. stimulere elevene og lærlingene til å utvikle egne læringsstrategier og evne til kritisk tenkning
4. stimulere elevene og lærlingene i deres personlige utvikling, i å utvikle sosial kompetanse og evne til demokratiforståelse og demokratisk deltakelse
5. legge til rette for at elevene og lærlingene kan foreta bevisste valg av utdanning og fremtidig arbeid
6. bidra til at lærere og instruktører fremstår som tydelige ledere og som forbilder for barn og unge
7. stimulere, bruke og videreutvikle den enkelte lærers kompetanse
8. fremme differensiert opplæring og varierte arbeidsmåter
9. sikre at det fysiske og psykososiale arbeids- og læringsmiljøet fremmer helse, trivsel og læring
10. legge til rette for at foresatte og lokalsamfunnet blir involvert i opplæringen på en meningsfylt måte

Disse prinsippene skal utgjøre lærestedenes rammeverk

Alle førskolebarn med NF1 bør få plass i barnehage så sant det er mulig. *Tidlig tiltak gir best effekt og kan forebygge vansker på senere stadier.* Spesialpedagogisk hjelp kan gis i barnehagen i henhold til barnehageloven eller i henhold til opplæringsloven.

Spesialpedagogisk hjelp i hjemmet, som direkte trening og stimulering av barnet og/eller som veiledning til foreldrene, kan gis i henhold til opplæringsloven.

I Stortingsmelding 30 (2003/2004) sies følgende:

Støtte til førskolebarn med behov for spesialpedagogisk hjelp reguleres i dag av to lovverk og to finansieringssystemer. Dette har medført en del forvaltningsmessige og juridiske uklarheter og gråsoner. Etter opplæringsloven har barn under skolepliktig alder med særlige behov for spesialpedagogisk hjelp, rett til å få hjelp gratis. Det skal også gis fradrag i foreldrebetalingen for den tiden barnet er tildelt spesialpedagogisk hjelp. Kommunene får øremerket tilskudd fra staten for tilrettelegging for barn med funksjonshemninger i barnehager uten rett til fradrag i foreldrebetalingen. I praksis kan det være vanskelig å trekke et helt klart skille mellom det enkelte barns rett til spesialpedagogisk hjelp etter opplæringsloven, og tildeling av midler til generell styrking av barnehager der det er barn med funksjonshemninger. Det vil derfor i noen tilfeller være en viss overlapping når det gjelder finansieringen av tilbudene.

Et vedtak om spesialpedagogisk hjelp til et enkelt barn (enkeltvedtak) skal også inneholde informasjon om hvilket lovverk vedtaket er gitt i henhold til. (Opplæringslov eller barnehagelov) Hvis dette ikke er oppgitt bør foresatte be om slik informasjon)

Alle elever har rett til videregående opplæring. Med bakgrunn i en Individuell plan - IP og etter søknad med sakkyndig anbefaling fra PPT, kan denne retten utvides til fem år. (Se avsnitt om Individuell plan – IP.)

Planlegging og samarbeid

De fleste barn med NF1 er lite preget av diagnosen utseendemessig. Vanskene i førskolealder er oftest knyttet til motorikk, koordinasjon, aktivitetsnivå, konsentrasjon, sosial samhandling og tale.

Siden slike vansker ikke alltid er så uttalte i førskolealder, risikerer man at dette ikke blir tatt på alvor i tide, noe som kan bidra til å forsterke problemene og gi ytterligere vansker senere.

Barna strever for å henge med på de andres premisser, og kan få en ”nederlagskarriere”. De vil lett kunne oppleve seg utsatt for erting og mobbing, noe som kan gi dårlig selvbilde og bidra til sosial isolasjon og tilbaketrekking. Andre igjen kan søke bekreftelse gjennom utagerende, ”klovnete” eller negativ atferd.

Mestring og læring er viktig og nødvendig for å motvirke slike tendenser. Foreldre og barn kan ha behov for nær og regelmessig oppfølging allerede fra tidlig førskolealder. Tilbud i barnehage vil ofte være det beste utgangspunktet for pedagogisk hjelp, trening og stimulering.

Barnet selv, foreldre og skole/barnehage må i samarbeid med sakkyndig instans (for eksempel logoped eller fysioterapeut) legge planer for aktivisering, stimulering og undervisning. Om nødvendig må det skaffes ressurser og hjelpemidler og etableres hensiktsmessige pedagogiske løsninger. Fordi kommunal forvaltning tar tid, må planlegging og tilrettelegging starte i god tid, minimum ett år før barnet skal begynne på skolen.

I tillegg til å ha individuell opplæringsplan (IOP) og kontakt og samarbeid med PPT, kan det også være behov for tverrfaglig samarbeid med den kommunale helse- og/eller habiliteringstjenesten. Ansvarsgrupper vil også være viktige og nødvendige for å koordinere og effektivisere arbeidet for enkelte barn og familier.

