

Tilrettelegging av skolehverdagen for barn med sjeldne diagnoser



Simen Aabøe, pedagogisk leder. Sjeldensenteret – enhet Frambu

Elin Larsen, spesialfysioterapeut og Trine Bathen, spesialergoterapeut. Sjeldensenteret, enhet Sunnaas

Hva skal vi snakke om?

1. Hvordan lykkes med tilrettelegging?
2. Mulige utfordringer og praktiske konsekvenser
3. Tilrettelegging av skoleaktiviteter – deltakelse for alle
4. Tilrettelegging av det fysiske skolemiljøet

Tema 1. For å lykkes med tilrettelegging...

Fellesskap

Medbestemmelse

Kompetanse

Å oppleve fellesskap i skolen

- La hjelpemidler, digitale eller fysiske være en del av fellesskapet.
- La andre elever bli kjent med utstyr.
- Selvfølgelig ha respekt for utstyr, men bruk ting!

Eksempler for å gi medbestemmelse



Saanviljehadet.no

<https://bildstod.vgregion.se/>

Kompetanse

- At barn skal oppleve å ha og vise kompetanse kan jo oppleves som kjernen i tilrettelegging.
- Finne frem til den enkelte **elevs kompetanse og fremheve det i fellesskap**. Motsatt vil være å gjøre det tydelig om en elev trenger noe tilpasning som andre ikke trenger.
- Fremhev styrker og kompetanse!

TEMA 2

Mulige utfordringer og praktiske konsekvenser



Barn med en sjelden diagnose

- Synlige og mindre synlige fysiske funksjonshindre
- Noen kan ha kognitive utfordringer
- Medisinske behov som må dekkes i løpet av skoledagen

