

Kognitive vansker påvirker hverdagen

Runa Schøyen og Eli Døvresødegård Skattebu



For å gjøre det litt enklere for dere å lese heftet, vil vi bruke forkortelsen rmb for ryggmargsbrokk og hc for hydrocephalus. Ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus vil derfor se slik ut i teksten: rmb/hc.

Innhold



Kognitive vansker påvirker hverdagen.....	3
Forord.....	4
Innledning.....	6
Hva er kognitive vansker.....	9
Testing og undersøkelser.....	10
Noen kognitive problemområder.....	14
Tilrettelegging på skolen.....	19
Informasjon til jevnaldrende.....	22
Bruk av hjelpemidler.....	23
Tilpasset opplæring og spesialundervisning.....	25
Ungdomstiden og voksenlivet.....	27
TRS kompetansesenter.....	34
Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen.....	35
Litteratur.....	36
Adresser.....	38



Kognitive vansker påvirker hverdagen

” Jeg lurte litt på hva kognitiv svikt var da jeg så at det skulle holdes kurs om det. Jeg har aldri hørt om det før, og det var veldig ukjent for meg. “

Jeg lurte også på hva det hadde med meg å gjøre.

Opp gjennom alle år har man jo stilt seg spørsmål om hvorfor man ikke har klart å gjøre enkelte ting like raskt som alle andre, hvorfor man har vært senere med å løse forskjellige ting som man synes har vært vanskelig. For å ta et eksempel har jeg problemer med matematikk og tall i enkelte situasjoner. Jeg har trodd at det har vært fordi jeg ikke har vært flink nok til å lese på leksene, men nå har jeg fått svar på hvorfor jeg har hatt slike problemer.

Jeg må også få tillegge at det var i hvert fall veldig godt for meg å få navn på de problemene man har hatt med ulike ting i oppveksten.”

“ Jeg har av og til også følt at andre har sett på meg som dum.

Forord

Barn, unge og voksne med rmb/hc er en liten gruppe i befolkningen. Tidligere var det svært få som ble født med disse diagnosene, som overlevde. Takket være nye operasjonsmetoder og oppfinnelsen av shunten på 60-tallet, lever nå de aller fleste opp. Siden gruppen er såpass ny gruppe i samfunnet, har vi lite kunnskap om hvordan det er å leve med rmb/hc i et livsperspektiv. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen ser det derfor som en viktig oppgave å formidle mest mulig kunnskap om hvordan mennesker med disse diagnosene kan leve gode og fullverdige liv, og hvordan forholdene best mulig kan legges til rette for den enkelte.

I dag få de aller fleste god hjelp når det gjelder de medisinske problemene knyttet til diagnosene. Men mange erfarer at det kan oppstå andre vanskeligheter de ikke var forberedt på. På områder som bl.a. er knyttet til sansing, opplevelse og læring kan personer med rmb/hc erfare at de får problemer.

Denne typer problemer kalles kognitive vansker eller kognitiv svikt. Dette er en skjult funksjonsnedsettelse. Det er ofte lite kunnskap om disse vanskene og de problemer dette medfører både blant fagfolk og i samfunnet ellers.

I heftet refereres det flere steder til en undersøkelse om kognitive vansker hos personer med ryggmargsbrokk som ble foretatt av to psykologer tilknyttet TRS og publisert på slutten av 1990-tallet. Dette er den første og siste studien foretatt i Norge så her har vi dessverre ikke nyere forskning å vise til. For dere som er spesielt interessert og som gjerne vil lese mer, kan jeg anbefale heftet "Your Child and Hydrocephalus. A practical guide for families." som er utgitt av ASBAH, den engelske foreningen. Du finner mer informasjon om heftet på den engelske foreningens hjemmeside: www.asbah.org.

Det heftet du nå holder i hånden er en nytgivelse av heftet "Kognitive vansker påvirker hverdagen" som foreningen ga ut i år 2000, med støtte fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Siden den gang har kunnskapen om kognitive vansker hos barn, unge og voksne med rmb/hc økt, noe vi i stor grad bl.a. kan takke tidligere opptrykk av dette heftet for. Foreningen har vært ledende i arbeidet med å spre kunnskap om kognitive vansker både her i Norge og internasjonalt, og kunnskapen har igjen kommet våre medlemmer til gode ved at helsevesenet og habiliteringsinstitusjonene nå vet og kan mer om disse vanskene og hvordan man kan arbeide med dem. Og ikke minst har våre medlemmer fått svar på mange spørsmål de har lurt på i forhold til problemer på skolen og i hverdagen.

Foreldre til barn med rmb/hc sier at heftet har hjulpet dem til å legge bedre til rette for barnet, og gitt dem kunnskap i møtet med barnehage og skole.

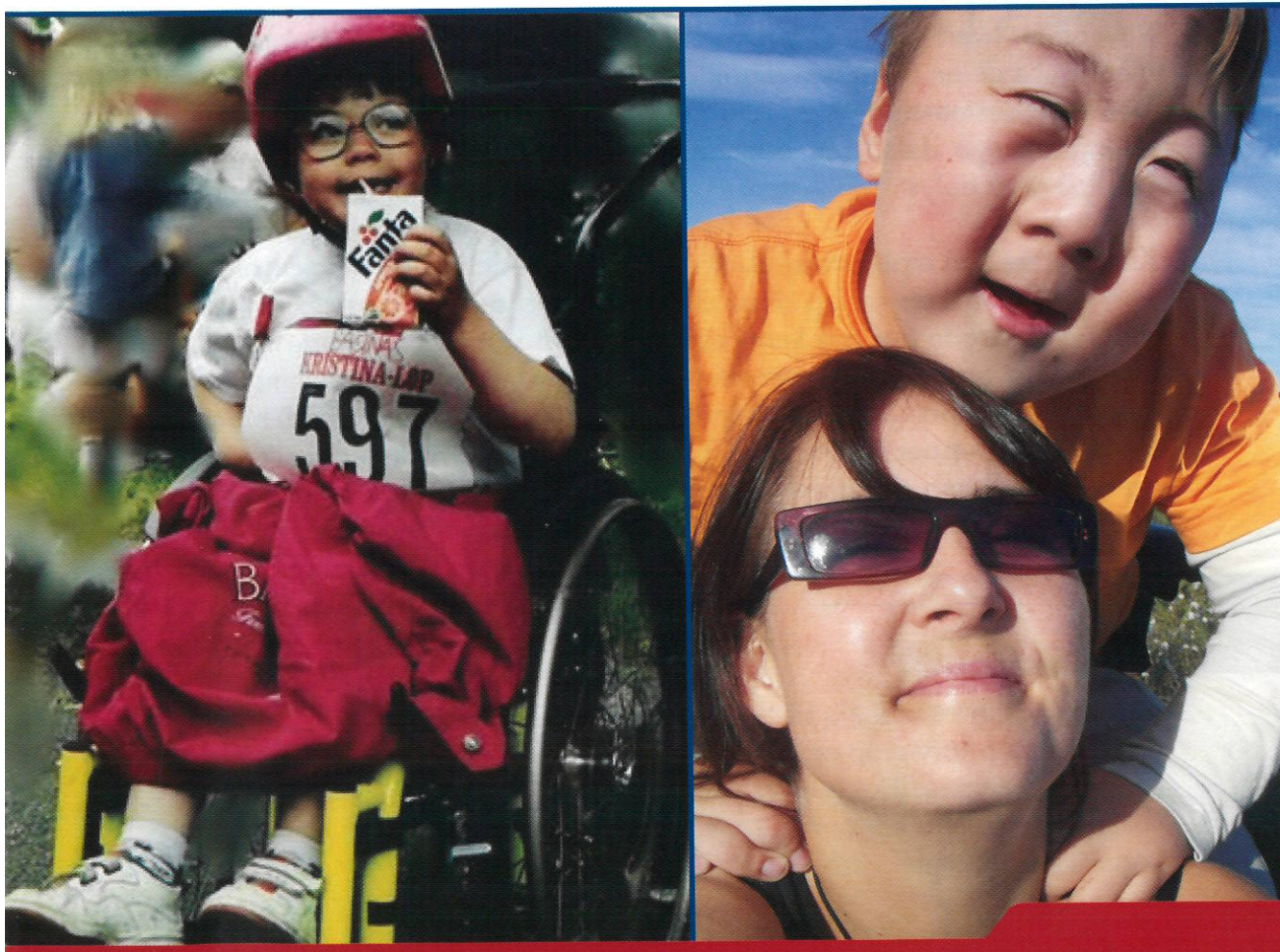
Det er stadig etterspørsel etter heftet og derfor trykker vi det opp igjen med en del oppdateringer av stoff og billedmateriale.