I arbeidet med barn med NF1 bør en være oppmerksom på at det kan være flere i familien med denne diagnose.

Spesialundervisning

Sakkyndig vurdering

Skolen/barnehagen har et selvstendig ansvar for å ta opp spørsmålet om spesialundervisning og eventuelt hva slags opplæring eleven trenger (Opplæringsloven § 5-3). Foresatte bør varsle skolen om at eleven har NF1. Det anbefales videre at foreldre ber om at PP-tjenesten og evt andre faginstanser i kommune (f. eks. helse- og sosialetat representert ved fysioterapeut) blir trukket inn i det arbeidet skolen er pålagt for å få opplyst en sak best mulig. Sakkyndig i denne sammenheng er PPT i kommunen for førskole, grunnskole og

voksenopplæringen og PPT i fylket for den videregående opplæringen. I tillegg vil skole, medisinsk ekspertise eller andre kompetanseorganer (for eksempel Frambu) kunne gi tilleggsuttalelser som PPT trenger for at barnet skal få godt tilpasset stimulering, trening og opplæring.

I Opplæringslovens § 5.3 sies det at før kommunen eller fylkeskommunen gjør vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller § 5-2, eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal det foreligge en sakkyndig vurdering av de særlige behovene til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og hva for opplæringstilbud som bør gis. Sakkyndig i denne sammenheng er PPT i kommunen for førskolealder, grunnskolen og voksenopplæringen, og av PPT i fylket for den videregående opplæringen. I tillegg vil skole, medisinsk ekspertise eller andre kompetanseorganer (for eksempel Frambu) kunne gi tilleggsuttalelser som PPT trenger for at barnet skal få et godt og hensiktsmessig tilbud.

§ 5.3. i Lov om opplæring fastlegger at sakkyndig vurdering skal gi uttale seg om følgende:

- Eventuelle lærevansker *eller andre særlige forhold* som påvirker opplæringen
- Elevens utbytte av det ordinære opplæringstilbudet
- Realistiske opplæringsmål for eleven
- Om en kan avhjelpe de vansker eleven har innenfor det ordinære opplæringstilbudet
- Hvilken opplæring som gir et forsvarlig opplæringstilbud

På bakgrunn av den sakkyndige vurderingen kan det fattes et enkeltvedtak. Vedtaket skal være så godt utformet at det er mulig å se hva for undervisningsopplegg enkeltvedtaket innebærer. Opplæringstilbudet skal ha et slikt innhold at det samlede tilbudet kan gi eleven et forsvarlig utbytte av opplæringa i forhold til andre elever og i forhold til de opplæringsmåla som er realistiske for eleven.

For mange elever med NF1 vil det på bakgrunn av den utredningen skolen er forpliktet å foreta bli fattet et enkeltvedtak som innebærer at det skal lages en individuell opplæringsplan (IOP). Det er presisert i opplæringslova at enkeltvedtaket skal opplyse om hva som skal være mål for og innhold i opplæringa, og hva de særskilte tiltaka for eleven elles skal gå ut på, under dette omfanget av tiltaka. Et vedtak som berre tildeler eleven en viss timeressurs uten nærmere å fastsette krava til innholdet i eller til den organisatoriske gjennomføringa av opplæringa, er ikke nok.

Siden innholdskrava til enkeltvedtaket er presiserte i lova, blir enkeltvedtaket å se på som en individuell opplæringsplan. Dette går fram av lovteksten (Opplæringsloven § 5-3). Skolen skal legge til rette opplæringa innenfor ramma av den individuelle opplæringsplanen. Det betyr at det også kan være behov for å konkretisere denne planen, slik at opplæringa så langt som mulig kan tilpasses til de behov eleven har. Det er derfor fastsett i lova at så langt det er nødvendig, skal den individuelle opplæringsplanen konkretiseres ytterligere av skolen. Ei slik konkretisering må da skje innenfor de rammene som er gitt i vedtaket.

PP-tjenesten skal vanligvis utarbeide en sakkyndig vurdering for at eleven skal få spesialundervisning. Det anbefales at PP-tjenesten trekkes inn for at eleven kan kartlegges godt nok. Dette bør skje med tre til fem års mellomrom for de fleste med NF1. PP-tjenesten skal drøfte den sakkyndige vurderingen med de foresatte og med eleven før endelig sakkyndig vurdering skrives. Eventuelle vesentlige uenigheter bør da framkomme i den endelige vurderingen..

Individuell opplæringsplan - IOP

Individuell opplæringsplan - IOP bør utarbeides på tverrfaglig grunnlag og det må tas hensyn til barnets totalbehov både intellektuelt, psykososialt og medisinsk. For mange barn med NF1 vil lærevanskene etter hvert påvirke alle fagområder i en slik grad at en omfattende IOP kan være påkrevd.