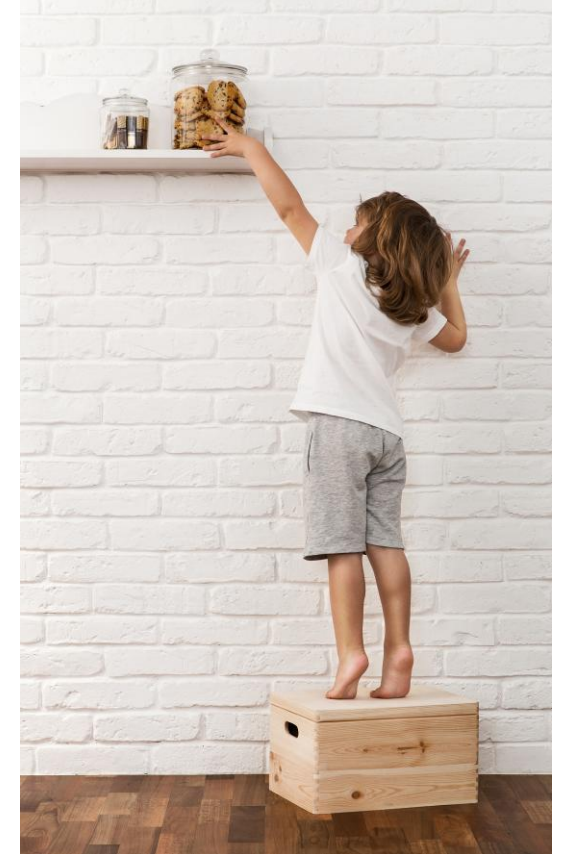


Utfordringer som kan påvirke skolehverdagen

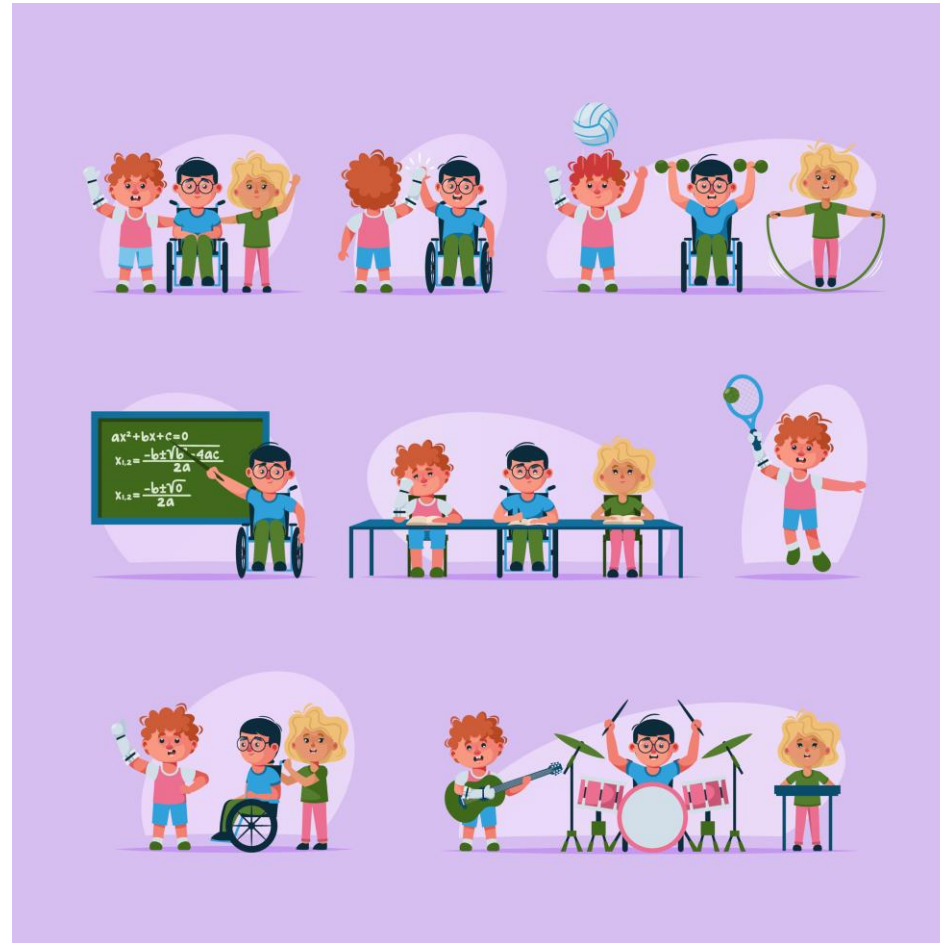
- Sanseapparatet
- Kognisjon
- Bevegelsesapparatet
- Smerter
- Utmattelse (fatigue)
- Annet

Mulige praktiske konsekvenser

- Komme seg inn og rundt i skolebygningen og utearealene
- Rekke opp, rekke frem, få tak i ting
- Utføre oppgaver som krever arm og håndfunksjon
- Se og høre lærer og medelever
- Kommunisere
- Konsentrere seg, få nok pauser, tid til å hente seg inn



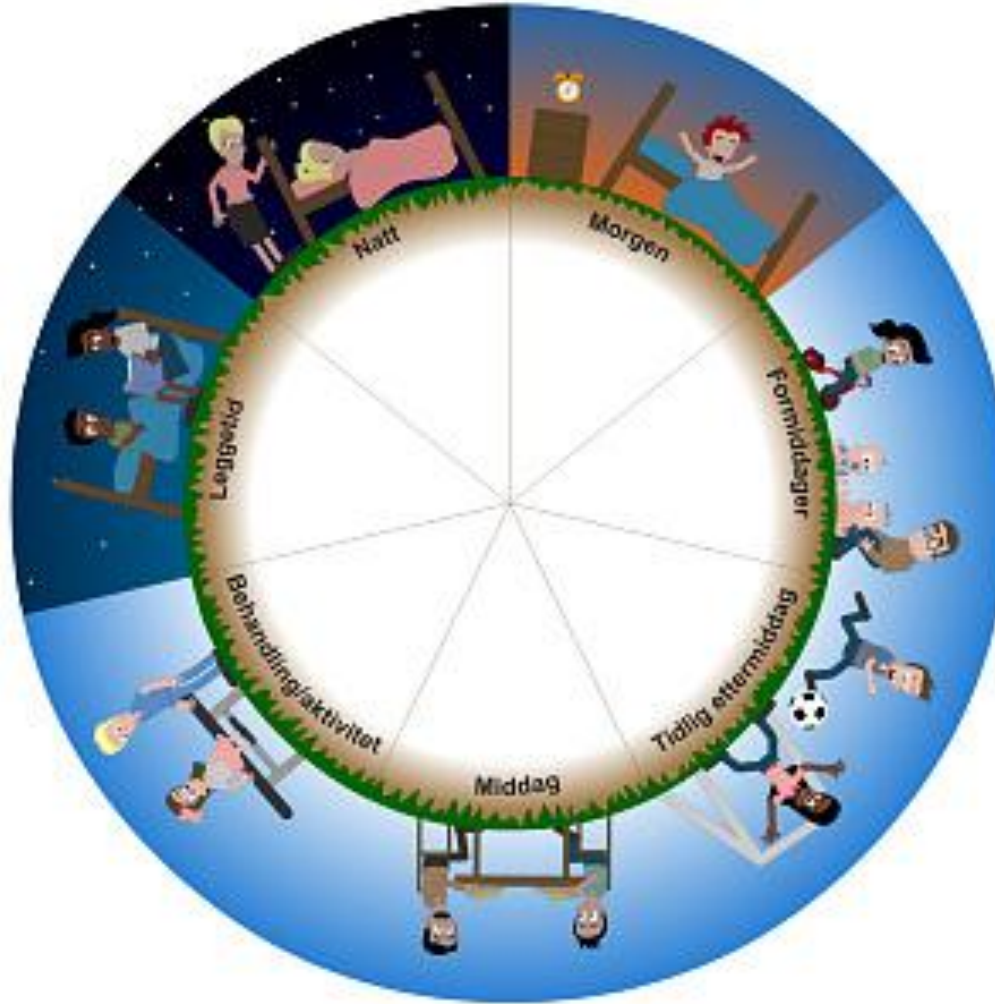
TEMA 3. Tilrettelegging av skoleaktiviteter