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen ønsker å fortsette prosessen med å gi foreningens medlemmer, fagpersoner og samfunnet generelt større innsikt i hvordan man kan leve et best mulig liv med denne funksjonsnedsettelsen.

Vi håper derfor heftet fortsatt vil være til nytte for den som selv har disse problemene og til foreldre og andre som har med barnet, ungdommen, eller den voksne å gjøre.

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen takker alle som har arbeidet med heftet og for midler fra Utdanningsdirektoratet som har gjort denne oppdateringen mulig.

Oslo juni 2009
Runa Schøyen



Innledning

Hc og rmb er funksjonsnedsettelse som krever høyspesialisert medisinsk ekspertise. Det fører til at den enkelte må forholde seg til flere helse- og livsproblemer samtidig. For mange gjelder dette gjennom hele livet.

Vi vet etter hvert mye om den medisinske delen av denne diagnosen. Den følelsesmessige og ikke minst læringsmessige delen har derimot ikke vært så godt belyst.

Kritikken av den etablerte spesialpedagogikken kan av og til gi uttrykk for at en allerede har nok kunnskap om kartlegging og kunnskapsmetoder. Ser man nærmere på kunnskapsgrunnlaget for enkelte grupper, for eksempel barn og unge med rmb, er det tydelig at mye gjenstår.

kognitive vansker er som regel usynlige

Rådgivning og veiledning blir en umulig oppgave uten kunnskap om diagnosene og gruppens spesifikke lære vansker - eller det som ofte blir omtalt som kognitive problemer.

Slike problemer kan oppstå som en følge av forandringer i sentralnervesystemet. Endringene kan være medfødte eller dukke opp senere.

Problemene kan vise seg i barndommen, men blir ofte tydeligere og mer synlige i ungdomstid og voksen alder. Mange foreldre og lærere ser for eksempel at barn som er født med rmb/hc, i tillegg til de medisinske problemene, også kan ha vanskeligheter med blant annet å huske ting. De kan dessuten ofte være ukonsentrerte og kan ha problemer med å "tenke på flere ting samtidig".

Det samme kan skje når de skal tenke, snakke og utføre en oppgave samtidig.

En av deltakerne beskrev følgende opplevelse fra skolen: "Det var et mareritt når vi skulle følge med på hva som foregikk på tavlen, samtidig som vi skulle skrive.."



Jeg har vært på sykehus svært ofte. Over 100 ganger - det føles i alle fall slik.

Mann med rmb/hc

En annen uttrykte det slik:

"Jeg tror lærerne trodde at jeg var lat - jeg gjorde det beste jeg klarte.."

I 1996 gjennomførte TRS kompetansesenter i samarbeide med Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen en undersøkelse angående utføring og arbeid blant unge voksne med rmb og hc. Bakgrunnen for undersøkelsen var at TRS hadde registrert at svært mange i denne gruppen ble tidlig uføretrygdet, og de ønsket å prøve å finne årsaker til dette.

I dybdeintervjuene uttrykte mange store skuffelser og nederlag i møte med hjelpeapparatet, og dette hadde ført til at mange opplevde det å få uføretrygd som en lettelse.

Det må likevel nevnes at uføretrygd ikke hadde vært deres egentlige mål. Flere ga også uttrykk for savn etter en jobb, noe som kan få dagene til å gå, og som gir variasjon i tilværelsen.

Slike vansker kan få konsekvenser - ikke minst i forbindelse med valg av utdanning og yrke. I jobbsammenheng kan det for eksempel bety problemer med å sortere og prioritere arbeidsoppgaver. Det å organisere hverdagen er også noe som kan være vanskelig. En del med disse diagnosene har dessuten problemer med å ivareta egen helse, bestille og gjennomføre kontroller hos forskjellige spesialister, gjennomføre behandling, ta vare på seg selv ved sykdom og ellers leve et dagligliv som andre.

Kognitive vansker skiller seg fra mange andre former for funksjonsnedsettelse ved at de som regel er usynlige.

Det kan være vanskelig å skjønne at et barn, ungdom eller voksen med rmb/hc som kan snakke for seg og konversere, samtidig kan ha klare kognitive vansker som nedsatt oppmerksomhet og hukommelse. Noen har problemer med å ta initiativ. Elever med dette problemet blir ofte mistolket og oppfattet som late.

Barn med rmb/hc utvikler seg på samme måte som sine jevnaldrende.

I motsetning til andre gjennomgår disse barna en rekke sykehusinnleggelser, operasjoner og kontroller i sine første leveår. De vil i tillegg ha behov for medisinsk oppfølging fra vugge til grav. Dette påvirker både familien og barnets utviklingsprosess.



Det uforutsigbare ved for eksempel å få forhøyet trykk i hodet, er en betydelig belastning.

Planlegging både på kort og lang sikt er vanskelig. Lange perioder med sykdom kan utmatte barnet.

Innleggelse på sykehus kan føre til forsinket skolegang. Mange sykdomsperioder med eller uten innleggelse på sykehus kan dessuten føre til at det går flere år før tiltak i forhold til opplæring blir satt i verk, selv om behovet er åpenbart. At barna er borte fra venneflokk og kamerater i lange perioder kan i verste fall innebære at de delvis faller ut av det sosiale fellesskapet. Det er derfor viktig at de som skal undervise barnet er klar over hva det har vært igjennom, og hva man kan forvente av forandringer hos barnet etterhvert som det vokser opp.

I en undersøkelse som ble foretatt av psykolog Beate Ørbeck, tidligere psykolog ved TRS kompetansesenter og sjefpsykolog Anne Kristine Schancke ved Sunnaas sykehus, gir 17 unge og voksne med rmb oss noen stikkord om de kognitive problemene som de sliter med:

- noen synsvansker - periodevis dobbeltsyn
- skriver stygt og det tar så lang tid å skrive
- klarer ikke matematikk så godt
- kan være vanskelig å orientere seg både ute og inne
- blir fort trett
- kan miste tråden i samtaler
- får ikke uttrykt det jeg vil
- kan ofte misforstå og blir misforstått
- lærer sent
- vanskelig å huske
- vanskelig å gjøre flere ting samtidig
- planlegging er ikke lett
- har jeg dysleksi

Vi ser her hvor sammensatte de kognitive problemene kan være. En mann som deltok i ovennevnte undersøkelse, erfarte følgende:

"Det var først når jeg kom til TRS at jeg fikk vite at det var et typisk problem for rmb. Jeg trodde det var spesielt for meg. Jeg slet med det i alle år på skolen".

Det er derfor viktig at foreldrene kjenner til barnas kognitive problemer. Kunnskap gjør at de får bedre forutsetninger for å be om relevant bistand fra hjelpeapparatet når det er noe de lurer på eller er usikre på i forhold til sitt barns utvikling. Et pedagogisk tilbud i forhold til kognitive vansker blant barn med rmb/hc er etter Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningens oppfatning, et tilbud gitt i et tilrettelagt miljø av pedagogisk personell, sammen med andre barn.

Professor Edvard Befring har sagt det slik: "Ei av dei store utfordringane dreier seg i dag om tidlegdiagnostikk. Det å kome tidleg inn i menneskelivet for å få klargjort spesialpedagogiske behov, representerer og ein føresetnad for å oppnå rehabiliterande gevinster."