Sakkyndige vurderingen og eventuelt en Individuell Plan (IP - se eget avsnitt under) skal legges til grunn for IOP som vanligvis utarbeides for ett år av gangen. Det er skolen – som institusjon eller barnehagen – som skal utarbeide planen. Som oftest vil kontaktlærer ha ansvar for dette arbeidet. Planen lages i samråd med foresatte og eleven. En endring i IOP forutsetter uttalerett for de foresatte. Det samme må gjelde ved større avvik mellom ressursforutsetningen i IOP og det som faktisk blir gjort det enkelte år.

Når det gjelder selve organiseringen, bør den også peke på løsninger som bidrar til god gruppetilhørighet, eventuelt også behov for liten gruppe- eller eneundervisning i større eller mindre grad, dersom eleven er best tjent med det. Videre må skolen i IOP skissere behovet for kompetanse og personalressurser som bør settes inn (særskilt lærerkompetanse, assistent eller andre).

Alle elever med NF1 bør få utvidet rådgivning i forhold til videregående skole og yrkesliv. Rådgiver må innhente tilstrekkelig informasjon om NF1 før slik rådgivning gis. Videregående opplæring skal være med å legge grunnlag for best mulig voksenliv med jobb, eget hjem og meningsfylt fritid. IOP må i denne sammenheng bygge på de erfaringer som er gjort i grunnskolen. Planen må være konkret og målrettet i forhold til de ferdigheter som bør mestres.

Foresatte skal skriftlig tilkjennegi at de er kjent med innholdet i planen. Hvert halvår skal det fremlegges pedagogisk rapport med oversikt over hva som er gitt av opplæring og en vurdering av elevens utvikling.

IOP er et viktig pedagogisk verktøy. I tillegg er det (i lovens forstand) et juridisk dokument tilkjennegir den læreplan eleven skal følge.

Individuell plan - IP

For noen blir IOP en del av en større individuell plan - IP. Alle som har behov for *langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester* har rett til å få utarbeidet en slik plan. IP utarbeides av den kommunale helsetjenesten, gjerne mens barnet er i førskolealder. Planen kan inneholde både langsiktige og kortsiktige mål som tar for seg den enkelte eller familiens situasjon. Den skal sikre tverrfaglig og tverretattlig samarbeid når det gjelder barnehage, skole, arbeid, eget hjem, fritid og medisinsk oppfølging. Hvert område bør ha egne delplaner, som samlet fungerer som en helhet. Det er en forutsetning at de foresatte eventuelt barnet/ungdommen, deltar aktivt i planarbeidet.

For å sikre at IP blir brukt etter sin hensikt, bør den angi hvor eventuelle tiltak skal utføres og av hvem. De forskjellige tiltakene bør oppføres med henvisning til vedtak, ansvarlig avdeling og eventuelle navn. Det skal også fastsettes frister og datoer for evaluering i forhold til vedtatte mål. Evaluering bør skje fortløpende og planen kan endres underveis etter som barnet vokser og utvikler seg. Det er viktig at det jobbes tverrfaglig, og at førskole og skole er med i planlegging, gjennomføring og evaluering av planer og tiltak.

Problemområder, hjelpemidler og metoder

Mange med NF1 har generelt forsinket utvikling med behov for omfattende pedagogiske tiltak på flere områder.

Syn

Synsvansker som skjeling eller nedsatt syn forekommer ofte. Det er viktig å være oppmerksom på eventuell negativ utvikling i forhold til å gripe feil, snuble eller vise dårlig orienteringsevne eller engstelse i nye omgivelser.

Konsentrasjon, utholdenhet og aktivitetsnivå

Barn med NF1 har ofte nedsatt konsentrasjonsevne og utholdenhet. De har problemer med å gjennomføre en aktivitet og er svært lette å avlede. De trenger mye voksenstøtte, struktur og forutsigbarhet gjennom sin barnehage-/skoledag. Mange har også aktivitetsnivå mye likt det vi kjenner fra barn med ADHD. Vær oppmerksom på at aktivitetsnivået også kan være for lavt.

Samspill og adferd

Vansker som dette kan i kombinasjon med motoriske problemer, gi dårlige lekeferdigheter og få negative konsekvenser for samspill og atferd. Enkelte kan i tillegg ha problemer med å forholde seg til eller akseptere at felles regler skal gjelde.

Mange kan ha god nytte av å lære leker/lekregler, trene turtaking og hensiktsmessig kontaktform gjennom forskjellige typer rollelek.

Hukommelse

Barn med NF1 har ofte hukommelsesvansker. De kan trenge mange gjentakelser/ repetisjoner. I skolen tar man best hensyn til dette gjennom god tilrettelegging av undervisningsstoff ved forenkling, tydeliggjøring og repetisjoner. Det er også nødvendig å gi støtte for hukommelsen med skriftlige meldinger eller kontaktbok mellom hjem og skole.