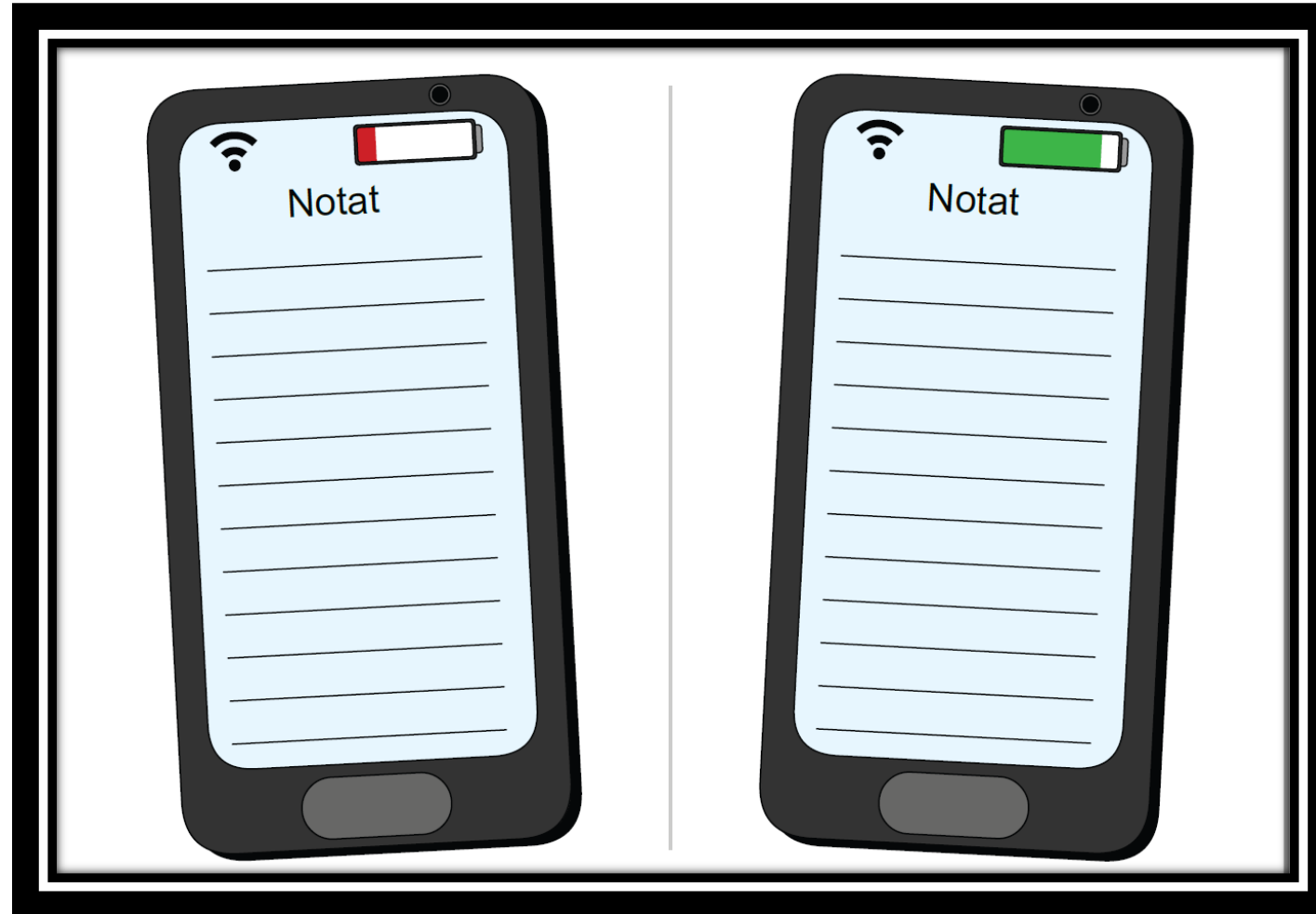
Å ha tid og energi til å få til det en ønsker



