

En annerledes skolestart



Anne Undrum, rådgiver
Elisabeth Daae, rådgiver
Senter for sjeldne diagnoser

Sjeldne funksjonshemninger i Norge.

Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet.

SINTEF Helse, Grut, Hoem-Kvam & Lippestad (2008)

- *”Forholdet til skolen har vært en årlig kamp om ressurser og oppfølging. Et problem er at skolen setter de funksjonshemmede barna i bås og behandler dem som én gruppe. Vi har fått høre av rektor at skolen kan bruke mindre til de andre barna når vi foreldrene krever mer til vårt barn”, s. 149*
- En forelder sier at barn med for eksempel Down syndrom er bedre stilt, da det er en mer kjent og synlig diagnose
- *”De aller fleste foreldre til små barn sier at barnet har fått god oppfølging og tilrettelegging i barnehagen, og at barnehagepersonalet er lydhøre og villige til å ta imot den kunnskapen som blir tilbudt dem”, s. 188*
- *”Svært mange foreldre forteller at skolen har liten forståelse for at de må ta spesielle forholdsregler knyttet til den sjeldne diagnosen”, s. 188*

SKOLESTARTBOKA

«Nå kan
jeg skifte stomi-
pose selv, for jeg
skal begynne på
skolen.»



SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Skolestartkurs

- Målgruppe:
 - lærere og annet skolepersonell til elever med sjeldne diagnoser på 1. og 2. trinn
- Todelt kurs
 - Del 1: diagnoseinformasjon
 - Del 2: samling



Innledning ▾

Å ha et annerledes utseende ▾

Symptomer ▾

Diagnoser ▾

Behandling ▾

Test om diagnosene ▾

Avslutning ▾

Hvordan tror du det er å alltid bli lagt merke til?



Klikk her for å lese hva vi tenker!



Hva er hemofili? ▾

Symptomer og behandling ▾

Skolehverdagen ▾

Avslutning ▾

Barn med blødersykdom...

... blør ikke annerledes enn andre barn, men blødninger varer lenger.

...er helt normale barn!

...har ikke lettere for å skade seg enn andre.

...har normal hud, hår, skjelett og muskler.



...er like forskjellige som alle andre.

...må ta hensyn ved tøffe idretter, med mye fysisk kontakt.

...skal behandles som andre barn.



Kontaktinformasjon

- elidaa@ous-hf.no, tlf: 23 07 53 40/46
- aundrum@ous-hf.no, tlf: 23 07 53 40/46
- sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no
- ww.sjeldnediagnoser.no