Språk og tale

Talen kan være lav og lite modulert. Det er sjelden behov for å sette spesielt fokus på dette så lenge den generelle språkutviklingen er normal og barnet ikke blir hemmet i sosial kontakt og samhandling. Artikulasjon, rytme og stemmevariasjon kan trenes gjennom bruk av sang, rim, regler, samtale, fortelling og drama. I tillegg er dette aktiviteter som gir rom for sosial samhandling og mestring. Om nødvendig kan man også konsultere logoped for behandling eller rådgiving.

Persepsjon

Enkelte har problemer med å tolke sanseinntrykk og begrensede forutsetninger for sanseintegrasjon. Dette kan "ligge i bunnen" i forhold til mange av de andre problemområdene. Slike vansker vil i særlig grad gi seg utslag i forhold til motorisk aktivitet, men også i forhold til læring.

Motorikk

Barn med NF1 kan ha problemer med både grov- og finmotoriske aktiviteter. Mange sitter, står og går noe senere enn det som forventes i forhold til alder. De har ofte dårlig romoppfattelse og er lite koordinert i *grovmotorisk* lek og aktivitet. De fleste sliter for å

mestre (automatisere) svømming, sykling og skigåing. Gymnastikk, ballaktiviteter og andre samhandlingsaktiviteter oppleves ofte som vanskelige. Enkelte trekker seg derfor fra aktivitetene eller blir ikke tatt med på disse. Dette kan oppleves som/eller føre til utestenging og sosial isolering. Det er vesentlig at alle fysiske aktiviteter i løpet av skoledagen tilrettelegges slik at eleven med NF1 kan delta.

Mange har også skjelett- og muskelpåler, med smerter og stivhet. Dette kan forstyrre konsentrasjonen og føre til hodepine og økt tretthet.

Barn ned NF1 har stort behov for fysisk aktivitet, trening og stimulering. Fra førskolealder vil barnet ha god nytte av sansemotorisk trening. Annen fysisk aktivitet og stimulering bør legges opp bredt og variert, slik at den passer for hele barnegruppen. Skolen har plikt til å innhente tilstrekkelig informasjon for å kunne tilrettelegge opplæringen for eleven. Det vil vanligvis tilsi kontakt med fysioterapeut for rådgiving, veiledning eller behandling.

Finmotorikken er svak hos mange. I tillegg blir finmotoriske aktiviteter hemmet av svak øye/hånd-koordinasjon.

Læring

Barn med NF1 kan ha *spesifikke lærevansker*, for eksempel i forbindelse med lesing og skriving. Årsakene kan mange ganger være sammensatte og uklare. Ofte blir disse vanskene ytterligere forsterket når eleven har svak motorikk, avvikende aktivitetsnivå, konsentrasjons- og hukommelsesvansker eller persepsjons- og ADHD-problematikk. Man bør derfor undersøke og observere barnet og kartlegge dets ressurser og behov før eventuelle tiltak settes i gang.

I tillegg til bruk av datamaskin med tekstbehandling og tilpasset programvare (se eget avsnitt om bruk av datamaskin), kan andre former for tilrettelegging være til stor hjelp. Man kan for eksempel:

- redusere omfanget av skriftlige besvarelser ved at hele eller deler av oppgaver kan gjøres muntlig
- bruke kopier og utfyllingsoppgaver/engangsbøker
- bruke forstørring, kopiering og redigering av uoversiktlige sider i lærebøker (dekke til, lage rammer, "klippe og lime" og lignende)
- bruke kontaktbok mellom hjem og skole som grunnlag for samtaletrening (og som støtte for hukommelse)

Mange elever oppnår ikke gode nok leseferdigheter til at de kan tilegne seg fagstoff i tilstrekkelig omfang gjennom å lese selv. For disse elevene må man sette inn kompensatoriske tiltak for at eleven kan få tilgang til fagstoff uten ved egen lesing (lydbøker, digitallesing med mer).

Nærmere råd og veiledning om lese- og skrivetrening ved hjelp av datamaskin for denne elevgruppen finnes i eget *småskrift* fra Frambu.

Mange har også problemer med matematikk. For å tilrettelegge og avlaste kan man for eksempel:

- bruke engangsbøker eller utfyllingsoppgaver.
- bruke selvinstruerende drillprogram på data.
- benytte kalkulator i forhold til problemregning.
- utarbeide opplæringsplan og bruke læreverk med langsom progresjon.

- knytte matematikkundervisningen til praktiske oppgaver og konkrete situasjoner.

Tilrettelegging av miljø, fysisk og psykososialt.