Vi håper at dette heftet vil bidra til det.



Hva er kognitive vansker?

påvirker barnets
utviklingsprosess

Ordet kognitiv kommer av kognisjon. Kognisjon er den psykiske prosess som har med persepsjon, læring eller tenkning og med tilegnelse og bruk av kunnskap og erfaringer å gjøre. Kognisjon betyr opplevelse eller erkjennelse av omverden.

Vi mennesker erkjenner omverden ved å motta sanseinntrykk og ved å bearbeide, organisere og huske inntrykkene. Inntrykkene bearbeides deretter gjennom problemløsning, planlegging og utførelse av sammensatte handlinger.

Kognitive funksjoner omfatter:

- Persepsjon
- Konsentrasjon
- Hukommelse
- Språk og kommunikasjon

- Evne til å omfatte rom og retning
- Problemløsning
- Evne til å planlegge og utføre handlinger
- Evne til å opprettholde hensiktsmessig tempo

Forstyrrelser i den kognitive prosessen kan skape kognitive vansker. Dette vil blant annet kunne føre til at barn og unge med rmb/hc får spesifikke lærevansker i skolesammenheng.

Men det kan også skape problemer på andre områder i tilværelsen.

Den kognitive fungeringen hos personer som er født med rmb er avhengig av en rekke faktorer. Stikkord er for eksempel hvorvidt den enkelte har hc, hvor mange shuntrevisjoner vedkommende har hatt og eventuelle komplikasjoner i den sammenheng.

Testing og undersøkelser

nevropsykologisk test - fokus på muligheter

Det må grundige, tverrfaglige undersøkelser og utredninger til for å sikre at barnet får en god utvikling. Dette er en del av den enkeltes habiliteringstilbud. Denne oppfølgingen må omfatte både barnets kognitive og fysiske problemer. Slik oppfølging bør skje minst en gang i året. Tverrfagligheten må sikres av fagfolk som barnelege, nevrokirurg, urolog, ortoped, psykolog/nevropsykolog, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og sykepleier med spesialistutdanning i urinveier og tarm. Disse fagfolkene, som fortrinnsvis bør jobbe i et tverrfaglig team rundt den enkelte, bør jobbe i et livsløpsperspektiv. Dette betyr at teamet følger den enkelte hele livet. Det er samtidig viktig at dette er personer som den enkelte selv og familien har tillit til.

Det å kartlegge kognitive vansker hos barn med rmb/hc, krever bred kunnskap om hvilke tester som skal brukes og hvordan. Det viktigste grunnlaget er likevel en omfattende nevropsykologisk test. Slik kan man få kunnskap om det er sammenheng mellom hvordan hjernen fungerer, den enkeltes atferd og om vedkommende har nevropsykologiske problemer. Kartleggingen må være nyansert og inneholde opplysninger fra observasjon, intervju, uformelle prøver og standardiserte tester. Det må legges vekt på resultatene fra skolen for de barna som allerede har begynt der.

“

Jeg hadde et basisteam med 10 ukjente personer som skulle vurdere. Det var fryktelig. Jeg har krangla en del med de.

Mann med rmb



Slike undersøkelser foretas av en psykolog eller nevropsykolog. En nevropsykolog er en psykolog med tilleggsgutdannning om skader i hjernen.

Han eller hun har blant annet kunnskap om sammenhengen mellom forhold i hjernen og ulike typer atferd og hvordan dette skal undersøkes og behandles. Begrepet atferd i denne sammenheng handler ikke bare om hva den enkelte gjør, men også om de kognitive og følelsesmessige prosessene i hjernen som skaper ulike former for atferd. Hensikten med slike undersøkelser er å finne ut hvordan de kognitive vanskene påvirker den enkeltes evne til å tenke, snakke, huske, orientere seg osv. I forbindelse med slike tester må vedkommende utføre forskjellige oppgaver og prøver. Det varierer noe hvor omfattende de nevropsykologiske undersøkelser er.

Men det er vanlig å undersøke i hvert fall følgende når det gjelder kognitive vansker:

- Informasjonsbearbeiding - hvordan den enkelte greier å velge ut, tilegne seg, forstå og bruke den informasjonen vedkommende får gjennom sansene (det er dette som kalles persepsjon)
- Hukommelse og innlæring - i hvilken grad vedkommende har evne til å lagre informasjon og hente oppbevart informasjon frem igjen
- Tenkning - i hvilken grad den enkelte har evne til å resonnere
- Kommunikasjon - i hvilken grad språk og kommunikasjon fungerer

Det er svært viktig at den som skal foreta testen, har et syn på barnet med hc og rmb som et barn som tilfeldigvis har en funksjonsnedsettelse. Utgangspunktet må med andre ord ikke være at man skal teste et funksjonshemmet barn. Med et slikt syn vil vedkommende lett fokusere for mye på avvik og begrensinger i stedet for på ressurser og muligheter.

“...Testresultatene ligger totalt sett betydelig under forventet nivå for hennes aldersgruppe. Hun har markert bedre resultater på det språklige enn på måten hun utfører testene på.

Fra en nevropsykologisk rapport om en jente med rmb.

Et foreldrepar har begrunnet dette på en fin måte:

"Vi visste ikke noe før etter fødselen, men tvillingjentenes benstilling og den karakteristiske "posen" på ryggen viste klart at de hadde rmb. Vi bestemte oss umiddelbart for at dette skulle vi klare. Vi hadde fått to barn med funksjonshemming - ikke funksjonshemmede barn. Det er viktig for oss å legge vekt på ordene. Ikke la det negative komme først"

(Anne-Marie Gisholt og Steinar Gustavsen til Verdens Gang).

Tretthet

Barn med rmb/hc blir ofte fortere trette enn andre. Det er derfor viktig at testene tas over lengre tid enn normalt.

stor variasjon i kognitive vansker

"Hun arbeider godt med testene. Det er en merkbar øket trettbarhet, og det kan virke som om hun nesten sovner i noen økter".

(Fra en nevropsykologisk rapport om en jente med rmb)

Resultatene kan variere veldig blant de barna som har hc og rmb. Hvis barnet scorer mye dårligere enn forventet, kan det ha sammenheng med at shunten ikke fungerer som den skal.

Barnet vil da få et bedre testresultat etter at shunten er revidert. Barn med rmb/

hc har en rekke problemer som direkte påvirker hvordan det fungerer kognitivt og dermed hvordan det utfører testene. Dette gjør at psykologen enten må vurdere å bruke andre tester enn ellers, eller at vedkommende må administrere testene annerledes.

Tolkningene av resultatene må i så fall sees i et annet lys. Rommene testene skal tas i må være tilrettelagt slik at barnet sitter godt med god støtte og at eventuelt bord er tilpasset barnets sittestilling. Hvis barnet bruker rullestol, må bordet kunne reguleres i forskjellige høyder.

Utfordringen

Den største utfordringen i et slikt kartleggingsarbeid er likevel å komme fram til kunnskap som vil komme barnet, foreldrene og alle fagpersoner som har med barnet å gjøre, til nytte i det videre arbeidet. Barnet kan først få den hjelpen det trenger når de spesifikke lære vansker som den enkelte har, er kartlagt og foreldre og lærere er informert. Det faktum at mange med rmb/hc ofte har et sosialt godt språk gjør at deres kognitive vansker i en del tilfeller blir usynlig.

Barnet eller ungdommen med rmb/hc kan bli overvurdert av skolen eller hjelpeapparatet fordi de er såpass flinke til å uttrykke seg verbalt. Konsekvensene blir at det kan bli satt i gang opplegg og forskjellige tiltak med for eksempel attføring, som dessverre kan være urealistiske.