Planlegging av en hverdag som er mer enn skole



Aktivitetsbalanse



Skape oversikt



Fysisk aktivitet i skolen

- Turdager og ekskursjoner
 - Kroppsøvingstimer
 - Frilek i friminuttene
 - Sfo
-
- Barn med sjeldne diagnoser kan ha både synlige og usynlige utfordringer av diagnosen som gir behov for tilrettelegging av fysisk aktivitet.

Tilrettelegge for mestring

- Samarbeid
- Kompetanse og forståelse
- Kartlegging
- Planlegging og forutsigbarhet



FILM erfaringer med turdag

«Hvis de bare spurte meg – så hadde jeg løsningen»

Turer, aktivitetsdager og utflukter

- Tilgjengelighet
- Differensierte aktiviteter
- Fleksibilitet
- Hjelpemidler



Tilpasninger i kroppsøving

- Tilpasning av aktiviteter
- Areal
- Gruppesammensetning
- Organisering av aktivitet
- Pauser
- Regler og struktur
- Assistent?



Ressurser fysisk aktivitet og kroppsøving

- Beitostølen Helsesportsenter
 - [Aktivitetsbank - Beitostølen Helsesportsenter](#)
 - [Leker-for-alle 2017.pdf](#)
 - [Tilrettelegging av fysisk aktivitet i sal 2017.pdf](#)
- Nasjonalt senter for mat, helse og fysisk aktivitet
 - [Aktivitetskassen | Din verktøykasse for kroppsøving og fysisk aktivitet](#)

Tilrettelegging og tilpasning av andre praktiske skolefag

- Individuell tilrettelegging for en elev?
- Tilpasse klassens oppgaver innenfor læreplanmålene?
- Tilpasset opplæring =
 - Tilrettelegge med varierte vurderingsformer, læringsressurser-, arenaer og aktiviteter
 - [Tilpasset opplæring \(udir.no\)](http://udir.no)



Spesialprotese til tegning for et barn med dysmeli, bilde fra Norsk Teknisk Ortopedi

Tilrettelegging, planlegging gir gode løsninger

- Hvilken tilrettelegging trenger eleven?
 - Mat & helse
 - Kunst & håndverk
 - Musikk
- Planlegg aktiviteter i god tid på forhånd
- Gi alternativer – alle må ikke gjøre alt
- Digitale løsninger - en mulighet
 - [smartteknologi i kunst og kulturfag - apper for elever med funksjonsnedsettelse \(kunstkultursenteret.no\)](https://kunstkultursenteret.no)



Situasjoner som kanskje må planlegges

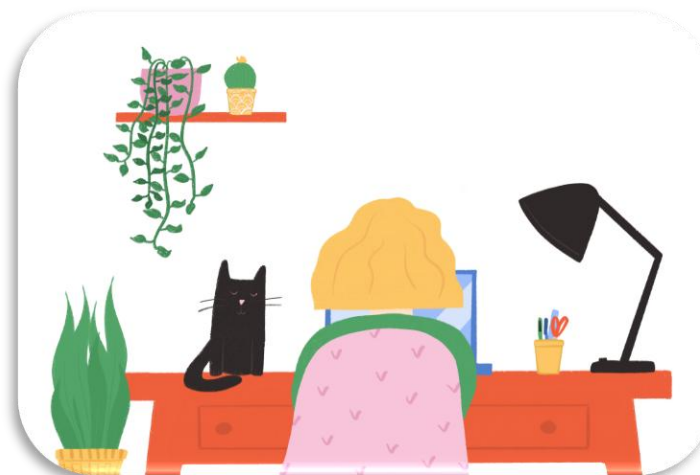
Beredskap

- Beredskapsplan for skader
- Brannøvelse / Evakuering
 - Hvordan gjøre det trygt?
 - Hvem skal hjelpe til?