De fleste barn med NF1 har lite behov for spesiell tilrettelegging av fysisk miljø i barnehage og skole. Men enkelte har mange og sammensatte vansker som gjør at det kan være stort behov for pedagogisk tilrettelegging, hjelpemidler og spesiell kompetanse både i førskole, grunnskole og videregående opplæring.

Barn som er lette å avlede og som har konsentrasjonsvansker, trenger skjerming mot unødig "støy", både auditivt og visuelt. Barn i skolen kan ha behov for en tilrettelagt arbeidsplass med regulerbar stol og bord for å motvirke feilbelastning på rygg, skuldre og nakke. For barn med synsvansker kan lysforhold og plassering i basen være avgjørende i forhold til konsentrasjon og oppmerksomhet.

Mange klager over tretthet i løpet av barnehage-/skoledagen. Tretthet kan være betinget i selve tilstanden og ikke et uttrykk for "vond vilje" hos barnet. For en del kan det være til god hjelp å veksle mellom statiske og dynamiske aktiviteter. Andre igjen har behov for å trekke seg ut av gruppen i kortere perioder for å kunne "strekke ut" og hvile.

Opplæringslovens bestemmelser i kapittel 9a slår fast at alle barn og unge i grunnskole og videregående opplæring, har rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som kan fremme helse, trivsel og læring.

Alle elever har også rett til en arbeidsplass som er tilpasset deres behov. Dette blir særlig viktig i forhold til den som har en funksjonsnedsettelse.

Videre fastslår loven at dersom elever, foreldre eller utvalg ved skolen der disse er representert, ber om tiltak for å rette på fysiske miljøforhold, skal skolen snarest behandle dette etter reglene om *enkeltvedtak i forvaltningsloven*. Søknad om tiltak i forhold til psykososialt miljø skal behandles etter samme regler. (Opplæringsloven § 9a)

Tilrettelagt dagsplan/timeplan

Barn med NF1 kan ha vansker med å arbeide i forhold til en ukeplan. For noen vil det være nødvendig med en detaljert og avgrenset dagsplan som gjør oppgaver og aktiviteter overskuelige og forutsigbare. Dagsplanene må legges opp i forhold til elevenes kapasitet både fysisk og mentalt og gi rom for aktivitetsveksling, arbeidsøkter av tilpasset lengde, fysisk aktivitet og eventuell hvile.

For noen vil ordinær ukeplan (med tilpassing) kunne fungere. Mange elever opplever tilpassing og spesiell tilrettelegging som "stigmatisering". Derfor er det en stor fordel om tilpassing av planer alminneliggjøres – tilpassing skjer for flere.

Det vises til et kort sammendrag av et fagforedrag fra Frambu om "*informasjon til medelever*".

Dersom eleven har behov for spesiell fysisk stimulering/trening, bør dette helst legges opp i samarbeid med fysioterapeut og gjennomføres sammen med lærer eller assistent. Slike øvelser kan i mange sammenhenger legges inn i den ordinære kroppsøvingen eller utføres som fellesaktivitet i klasserommet.

Svømming/bassengtrening er en hensiktsmessig aktivitet og gir allsidig trening. I tillegg gir bassengtrening også gode sosiale samhandlingsmuligheter.

Dersom eleven deltar i skolefritidsordning, bør man vurdere dagsplanen under ett for å få en hensiktsmessig og effektiv utnyttelse av dagen. *Hjemmeoppgaver må være tilpasset elevens arbeidskapasitet i nært samarbeid med foreldrene.* En del elever med NF1 kan ha nytte av utvidet tilbud til skolefritidsordning (SFO). For elever med NF1 som har behov for *langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester* bør skolen gi informasjon om at SFO avsluttes i ansvarsgruppa slik at økt avlastning kan vurderes og planlegges.

Ressurser til oppfølging ved sykdom/fravær

Barn med NF1 har vanligvis ikke mer sykefravær enn andre. Men for enkelte kan hyppige legebesøk, behandlinger, sykehusopphold og lignende føre til relativt høyt fravær fra barnehage og skole. Barn kan i slike perioder gå glipp av viktig og nødvendig stimulering og undervisning, og sosiale relasjoner kan bli svekket.

For noen elever bør det søkes om og settes av en "årspott" med lærertimer til faglig og sosial oppfølging. Erfaringsmessig kan to timer pr stipulert fraværsdag være en tilstrekkelig ressurs. Undervisningen bør som regel legges til den læreren som har hovedkontakt med eleven og klassen. (Tilsvarende oppfølging bør også kunne gis til førskolebarn.)

Medelever bør oppfordres til kontakt, og det skal legges til rette slik at den som har en spesiell sykdom eller tilstand får *samme mulighet som andre barn* til å delta på turer, leirskoler og ekskursjoner.