"Tross tidlig erkjennelse av hyppigheten av hc virker det som om gruppen i mange år har vært betraktet som en gruppe med primært bevegelsesproblem. Også gruppen selv har for en stor del identitet som bevegelseshemmet. TRS erfarer at den vesentlige årsak til funksjonshemning er den kognitive svikten. Det faktum at mange brukere med rmb og kognitiv svikt har et sosialt godt språk gjør at funksjonshemningen ofte blir usynlig. TRS opplever at brukeren derfor ofte overvurderes av hjelpeapparatet og at man igangsetter atferdsopplegg som er urealistiske".

(Fra prosjektrapport TRS 1995)

ikke alle har kognitive vansker

Det er samtidig viktig å understreke at det er stor variasjon i den kognitive funksjonen hos barn, unge og voksne med rmb/hc.

Noen kan ha problemer på mange områder. Andre har problemer på ett eller noen få områder - mens atter andre ikke har slike vansker i det hele tatt. De som har store lammelser har ofte tilsvarende omsorgs- og hjelpebehov, men det er ingen

sammenheng mellom stor fysisk funksjonsnedsettelse og kognitive vansker. Vi finner ofte personer som klarer seg godt på egen hånd med tilrettelegging og tilpassede hjelpemidler. Men det finnes også de som uavhengig av graden av lammelser, har store kognitive vansker og dermed klarer seg dårlig på egenhånd i dagliglivet.

"De praktiske konsekvenser man kan se av den store kognitive svikt, handler i stor grad om behov for tilrettelegging i hennes hverdagsliv".

(Fra en nevropsykologisk rapport om en jente med rmb.)

Det er uansett viktig å ikke stille for små krav til den enkelte. En utfordring mennesker med en fysisk funksjonsnedsettelse som rmb ofte møter, er uttalte eller ordløse signaler fra omverdenen om at "det er vel noe galt med hodet ditt også".

Hvordan pedagoger rent konkret kan arbeide og tilrettelegge undervisningen i forhold til de kognitive vanskene som barn og unge med rmb/hc kan få, er nærmere beskrevet i heftet:

"Kognitive vansker påvirker skolehverdagen" (Det kan fås ved henvendelse til Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen.)



Noen kognitive problemområder

Det er noen problemområder man skal være spesielt oppmerksom på når man skal tilrettelegge skolesituasjonen for barn med rmb/hc. Stikkord er motorikk, syn, språk, herunder Coctail-party syndromet, oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse. Vi skal i det følgende si litt om hvert enkelt av disse områdene.

skrive tar
lang tid

Motorikk

Barn med rmb/hc kan i tillegg til lammelser i underkroppen også ha nedsatt førlighet i armer og hender. Det kan ha sammenheng med unormal utvikling av hjernen og/eller problemer i forbindelse med ryggmargskanalen. Noen har blant annet problemer med oppgaver som krever hurtighet. Andre har problemer med utholdenhet osv. Det motoriske senteret i hjernen, som setter i gang bevegelser, blir påvirket når barnet har rmb/hc. Dette gjør at mange kan få problemer med å finne ut hvilken hånd det er mest naturlig å bruke i ulike sammenhenger. Det å "skrive pent" er en vanskelig oppgave for disse barna.

Mye krefter brukes på dette i skolen. Data som hjelpemiddel er nå vanlig både hjemme og på skolen. Det å ordne ting og sette dem i system, er vanskelig for mange. Da kan det ofte være viktigere å se nærmere på hvordan den enkelte organiserer løsningen på en oppgave, enn de egentlige resultatene.

viktig å motvirke
hjelpeløshet

Synsvansker

Mange barn med rmb/hc har nedsatt syn. En diagnose som går igjen er dårlig samsyn. En annen er nystagmus som betyr at barnet har ufrivillige, rykkvise bevegelser i øynene. En tredje er strabismus som på norsk er skjeling.

Andre kan ha rom- og retningsproblemer, som det å finne frem til steder, forstå størrelsen på ting og tingenes plassering i forhold til hverandre. Synsproblemer kan f.eks. gjøre at barnet ikke forstår hva som er den skarpe siden på en kniv. Det å ha problemer med å bedømme hvordan ulike ting rundt oss befinner seg i forhold til hverandre, kan gjøre det vanskelig å finne fram.

Slike problemer kan også oppstå hjemme i kjente omgivelser.

De kan også få problemer med planlegging når ting skal settes sammen. Da er det ofte evnen til å planlegge og gjennomføre sammensatte handlinger det er noe i veien med. Å organisere oppgaver som å lage mat eller å ha alt utstyr til kateteriseringen klart i forkant, kan derfor ofte være svært vanskelig.



Språkvansker

Språkutviklingen hos barn med rmb/ hc kan være forsinket eller unormal. Mange av dem har imidlertid et ordrikt språk med god uttale, men de mangler ofte en forståelse av abstrakte begreper. De kan ha et tilsynelatende godt språk uten å ha en god språkforståelse. Fagfolk og andre voksne kan lett bli "lurt" til å tro at barnet forstår mer enn det faktisk gjør. Hvis du er i tvil, la barnet fortelle tilbake med egne ord det du selv har sagt. Noen kan språklig nøye beskrive hva de skal gjøre og hvordan de bør utføre nødvendige rutiner. Allikevel klarer de ikke å gjennomføre det de beskrev. Årsaken kan være at de rett og slett ikke forstår den språklige meningen. Men det kan også være slik det ble beskrevet i avsnittet over, at det er selve organiseringen som er vanskelig. De har innlærte teknikker og er i fysisk stand til å utføre dem selv. Alikevel blir i en del tilfeller f.eks. viktig rutiner i forhold til egenomsorg og personlig hygiene ikke

fulgt opp. Dette er et godt eksempel på at problemene ofte kan være sammensatte og understreker viktigheten av å kunne analysere barnets eller den unges kognitive vansker.

Enkelte barn har dysartri. Det betyr at de har problemer med å si ordene tydelig eller å artikulere. Dette kan igjen ha sammenheng med at de har lammelser eller pareser i tunge, lepper, kjeve og gane. Årsaken til dette kan for eksempel være forlenget høyt trykk i hodet. Det bør i så fall vurderes om barnet trenger kommunikasjons- hjelpemidler. Barnet vil uansett ha nytte av trening hos logoped.

Omverdenen vurderer ofte et barn med språkvansker til også å være utviklingsmessig sen. Språkvansker har dessuten nær sammenheng med lese- og skriveproblemer. Dette forsterker igjen inntrykket av at barnet har begrensede ressurser og muligheter.

“De delte tavla i tre, slik at jeg kunne følge med og skrive. Resultatet ble at jeg bare satt og skrev hele timen. Aldri klarte jeg å følge med hva læreren sa. Jeg hang alltid etter med skrivingen.

Kvinne med ryggmargsbrokk med kognitive vansker

Det er derfor viktig å finne fram til alle barnets ressurser og muligheter for å understreke deres sterke sider på andre områder. Slike problemer behøver med andre ord ikke alltid føre til et liv hvor barnet blir avhengig av andre.

Cocktail-party syndromet

Cocktail-party syndromet er en forstyrrelse i atferd som vi kan finne hos barn som har hc. Det vil altså ikke bare si hos barn med rmb/hc, men hos alle som har tilstander som hc er en del av. Det gjelder uansett hvor intelligente de måtte være. Barn med Cocktail-party syndromet har et ordrikt språk og god uttale. De som hører godt etter vil imidlertid oppdage at barnet bruker mange klisjeer når det snakker. En del av ordene brukes i helt gale sammenhenger. Disse barna har altså i og for seg et godt språk, men et svært overflatisk språk, og de har en dårlig språkforståelse. Et annet trekk ved barn med Cocktail-party syndromet er at de er veldig å åpne, spontane og vennlige - nesten overvennlige. Dette handler i denne sammenheng om en åpenhet som kan bli for stor og personlig i forhold til andre.

Hyperaktivitet kan også være et problem blant barn med rmb/hc.

Det som likevel ikke er karakteristisk for disse barna slik det er hos andre barn med denne diagnosen, er den høye motoriske aktiviteten.