Oppfølging ved fravær

- Sykdom, kontroller og behandling
 - Hjemmeoppgaver
 - Kontakt med klassen



Ressurser om inkludering

I begge har noen av barna sjeldne diagnoser:

- Organisasjonen MOT har i samarbeid med NRK utviklet egne undervisningsopplegg knyttet til serien Team Pølsa. Oppleggene er laget for å engasjere elever i viktige temaer knyttet til identitet, fellesskap, vennskap og mot – både til å være seg selv og til å stå opp for andre. [Her finner du MOTs undervisningsopplegg](#)
- I NRK Super serien «Et hav av muligheter» fra 2023 får vi se hvordan når 13 barn og unge mellom 10 og 14 år tar over som mannskap på fullriggeren SS.Christian Radich. Noen av barna har funksjonsnedsettelse, andre ikke. [Her finner du NRK Super serien "Et hav av muligheter"](#)

TEMA 4

Tilrettelegging av det fysiske skolemiljøet



Hvem har ansvar for tilrettelegging og hjelpemidler?

- **Skolen** skal tilrettelegge så alle barn kan ta imot og delta i undervisning. Inkluderer:

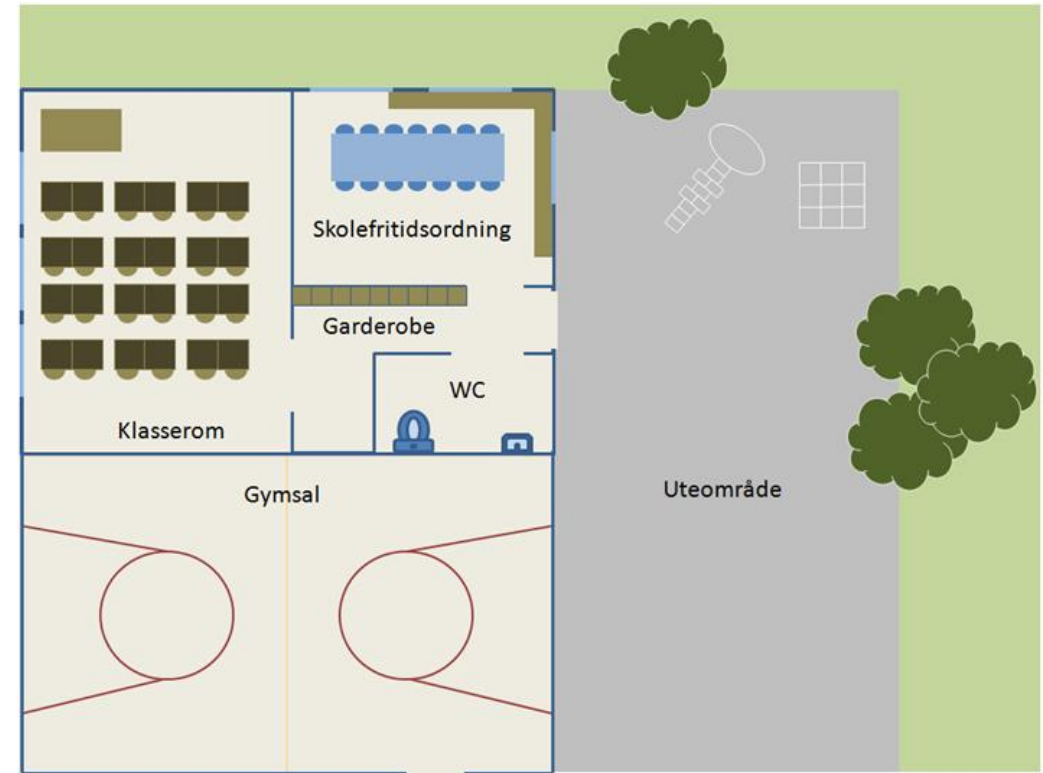
- læremidler
- inventar
- skolebygninger og miljø