For elever i videregående opplæring kan man ved dokumentert langvarig sykdom eller kronisk lidelse ha inntil 12 fraværsdager pr år uten at dette føres som fravær på vitnemålet. (Vurderingsforskriften) Dette krever at det på forhånd legges en plan (gjerne i IOP) hvor eleven i samarbeid med lærer eller skoleledelse redegjør for hvordan fraværet kan/skal innarbeides.

Elever med NF1 kan ha behov for dobbelt boksett på videregående skole evt tilgang til lærebøker i digital form. Et annet tilbud kan være tilgang til tilrettelagt lærestoff på internett (e-læring).

Fravær for behandling og undersøkelser vil i stor grad være kjent i god tid på forhånd. Det gir mulighet til å forberede eleven faglig og gjøre avtaler om oppgaver og arbeidsmengde i fraværsperioden. Spesielt viktig blir dette i forhold til elever i videregående opplæring. For mange elever med NF1 er det også nødvendig å vurdere spesiell tilrettelegging eller utvidet tid for å gjennomføre den videregående skolen.

Datamaskin som hjelpemiddel

Allerede på førskoletrinnet kan datamaskin introduseres som et hjelpemiddel til å trene opp øye/hånd-koordinasjonen. Den er også et godt hjelpemiddel til konsentrasjons- og oppmerksomhetstrening og for å fremme sosial samhandling med andre barn gjennom spill og andre aktiviteter.

Skrivemotorikken er vanligvis dårlig og de fleste har god nytte av datamaskin som skrivehjelpemiddel. Med riktig programvare vil den også være et godt pedagogisk verktøy brukt til begreps- og tale trening, lesetrening (hjelp til å knekke lesekode) og lignende.

Mange barn med NF1 har ADD- eller ADHD lignende problemer i forbindelse med samhandling og læring. For dem vil mediet i sin oppbygging og funksjon virke samlende og strukturerende. *Datamaskin bør derfor introduseres så tidlig som mulig og før barna utvikler negative holdninger og dårlig selvbilde i forhold til for eksempel å produsere noe skriftlig.*

Det finnes egne drillprogrammer på data for å øve inn de fire regneartene, og for mange elever vil kalkulator være et nødvendig hjelpemiddel.

Bruk av datamaskin krever at lærer/assistent får god opplæring i bruk av mediet og til å finne fram til hensiktsmessig programvare. For at datamaskinen skal bli et funksjonelt hjelpemiddel for elevene, bør de lære å skrive etter *touch*-metoden. (Se for øvrig egne skriveløp om datamaskin som hjelpemiddel for barn og unge med NF1.)

Når det gjelder datamaskin og annet teknisk utstyr (som arbeidsbord og stol), må foreldrene selv fremme søknad til trykkekontor/hjelpemiddelsentral om varig utlån. Søknaden skal begrunnes av PPT eller annen sakkyndig instans i kommunen/fylket. Tildelt utstyr skal da følge eleven gjennom hele opplæringen. (Se for øvrig § 9-3 i opplæringsloven.) E-læring kan være et godt supplement for enkelte med NF1.

For ikke å belaste rygg, skuldre og nakke unødig, bør mange barn og unge med NF1 ikke bære tung skolesekk, men få *dobbelt boksett*. I videregående opplæring kreves det medisinsk begrunnet søknad for å få ekstra boksett. Eleven må uansett betale det første boksettet selv.

Prøver og eksamen

Mange elever med NF1 har behov for ekstra tid ved prøver og eksamener - ti minutter ekstra pr time prøven varer. De vil også kunne ha behov for flere pauser gjennom en prøve enn andre elever. I tillegg har mange behov for verktøy som gjør arbeidsprosessen enklere, for eksempel en datamaskin.

For noen vil prøver og eksamener være spesielt tilrettelagt både i forhold til innhold og tid tilpasset det opplegg de har hatt i skolen. Det skal også omtales spesielt i IOP, etter drøfting med foresatte, dersom eleven ikke skal delta i lovpålagte nasjonale prøver. Det samme vil gjelde dersom eleven ikke skal ha vanlig vurdering med karakterer i ett eller flere fag.

Assistenthjelp

Avhengig av barnets situasjon kan det være behov for hjelp fra assistent i kortere eller lengre tid av dagen. Mange trenger støtte i forhold til stimulering/trening og undervisning. For noen kan det være nødvendig å få hjelp eller gode modeller i lek og samhandling slik at en bryter tendenser til sosial isolering eller negativ oppmerksomhetssøking. Det vil si at man spesielt må være oppmerksom på friminutt, forflytting i løpet av skoledagen, og oppstart/avslutning av den enkelte undervisningsøkt/oppgave.

Der det er behov for spesiell fysisk trening, vil en assistent kunne gjennomføre denne sammen med eleven etter veiledning fra fysioterapeut.

Ved lengre fravær bør også assistenten kunne følge opp barnet i hjemmet dersom tilstanden tillater det. Denne kan representere et viktig bindeledd for å opprettholde den sosiale kontakten med gruppen.