Det er naturlig ettersom mange har lammelser som hindrer rask bevegelse. Barbara Culatta, som har arbeidet mye med språk og språkforståelse hos barn med rmb, er en av medforfatterne i boka "Teaching the student with Spina

Bifida" (se litteraturlisten). Hun antyder at barn med rmb kompenserer for sin manglende motoriske hyperaktivitet med en språklig "hyperaktivitet".

Det kan komme til uttrykk i form av Cocktail-party syndromet.

Hyperaktivitet kan imidlertid effektivt behandles med medisiner og/eller spesialpedagogiske tiltak. Det viser seg ellers at disse barna mestrer dagliglivets gjøremål mye dårligere enn språket deres skulle tilsi. Det stilles sannsynligvis for høye krav til barn med Cocktail-party syndromet i mange sammenhenger.

Dette kan skape frustrasjon både hos de som arbeider med barnet og ikke minst gi barnet selv en følelse av forvirring og tilkortkomming.

Mange barn vokser av seg dette språket etterhvert som de modnes, men noen har dette langt opp i voksen alder og vil sannsynligvis ikke utvikle en dypere språkforståelse.

**problemer med å
sortere oppgaver**

Oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelsesproblemer

Vansker med oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse kan lett føre til det vi kan kalle kognitiv forvirring.

Et allment prinsipp for undervisning, veiledning og trening er å redusere denne kognitive forvirringen. Den oppstår når det skjer for mye samtidig. Eller sagt med andre ord: når det er for mange inntrykk i forhold til hva personen kan bearbeide.

“Hjernen min kjører rullestol, så en liten gutt om hvordan det er å ha nedsatt evne til å holde på oppmerksomheten og konsentrasjonen over tid. Problemet er at ingen kan se det, og ytterst få kan forstå det.

Fra heftet "Hva er ervervet hjerneskade?", side 79, se litteraturlisten bakerst i heftet.



Dette er et problem som ikke bare kan oppstå på skolen, men i hverdagslivet generelt.

Et barn som har syn- og konsentrasjonsvansker, vil ha problemer med å finne frem i og kunne løse oppgaver i en matematikkbok som har fem oppgaver med illustrasjoner på en og samme side. Et barn med nedsatt konsentrasjon vil på samme måte ha vanskeligheter med å trene på å gå i en trapp på et tidspunkt hvor det er mange andre mennesker som bruker trappen.

Et barn med nedsatt språkforståelse eller innlæringsvansker forstår ikke en lengre utredning om hvorfor man ikke skal slå andre barn osv. Det å redusere den kognitive forvirringen betyr at man prøver å gjøre situasjonen så strukturert, rolig og oversiktlig som mulig. Målet er at personen blir i stand

til å oppfatte det man ønsker at han eller hun skal oppfatte og lære. Mange lærere kan for lite om disse vanskene. En uttalelse som går igjen blant deltakerne som var med på undersøkelsen om kognitive vansker i 1996 var følgende: "Jeg tror ikke at læreren forsto at jeg slet med konsentrasjons- og hukommelsesproblemer".

Barn med rmb/hc blir ofte raskere trette enn andre barn. Det betyr ikke nødvendigvis at de trenger å sove. Poenget er at de har behov for en pause og å få litt ro omkring seg. Det hjelper dessuten å gjøre noe annet en liten stund.

"... Hun er flink til å konversere, men har ikke så lett for å snakke om seg selv. Hun sier imidlertid at hun har problemer med hukommelsen, både med det hun skal gjøre og det hun leser.

Av og til dupper hun av, og da er det vanskelig å få med seg det andre sier. Dette merket hun særlig i timene da hun gikk på skolen.. (Fra en nevropsykologisk rapport om en jente med rmb)

Mange har problemer med utholdenhet i forhold til å løse oppgaver i tillegg til at de har dårlig hukommelse.

"Hun strever med å huske lister med ord, og hun har svak hukommelse for dette.." (Fra en nevropsykologisk rapport om en jente med rmb)

Slike vansker kan oppstå uavhengig av barnets intelligensnivå. Det er på disse områdene at barn med rmb/hc har størst problemer. Selv barn som er lite fysisk skadet og ikke har andre lærevansker, kan ha problemer på dette området.

Tempo

Nedsatt tempo er også typisk for barn, unge og voksne med rmb/hc i den forstand at de må bruke mer tid på å ta i mot og bearbeide informasjon.

Mange faller dessuten av lasset når de får informasjon presentert hurtig og over lang tid. Dermed går informasjon tapt. De kan ha problemer med å få overblikk over en situasjon eller orientere seg i forhold til et presentert materiale. Det kan også være vanskelig å fungere i sosiale situasjoner med mange til stede og når mange snakker samtidig. Det at tempoet er nedsatt har likevel ikke med manglende intelligens å gjøre. Det har først og fremst sammenheng med at bearbeiding av inntrykkene rett og slett tar lengre tid.

Følelsesmessige problemer

Noen barn kan ha emosjonelle vansker, eller følelsesmessige problemer. Årsakene kan være problemer i forbindelse med funksjonsnedsettelsen, forhold i hjemmet og i forhold til helsepersonell. Mange føler seg dessuten isolert i forhold til jevnaldrende.

"...Hun gir inntrykk av å ha innsikt i egen situasjon periodevis, og da viser hun tristhet uten å gi uttrykk for det med ord.." (Fra en nevropsykologisk rapport om en jente med rmb.)

Slike problemer blir dessverre ofte oversett av såvel helsepersonell som foreldre og lærere. Det er vanskelig å sette ord på slike ting, men veldig viktig at de voksne rundt barnet eller den unge gjør nettopp det.

Ingenting tyder på at personer med rmb/hc er annerledes enn andre når det gjelder selvoppfatning og andre psykologiske forhold. Mange sliter likevel med en følelse av ensomhet, uro over fremtiden og tristhet over manglende muligheter for utfoldelse og sosial deltakelse. Foreldre lurer ofte på hvordan ungdommene egentlig har det.

De som har kognitive vansker kan også ha problemer med å planlegge og organisere sitt privatliv. Det kan i praksis for eksempel bety problemer med å holde orden på avtaler og ta initiativ overfor venner. Det å være en del av en vennegjeng er viktig desto eldre man blir. En ikke uvanlig erfaring blant personer med rmb/hc er imidlertid at venner forsvinner i løpet av puberteten. Det kan lett få konsekvenser for den enkeltes selvbilde.



Tilrettelegging på skolen

Retten til spesialpedagogiske tiltak er hjemlet i opplæringloven (se litteraturliste). Den gjelder for alle alderstrinn. Det er viktig at barn med rmb/hc får et tilrettelagt barnehage tilbud fra 2-3 års alderen. De har i likhet med jevnaldrende med funksjonsnedsettelse fortrinnsrett til barnehageplass. De kan dessuten få støttekontakt hvis de trenger det.

To år før skolestart bør barna bli testet hos psykolog eller pedagog og eventuelt få utført en nevropsykologisk undersøkelse. Skolestyret fatter på bakgrunn av en skriftlig tilråding fra Pedagogiskpsykologisk tjeneste (PPT) enkeltvedtak om spesialundervisning. Dette er et juridisk bindende rettighetsdokument for kommunen. Den gjelder for den enkelte elev i ett skoleår om gangen. Retten til spesialundervisning innebærer også at skolen i samarbeid med foreldrene lager en individuell opplæringsplan (IOP).

Samarbeidet mellom foreldre og skole er viktig. Foreldrene har unik kunnskap om barnet og funksjonsnedsettelsen. Denne kunnskapen er av største verdi for de pedagogene som kommer i kontakt med barnet.

Det å få til en felles erkjennelse av problemene, er en nødvendig prosess,

og å utvikle løsninger gjennom samarbeid og å kunne bearbeide frustrasjon og følelser i et fellesskap, vil komme barnet og den unge til gode. Gjensidig og hyppig informasjon i meldingsbok, telefonsamtaler og møter er gode metoder, som gjerne kan suppleres med skriftlige avtaler og planer.