- Individuelle hjelpemidler kan søkes fra **NAV Hjelpemiddelsentral**
- **Ressurser**
 - [Skolens ansvar og praktisk tilrettelegging for barn med funksjonsnedsettelse, NAV Kunnskapsbanken](#)
 - [Gode overganger for barn og unge med funksjonsnedsettelse | Kunnskapsbanken](#)

Kartlegg behov i god tid før skolestart

- Ta en tur på skolen
- Gå gjennom alle stedene barnet skal være:
 - Inngangsparti og dører
 - Klasserom og andre grupperom
 - Toalett, garderoben, gymsal
 - AKS/SFO
 - Fellesarealer ute og inne
 - Avstander



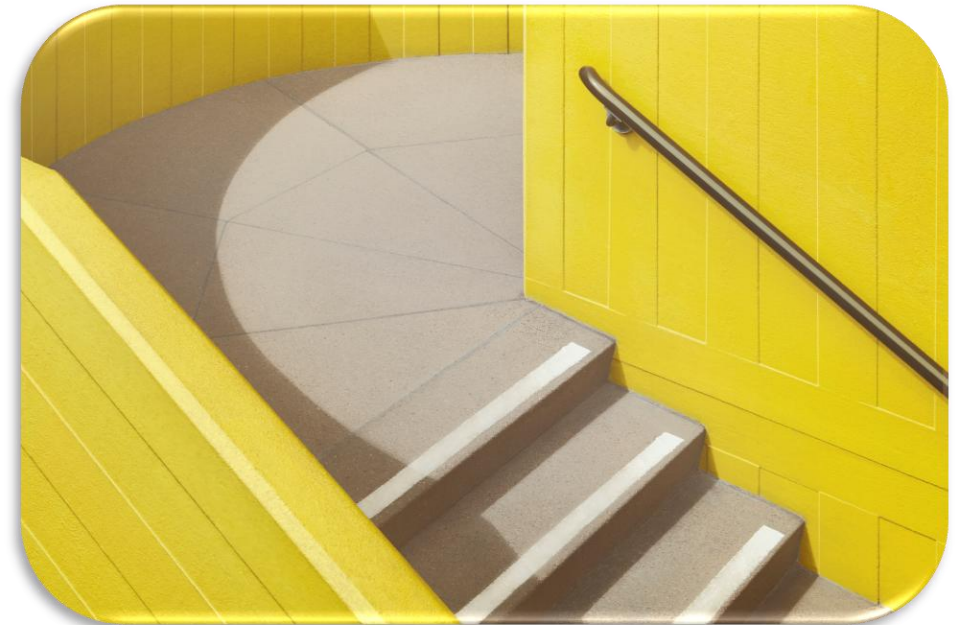
- [Sjekkliste for kartlegging av fysisk skolemiljø](#)



Behov for tilrettelegging av fysisk miljø inne?

Tilgjengelighet i skolebygget:

- Inngangspartiet
- Dører
- Trapper
- Heis
- Belysning og kontraster



Ressurser:

- [Universell utforming av barnehage- og skolebygg | udir.no](https://udir.no)
- [KS 2020, Design for mangfold, Universell utforming i skoler og barnehager](#)

Behov for tilrettelegging av fysisk miljø ute?

Skolens lekeplasser er til fri lek og pusterom for alle

Vurder behovet for

- Tilrettelegging
- Anskaffelse av nye lekeapparater



Resurser:

- [KS 2020, Design for mangfold, Universell utforming i skoler og barnehager](#)
- [Hva sier loven om klasserom og skolegård? - Foreldreutvalget for grunnopplæringen](#)

Behov for tilrettelegging av påkledning, garderobe- situasjoner og toalett?

- Knaggrekka i gangen
- Dusj og garderobe
- Toalett



Trenger barnet praktisk tilrettelegging og hjelpemidler?