Transport

Barn med NF1 kan i spesielle tilfelle ha behov for transport til barnehage eller skole. Behov for transport vil være begrunnet ut fra barnets helsetilstand.

Skoleveien gir mulighet til sosial kontakt og etablering av vennskap. Det er viktig at dette blir ivaretatt ved at for eksempel klassekamerater får reise med på omgang. Behov for skyss skal tas med i IOP. Det må normalt leveres legeattest hvert år, også når det dreier som om en kronisk tilstand. For barn og ungdom i skolealder blir transport etter søknad, organisert av skolen.

For førskolebarn varierer transportordningene i de forskjellige kommunene. Hovedregelen er at transport til SFO og barnehage dekkes av foresatte. Det kan fremmes søknad om transport til og fra barnehage eller SFO hvis belastningen på de foresatte er urimelig. Dette sett i forhold til at alle foresatte har ansvar for slik transport.

Søsken

Frambu har tilbud også til søsken til den funksjonshemmede i familien, og gjennom dette samlet mange års inntrykk av hvordan livet leves ved siden med et søsken som har en varig tilstand som trenger oppfølging.

Søskens situasjon vil jo variere med alder og hvilken plass i søskenrekka man har. Graden og arten av vansker ved tilstanden virker også inn.

Felles for alle treff mellom søsken til funksjonshemmede er likevel deres utbytte av å snakke med andre som har opplevd lignende ting som dem. Det kan ofte ha vært en ensom ting å justere sine forventninger til foreldres oppmerksomhet, fordi man ser foreldrenes store byrder knyttet til omsorgen for den funksjonshemmede.

Fra skolearenaer har mange opplevd å bli benyttet som en ressurs når ansatte ikke finner ut av vanskelige situasjoner knyttet til den funksjonshemmede. Søskens ønske er nokså entydig å slippe en slik ekspertrollen på skolen. Mange sier det hadde vært bedre om foreldrene sørget for to ulike skole for sine barn, for å fritta søsken for dette.

For mer utfyllende omtale av erfaringer fra søskenarbeide, se Frambu Småskrift om Søsken til funksjonshemmede.

Informasjon til andre

Vår erfaring i arbeid med familier med funksjonshemmede barn, unge eller voksne er at åpenhet om tilstanden/diagnosen er en viktig forutsetning for trivsel i barnehage, skole, arbeid og fritid.

Mangel på informasjon eller feiloppfatning kan gi grobunn for fantasier og misforståelser som langt overgår virkeligheten. Uvitenhet kan også bidra til plaging, mobbing og i verste fall utstøting. Å unnlate å gi informasjon kan også føre til engstelse og usikkerhet – spesielt hos barn. For eksempel kan enkelte tro at dette er noe som smitter eller på annen måte er farlig når de oppfatter at ”noe er galt”, men ikke vet hva det er. Barn blir ofte undervurdert når det gjelder evnen til å oppfatte og forstå at noe er annerledes. Å unnlate å dele informasjon er også et aktivt valg med sine konsekvenser for den enkelte.

Vår erfaring, etter samtaler med brukere og etter besøk i barnehager, skoler og arbeidsplasser, er at saklig informasjon kan fremme positive holdninger, empati, forståelse og aksept.

Det er nødvendig at barnehagen/skolen/arbeidsplassen, de ansatte, medelever og foreldrene eventuelt kollegaer, får tilpasset kunnskap om hva tilstanden innebærer. Nøkt ern informasjon kan bidra til at den enkelte blir møtt med realistiske forventninger og gitt bedre mulighet til mestring. Informasjon er en prosess og må være tilpasset mottakernes modningsnivå. I forhold til barn og unge bør den også gjentas og oppdateres ved endringer i deres livssituasjon.

Informasjon og dialog blir særlig viktig i forbindelse med overgangene mellom barnehage, skole, yrkesutdanning og arbeid. Informasjon og erfaringsutveksling er viktig. At de som omgir en til daglig vet og forstår, hjelper også den som har en funksjonshemming til bedre mestring. Både barn, ungdom og voksne med funksjonshemninger vil møte spørsmål og undring fra andre. Å selv ha kunnskap om sin tilstand, og å vite at personer i nærmiljøet kan tre støttende til, gjør en sterkere i møtet med slike utfordringer.

Hvem som skal gi informasjon til hvem, på hvilken måte og i hvilket omfang, må vurderes sammen med den enkelte og familien. Mange vil gjerne at en person utenfor familien, som de har tillit til, og som har nødvendig faglig innsikt, gjør dette. Det kan for eksempel være en fra kommunens helsetjeneste, skolen, PPT eller annet medisinsk personale.

Informasjon skal alltid gis etter ønske fra og i samarbeid med den det gjelder og/eller de foresatte.