Det er viktig at hjemmet ikke fungerer som en "treningsleir". Barnet skal også ha tid til å slappe av og leke som det selv vil utenom skoletid. Foreldrene skal først og fremst være mamma og pappa og ikke terapeuter eller lærere.

Bruk av data bør vurderes for noen allerede i førskolealder.

Datastyrt læring egner seg godt hvis barnet har lærevansker eller finmotoriske problemer.

Viktige klasseoverganger for eksempel ved overgangen til ungdomsskolen, bør læresituasjonen vurderes på nytt.

“ Hadde ingen venner på barneskolen, så jeg følte vel ikke at jeg mistet noe sosialt heller. De andre gikk på ski, var ute, mens jeg satt inne og så ut på dem fra vinduet mitt, det var nok litt sårt...

(Mann med rmb/hc)

Hvis det settes inn ressurser i forhold til den enkeltes lærevansker, har de aller fleste forutsetninger til å følge undervisningen i vanlig klasse. Det gjelder også gymnastikk hvis undervisningen vel og merke tilrettelegges og i svømmebassenget kan mange av barna delta på lik linje med de andre.

Eleven vil ofte ha behov for eget toalett med stellemuligheter og låsbart skap. Montering av rullestolrampe og rullestolheis må vurderes. Eleven vil i tillegg ha behov for hjelpemidler og tilrettelagt miljø i forbindelse med lek og fritidsaktiviteter. Det er imidlertid avgjørende at eleven får hjelpemidler når vedkommende trenger det. "Tekniske hjelpemidler kom når skoleåret var over".

foreldrenes kunnskap er unik

(Kvinne med rmb)

Empatisk lærer

En forståelsesfull og empatisk lærer som har kjennskap til hva barnet har vært igjennom av operasjoner og sykehusinnleggelser, kan bli til stor hjelp for hele familien. Det tverrfaglige teamet som bør opprettes snarest mulig etter fødselen for å bistå familien, må gi pedagogen tilstrekkelig støtte. Vissheten om at det er flere som har ansvaret for å følge opp barnet og at arbeidsoppgavene er avgrenset og fordelt, gir trygghet til den enkelte fagperson som har med barnet å gjøre.

Det bør legges til rette for at eleven også kan få en skjermet arbeidsplass. Mange trenger å få arbeide alene med en ting av gangen p.g.a problemer med delt oppmerksomhet. Mange vil ha glede av og dessuten trenge egen assistent til praktisk hjelp. I den grad eleven har behov for å være inne i friminuttet, bør de få anledning til å ha noen der som de kan være sammen med. Det er med andre ord viktig at friminuttene blir kjærkomne pusterom med positivt samvær og aktiviteter, slik det legges til rette for at det skal være for alle elever.

Fysisk tilrettelegging

Stikkord for fysisk tilrettelegging på skolen gjelder både selve bygningsmassen og elevens arbeidsplass.

"Hadde ingen venner på barneskolen, så jeg følte vel ikke at jeg mistet noe sosialt heller. De andre gikk på ski, var ute, mens jeg satt inne og så ut på dem fra vinduet mitt, det var nok litt sårt..."

hjelpemidler som verktøy tilrettelagt toalett

(Mann med rmb/hc)

"Jeg brukte mye av friminuttene til å rekke fram til nytt klasserom".

(Kvinne med rmb/hc)

"Jeg skulle ønske at jeg hadde fått muntlige prøver..."

(Mann med rmb/hc)

En kvinne ser tilbake på sin skoletid med følgende hjertesukk:

"Jeg fikk ingen ekstra tid ved prøver.."

**hyppige pauser
mulighet for hvile
lengre tid på prøver**

Mange trenger utvidet tid på prøver og eksamener.

Det å få lest opp eksamensoppgaven i stedet for bare å få den skriftlig, kan for noen være nødvendig. En del vil ha behov for hyppige pauser og mulighet for å hvile eller trekke seg tilbake.

I skolesammenheng vil det for eksempel si at eleven med rmb alltid må få anledning til umiddelbart å gå på toalettet når han/hun har behov for det p.g.a. lammelser i urinveier og tarm. De må dessuten få lov til å bruke den

tiden de trenger og ellers få den hjelpen de måtte ha behov for.

Elever med behov for tilrettelagt opplæring kan søke om inntak i videregående skole på særskilt grunnlag.

Det betyr at de kan tas inn uten at antall poeng og karakterer fra ungdomsskolen blir vurdert.

Søknaden fremmes i samarbeid med den fylkeskommunale PP-tjenesten og avgjøres av fylkets inntaksnemnd. Det gis mulighet for å bruke inntil fem år på videregående skole. Elever med rmb/hc har et stort behov for råd og veiledning i forhold til utdannings- og yrkesvalg. Det er imidlertid svært viktig at de får kontakt med rådgivere som kan noe om kognitive problemer.



Informasjon til jevnaldrende

Barn med rmb/hc må finne sin identitet og "plass" på en naturlig måte. Det betyr blant annet at de må få hjelp til å se sine muligheter og sine begrensninger. Barn og unge med rmb/hc kan trenge trening i å svare på spørsmål som har med deres funksjonsnedsettelse å gjøre. Hvis de kan gi en sikker presentasjon av seg selv, kan det forebygge mobbing senere.

usikre barn blir ertet og mobbet

En kvinne med rmb forteller om sine erfaringer: "Skolen og medelevene ble informert om diagnosen. Jeg ble ikke mobbet fra 1. - 3. klasse. Men jeg ble til gjengjeld mobbet da jeg begynte på ny skole der det ikke ble gitt informasjon til de andre om min funksjonshemning. Jeg fikk ingen venninner. Ingen ville sitte ved siden av meg på skolebussen. Det gikk ut over konsentrasjonen på skolen. I femte klasse fortalte jeg de andre i klassen om hva som var i veien med meg. Da opphørte mobbingen. Nå prøver jeg å glemme det vonde som skjedde i skoletiden.."

Klassekameratene har behov for å få svar på det de lurer på som har med barnets funksjonshemning å gjøre. Det kan for eksempel gjelde språket eller rullestolen eller andre hjelpemidler. Ubehagelige episoder kan oppstå hvis læreren ikke er godt nok forberedt på dette. Foreldre og lærere bør på

forhånd ha diskutert hva slags informasjon klassekameratene skal få og på hvilken måte den skal formidles.

"... Mindre barn opptrer stort sett liketil og greit når de har fått svar på sine spørsmål, mens ungdommene viser en større medisinsk nysgjerrighet, og er imponert over tekniske oppfinnelser som shuntsystemet etc., antall operasjoner og kirurgiske ferdigheter. Begge grupper glemmer deretter at de har en funksjonshemmet i sin midte.

Derfor tror jeg på informasjon og atter informasjon til skolen såvel som til elever og deres foresatte og på alle alderstrinn hvor det skjer forandringer. Åpenhet og gjensidig tillit skaper trygghet for alle parter og er med på å rydde unna misforståelser og unødvendige vanskeligheter.." (uttalte Mona Berg, mor til en jente med rmb/hc, til Spina)

“ I timen tenkte jeg ofte bare på hvordan jeg skulle klare neste friminutt. Jeg satt og grudde meg hele tiden. Skolen besto hovedsakelig av mobbing.

En mann som deltok i undersøkelsen i 1996 ser tilbake på en traumatisk skoletid.



Bruk av hjelpemidler

Det å ivareta behovet som barn med rmb/hc kan ha for rullestol, skinner, krykker osv, er som regel relativt uproblematisk. Det blir mer komplisert når bygningene er utilgjengelige for personer med bevegelsesvansker. I dag vet vi ganske mye om hvordan vi best mulig kan tilrettelegge en barnehage eller en skole rent fysisk.

Omfattende ombygninger kan bli nødvendige når et barn med rmb/hc skal begynne der. Stikkord kan være installering av heis, ramper ved inngangspartiet, automatisk døråpner, bygging av eget handikaptoalett med oppbevaringsplass for utstyr til kateterisering, ekstra tøy osv.