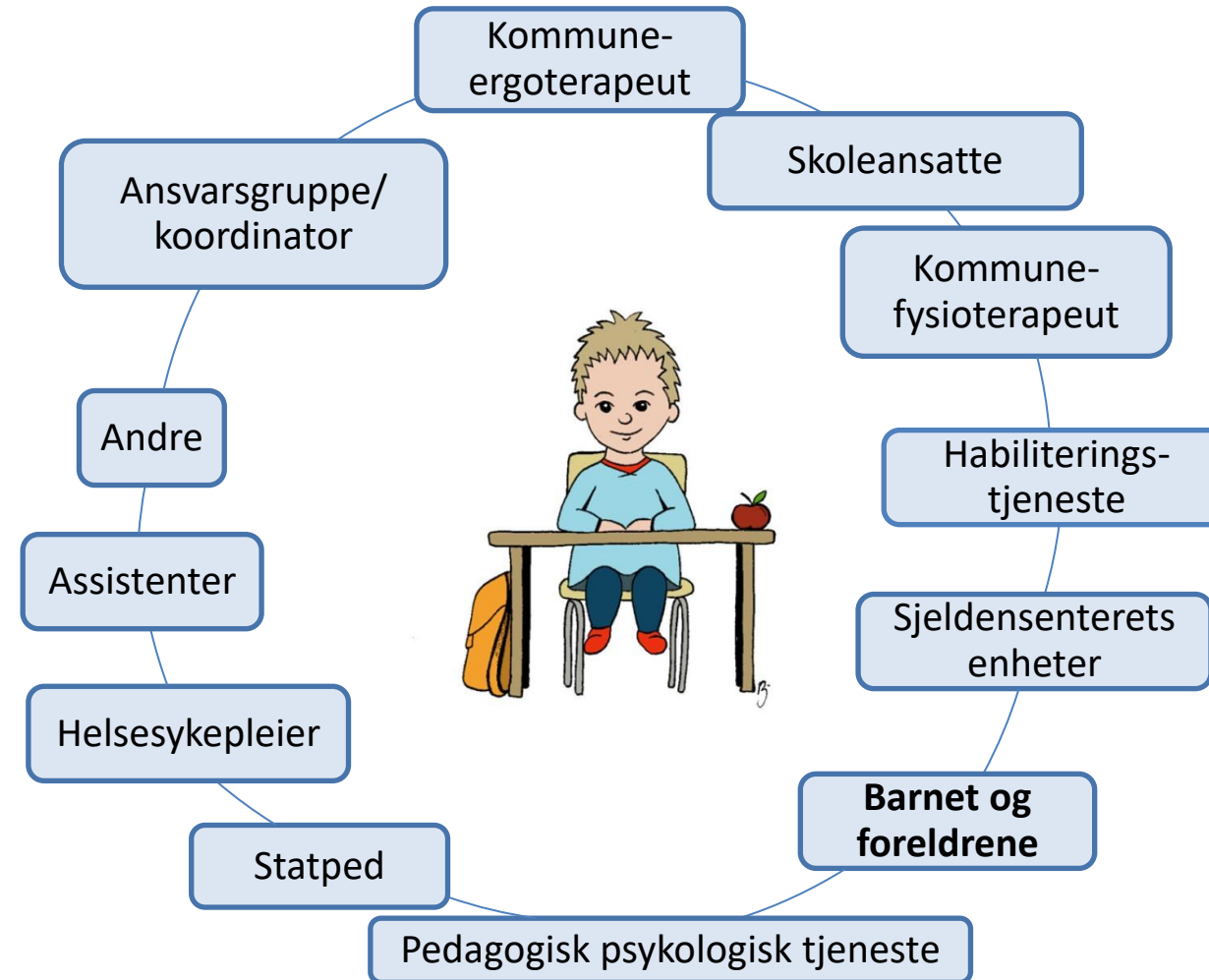
- Se
- Høre
- Lese- og skrive
- Kommunisere
- Arbeidsplassen i klasserommet
- Datautstyr - tilpasning
- Planlegge og huske

Ressurser:

- [Skolealder, NAV Kunnskapsbanken](#)



Aktuelle samarbeidspartnere



Oppsummering

- Barn med sjeldne diagnoser er forskjellige
- Mange har behov for tilrettelegging i skolen
- Samarbeid om å finne gode løsninger
- Bruk gjerne oss på Sjeldensenteret som diskusjonspartnere
 - sjeldensenteret@sunnaas.no
 - info@frambu.no
 - Sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

Illustrasjoner fra Shutterstock, Stockphoto, Sjeldensenteret – enhet Frambu, Sjeldensenteret – enhet Sunnaas

Presentasjoner, tips og ressurser om skolestart

- Finnes på ressursiden for kurset: www.sunnaas.no/skolestartkurs2025ressursside