Ansvarsgruppearbeid

For barn, unge og voksne med behov for *langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester* og behov er det hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe.

Et mål for ansvarsgruppen er å bidra til at den enkelte og familien får kunnskap om sine rettigheter. Gruppen skal gjennom sin virksomhet, bidra til å lette totalsituasjon ved samordnet planlegging og oppfølging av tiltak.

Ved å ta den enkelte bruker og familiens perspektiv - kan fagpersoner bistå med å gjøre nødvendige og rimelige valg og avveininger i forhold til behandling/trening, undervisning, arbeid, sosiale aktiviteter og fritid.

Omsorg og oppmerksomhet i forhold til familien – spesielt til søsken – vil kunne være en god hjelp også for den som har NF1. (Se eget småskrift nr.24 Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.)

Ansvarsgrupper er et kommunalt anliggende. Bruk av ansvarssgrupper er ikke lovpålagt, men anbefalt som en god arbeidsform. (Statens helsetilsyn 98. Veileder i habilitering av barn og unge)

Gruppen må være tverrfaglig/tverretattlig sammensatt med personer fra alle aktuelle profesjoner. Dette kan være: PPT, barnehage/skole, arbeidsplass, A-etat, helse- og sosialtjenesten, foreldre/foresatte og oftest også den det gjelder. Gruppens sammensetning må variere etter den enkeltes behov og i forhold til hvor i livsløpet personen befinner seg.

Det skal velges en koordinator. Koordinators rolle er sentral og bør om mulig, innehas av en person som den enkelte eller familien opplever å ha god kontakt og godt samarbeid med. Kunnskaper om kommunal forvaltning vil styrke koordinators stilling.

For noen kan det være hensiktsmessig å ha kontakt med barnehabiliteringen senere voksenhabiliteringen i fylket, som en ekstra forsterkning av gruppen. Skriftlige avtaler med ”frister” og klar ansvarsfordeling bidrar til god funksjon i ansvarsgruppen.

En ansvarsgruppe kan være det organ som har en samlet oversikt over tiltak og påser at planene blir gjennomført etter intensjonene.

De vanskelige overgangene

Overgangene mellom barnehage og barneskole, barneskole og ungdomsskole, ungdomsskole og videregående skole/yrkesopplæring og utdanning og arbeid kan være kritiske perioder for elever med spesielle behov. Det er derfor nødvendig at disse overgangene forberedes i god tid før de skal finne sted. Det viktigste er at det lages gode planer som knytter de forskjellige arenaene sammen. Kontaktpersoner må trekkes aktivt inn i arbeidet med tilrettelegging og med overføring av nødvendig informasjon mellom de ulike partene. *Ungdom med NF1 har behov for utvidet rådgiving ved overgang til videregående opplæring og yrkesvalg.*

Ved disse overgangene er det viktig at skole/barnehage, skolehelsetjeneste og sakyndige instanser ser sitt ansvar og tar sin del av oppgavene. Dette må gjøres i nært samarbeid med foreldrene og barnet og etter tverrfaglige avveininger i ansvarsgruppen.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT)

PPT er kommunens/fylkeskommunens sakkyndige instans. NF1 er en lavfrekvent tilstand. Skole/barnehage og PP-tjenesten vil ikke alltid ha tilstrekkelig kompetanse i forhold til NF1 og forventet utvikling. Det vil derfor kunne være nødvendig å hente informasjon og kompetanse

fra sakkyndig instans, for eksempel fra *Frambu, Senter for sjeldne funksjonshemninger, 1404 Siggerud, tlf 64 85 60 00*, eller fra helsetjenesten (habiliteringstjenesten innenfor lokalt helseforetak)

Slik kontakt kan være fortløpende og åpen i forhold til endringer i elevens situasjon og behov. Kontakten må være godkjent av de foresatte.

Hovedsiktemålet med de tiltak som settes i verk, skal være at barnet i størst mulig grad kan følge ordinære planer og opplegg for gruppen /klassen, at sosial kontakt blir styrket, at en på best mulig måte ivaretar elevens helhetlige situasjon.

LITTERATURLISTE

- Vibeke Manniche. ”At leve med Neurofibromatosis Recklinghausen.” Khh., Center for Små Handicapgrupper, 1997. ISBN 8789907078
- J.M.Friedman et al. Eds. ”Neurofibromatosis. Phenotype, natural history, and pathogenesis.” Baltimore and London, The Johns Hopkins University Press, 1999. ISBN 080186285 X
- “Neurofibromatose type 1”. Frambu - senter for sjeldne funksjonshemninger.2000
- Datamaskin som hjelpemiddel for elever med Neurofibromatose – NF1
- Småskriv nr.24 Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.

Nettadresser har vi på www.frambu.no under hver diagnose. Her kan man også be om å bli varslet via e-post hver gang det forekommer ny informasjon om NF1.