å foreta de nødvendige tilpasninger og ombygninger. Det går sjelden bra hvis en bare venter og ser - tiltakene må planlegges i god tid.

**lærerens holdning
avgjørende**

**mangel på
tilrettelegging**

Planlegging

Det er med andre ord svært viktig at barnehagen eller skolen er kjent med barnets behov i god tid før barnehage- eller skoleåret begynner.

Erfaringer fra arbeidet i Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen tilsier at dette bør skje to år før skolestart slik at det blir tilstrekkelig med tid til

Kognitive hjelpemidler

Kognitive hjelpemidler er et nytt begrep som er ment å beskrive hjelpemidler for mennesker med kognitive vansker. Mange hjelpemiddelsentraler har fått en egen konsulent eller kontaktperson som formidler slike hjelpemidler. For noen barn kan kognitive hjelpemidler bety en datamaskin som skal brukes hjemme og på skolen.

For andre kan det være aktuelt med enklere tiltak som en huskebok eller lignende.

Det er uansett viktig at hjelpemidler for barn som har problemer med hukommelse, oversikt, nylæring, innsikt og liknende, bør være så få og så enkle som mulig. Noen trenger ikke kognitive hjelpemidler i det hele tatt, men heller en hverdag som er så oversiktlig og strukturert som mulig.

Holdninger

Lærerens holdning til barnets hjelpemidler kan ha avgjørende betydning for om barnet blir en del av fellesskapet i klassen og dermed føler at de "hører

til" eller ikke. En positiv aksept er et syn på hjelpemidlene som barnets verktøy, som setter det i stand til å delta på lik linje med andre. Holdningen om at hjelpemidlene er et nyttig og nødvendig verktøy er med andre ord viktig.

Hjelpemidlene skal ikke representere noe som gjør ting vanskelig og hindrer barnet i å være med på aktiviteter med resten av klassen. Foreldrene skal samtidig også ha følgende i mente, noe dette tankevekkende sitatet illustrerer:

“ Da jeg arbeidet med skolen for å få installert en rullestolheis for min sønn, var han mer opptatt av å få lærebøker på diskett. Dette lærte meg at vi må sørge for å være i forkant av utviklingen. Dersom våre barn legger andre ting i begrepet integrering enn det vi voksne evner å fokusere, må vi gjøre noe med det..

Robert Larsen, Handikapnytt



Tilpasset opplæring og spesialundervisning

I opplæringslovens § 5.1 står det følgende om retten til spesialundervisning: "Elever som ikkje har eller som ikkje kan få tilfredsstillande utbytte av det ordinære opplæringstilbudet, har rett til spesialundervisning.."

konsekvenser for utdanning og yrkesvalg

Det skal legges spesiell vekt på den enkeltes utviklingsmuligheter i vurderingen av hva slags opplærings-tilbud vedkommende skal ha. Elever som får spesialundervisning, skal dessuten ha det samme totale tallet med undervisningstimer som andre. Det skal utarbeides individuelle opplærings-planer for elever som får spesial-undervisning etter enkeltvedtak. Foreldre skal være spesielt oppmerksomme på at kommunen ikke kan begrunne et avslag eller reduksjon i det som sakkyndig instans har foreslått ut fra økonomiske hensyn. Elever har i følge opplæringsloven dessuten rett til individuell læreplan det året det er truffet vedtak om at eleven skal ha spesialundervisning. Det står det mer om i § 5.5. Den individuelle læreplanen skal blant annet inneholde en oversikt over hvilke hjelpemidler som er nødvendig for at opplæringen skal fungere tilfredsstillende.

Foreldreutvalget for grunnskolen har gitt ut et hefte om elever med spesielle behov for tilrettelegging. Her gis det en grundig orientering blant annet om innholdet i en individuell opplærings-plan. Se adresselisten bakerst i heftet. Det må dessuten legges til rette for at eleven får anledning til å delta på sosiale aktiviteter med klassen, være med på leirskole, ekskursjoner og klasseseturer.

felles erkjennelse av personens problemer

Rammetimetall

Skolen har et rammetimetall. En del av dette skal brukes til ekstra hjelp til elever som trenger det. Skolen kan søke kommunen om ekstra bevilgninger til enkelte elever hvis det er nødvendig for at eleven skal få fullt utbytte av skolegangen.

Vedtak om at en elev skal ha spesialpedagogisk hjelp, må alltid drøft-es med foreldrene og eleven selv. Foreldrene må godkjenne det, noe du kan lese mer om i Opplæringslovens § 5.4. Planlegging av hva slags hjelp som skal gis, skjer i samarbeid med skolen og PP-tjenesten. TRS kompetanse-senter på Sunnaas (TRS) kan også trekkes inn i dette arbeidet.

undervisning på sykehus

På sykehus

Elever som er på sykehus, har i likhet med andre krav på undervisning som tilsvarer den som gis i grunnskolen. Virkeligheten er imidlertid ofte en annen. Mange kan se tilbake på uttallige sykehusopphold med mangelfull undervisning. Dette har skapt store etterslep som det har vært umulig å ta igjen. Flere av deltakerne i undersøkelsen som ble fortatt ved TRS angående attføring og arbeid, forteller om et dårlig samarbeid mellom lærerne hjemme og på sykehuset.



Læreren bør oppfordre klassekameratene til å holde kontakt med eleven i forbindelse med sykehusopphold. De som er under skolepliktig alder og innlagt på sykehus eller andre institusjoner, har både rett til spesialpedagogisk hjelp og behov for et barnehage tilbud.

egen assistent til praktisk hjelp

Assistent

Det kan gis assistenthjelp når en elev trenger praktisk hjelp på skolen. Skolen vil ha behov for støtteuttalelser fra for eksempel lege, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut eller andre sakkyndige.

Klage

Foreldre eller eleven selv kan klage etter reglene i forvaltningsloven (§ 28 og 29) hvis det ikke settes inn tilstrekkelig bistand eller de er uenige i

de tiltakene som settes i gang. Klagen går til kommunen hvis enkeltvedtaket er fattet ved den enkelte skole. Vedtak i kommunen kan påklages til fylkesmannen. Foreldre har etter forvaltningsloven rett til å la seg representere av en fullmektig. Det er også mulig å klage til Sivilombudsmannen, som har hatt mange saker som har med skoletilbud til barn med funksjonsnedsettelse å gjøre i de senere årene. Hvis foreldre fortsatt er i tvil om hvorvidt barnets opplæringsrett er blitt oppfylt, kan det være nyttig å søke juridisk bistand. Husk at det er kommunen som skal bevilge ressurser til de spesialpedagogiske tiltak som er fastsatt etter klagebehandlingen.

Vedtaket

Vedtaket om det spesialpedagogiske tiltaket skal være skriftlig og inneholde en begrunnelse som skal utformes samtidig som vedtaket treffes. I begrunnelsen skal det blant annet stå hvilke faktiske forhold vedtaket bygger på eller det skal henvises til tidligere

dokumentasjon. Det står mer om krav til begrunnelse i Forvaltningsloven § 25.

Skoleskyss

Elever både i grunnskolen og videregående skole som er langvarig syke eller har en funksjonsnedsettelse, kan få dekket utgifter til skoleskyss.

Det samme gjelder elever som får spesialpedagogisk hjelp etter sakkyndig vurdering. Du kan lese mer om dette i Opplæringslovens § 7.1, § 7.3 og § 7.6.

Skoleveien gir funksjonsfriske elever rik mulighet for sosial kontakt og etablering av vennskap. Det er viktig at dette blir ivare tatt for disse elevene også. Eleven kan for eksempel ha med

klassekamerater på turen til og fra skolen på omgang. Husk at behovet for skyss til og fra skolen skal tas med i den individuelle opplæringsplanen.

PP-tjenesten og skolekontoret kan gi flere opplysninger.

Det kreves vanligvis legeerklæring.

De som etter sakkyndig vurdering av en eller annen årsak ikke kan reise alene, har krav på følge. Det står det mer om i Opplæringsloven § 7.4. Du kan lese mer om rettigheter når det gjelder spesialundervisning og tilpasset opplæring i heftet "Rettigheter for barn og unge med funksjonshemninger".

Se litteraturlisten bakerst i heftet.

Her finner du også tips om annen relevant litteratur.

Ungdomstiden og voksenlivet

inntil 5 år på
videregående skole

tverrfaglige team er
fremdeles viktig

Tenårene

Tenårene er forandringenes tid. Ungdom med rmb/hc er også i forandring. Mange av dem har likevel ikke samme selvfølelse og selvsikkerhet som sine jevnaldrende. Enkelte har i tillegg problemer med å finne sin identitet blant venner og ellers i samfunnet. Usikkerheten om fremtiden er noe en del av våre ungdommer også sliter med i større grad enn sine jevnaldrende. Det er heller ikke uvanlig at helsepersonell føler seg usikre når de skal ha med ungdom med en så vidt sjelden diagnose som rmb/hc å gjøre. De mangler kunnskap om deres spesielle livssituasjon i tillegg til at disse diagnosene i seg selv representerer spesielle problemer.

Overgangen

Det er uansett viktig at ungdommene får hjelp i den ofte vanskelige overgangen mellom videregående skole og yrkeslivet. I en slik sammenheng må de ikke stå alene. Deres store behov for tverrfaglig innsats gjør seg ikke minst gjeldende nå.

Mange av våre ungdommer har heller ikke samme erfaringer eller utviklet samme grad av selvstendighet som andre på samme alder. Det kan være en følge av hyppige sykehusinnleggelser og ellers langvarige sykdomsfravær fra skolen osv. Hjelpeapparatet legger fortsatt ikke forholdene godt nok til rette når våre barn går over i ungdomsalderen og når de for eksempel skal på voksen avdeling på sykehuset, er det plutselig få som tar ansvar.

Selvilde

Enkelte har en tendens til å trekke seg unna. De sammenlikner seg med jevnaldrende og føler at de ikke holder mål.

Hjelpeapparatet står overfor store utfordringer når det gjelder de unges selvbylde, opplevelse av kroppen, tanker om seg selv som seksualpartnere og eventuelle fremtidige rolle som foreldre. En del foreldre ser fortsatt ut til å glemme at alle ungdommer får seksuelle følelser og tanker i puberteten. Det har kanskje sammenheng med at noen av dem fortsatt behandler sin tenåring som et lite barn. De nærmest fortrengrer at deres sønn eller datter kan være voksen i sine følelser og tanker, og at en slik utvikling skjer uavhengig av en funksjonshemming. Mange ungdommer med rmb/hc kan ha problemer med å akseptere sin seksualitet som en positiv kraft og finne mulige måter å uttrykke den på. Det er dessuten vanskelig for en del av dem å forholde

seg til flørt og kjærlighet til det annet kjønn når det flommer over av vakre, velskapte og vellykkede mennesker på TV-kanalene som de som ungdom flest, gjerne sammenlikner seg med.

Løsrivelse

De fleste ungdommer med rmb/hc vil ha behov for bistand når de skal flytte hjemmefra, og de fleste vil trenge tilrettelegging av egen bolig. Noen vil trenge oppfølging i forhold til innkjøp, hvordan de skal mestre økonomien og ellers klare hverdagen på egenhånd. Løsrivelsesproblematikken blir i en del tilfeller unødig komplisert. Selv om en ungdom trenger tilrettelegging og ekstra omsorg, betyr det ikke at de ikke har behov for å prøve seg ut på egen hånd.



“Jeg begynte på attføring, 16 år gammel. Før det ga veilederen meg ingen håp om at jeg kunne få meg en jobb.

selvstendighet behandler sin tenåring som et lite barn

Enkelte foreldre holder likevel hardere og lengre på sine ungdommer med rmb/hc, og tillater dem kanskje ikke å prøve seg ut på aktiviteter og erfaringer som er naturlig for deres jevnaldrende. Det å bli behandlet som et barn langt opp i 20-årene gjør vondt og hemmer den enkeltes utvikling og modning. Vennekretsen som tidligere holdt seg i nærmiljøet, forlater det nå til fordel for det de oppfatter som mer spennende steder. Vi har tidligere i dette heftet vist til at en del av ungdommene mister venner fra barneårene når de kommer i puberteten.

hjelpsløsheten får vokse seg sterkere og sterkere. Det at en del behandlere fortsatt i stor grad kommuniserer med foreldrene og ikke direkte til den unge, vil forsterke dette.

Det er ekstra vanskelig å løsrive seg når en er blitt en slags "allmen eiendom" og ikke får anledning til å utvikle sin egen identitet og integritet. Her har også foreldrene et stort ansvar.

Å klare "å tre tilbake" er en stor utfordring for foreldrene og den utfordringen er ikke alltid like lett å ta. Men den er en forutsetning for at ungdommen skal få lære av egne suksesser og feil og å gjøre sine egne erfaringer.

viktig med god planlegging

helsevesenet bidrar til hjelpeløshet

Hjelpsløshet

Det er svært viktig å motvirke hjelpsløshet. Ungdommene må få utfordringer slik at de kan lære av sine egne feil. Det må skje gjennom gradvis trening i takt med økende modenhet hos barnet og ungdommen. Gjennom sin væremåte overfor både barn og unge kan dessverre hjelpeapparatet og også foreldrene bidra til at denne

Fremtiden

Det legges stor vekt på at barn og unge med rmb/hc skal få skikkelig oppfølging på skolen. Men det sies for sjelden noe om hva som er hensikten med slike tiltak. Spørsmål som må stilles er, om målet enten er at den enkelte med tiden skal kunne konkurrere på arbeidsmarkedet eller lære seg enkle ferdigheter for å mestre hverdagen. Det er viktig å legge planer hvor alle brukerens spesielle behov er inkludert. Mange av disse ungdommene har hatt store problemer med å gjennomføre



opplegg som ikke har vært skreddersydd deres behov.

For eksempel har det ikke blitt tatt høyde for behov for lengre studietid, ulike hjelpemidler og hensyn til helsetilstand. En del med rmb har dessuten behov for hjelp til personlig stell som det må settes av tid til.

Resultatet er at noen har studert i årevis uten å få noen eksamen.

I undersøkelsen blant personer med rmb/hc er det blitt stilt spørsmål ved om i hvilken grad tidligere erfaringer på skolen har fått konsekvenser for den enkeltes valg av yrke. Undersøkelsen viste blant annet at mangel på informasjon og forståelse blant medisinsk ekspertise, lærere og medstudenter hadde resultert i at det var blitt tatt lite hensyn og vist mangel på forståelse for den enkeltes kognitive vansker. Dette hadde igjen resultert i at noen hadde gitt opp å ta mer skolegang. Mange ble oppfattet som late. Hos andre var det gått på selvfølelsen løs.

En har sagt det slik:

"Jeg tror ikke at jeg er i stand til å begynne å jobbe".

En annen:

"Prøver å se så lite som mulig fremover. Vet ikke helt om det er så mye å se framover mot..."

Dårlige erfaringer fra skoletiden får konsekvenser senere i voksenlivet. Den samme undersøkelsen viser at mange er blitt redde for nye nederlag.

**en smertefull
konfrontasjon
må orienteres
om realistiske mål**

Yrkesvalg

Et enda større problem kan være at enkelte foreldre ikke har forventninger til ungdommene når det gjelder yrke og selvstendig voksenliv.

En kan heller ikke regne med at en ungdom i en overbeskyttet tilværelse stiller

krav til seg selv.

Den eneste forventningen enkelte møter er at de skal være takknemlige og snille.

Konsekvensen kan bli at det blir den eneste forventningen de har til seg selv også. Mange har i liten grad fått skikkelig bistand fra yrkesveiledere og PP-tjeneste mens de gikk på skolen. Problemet er at yrkesveiledningen i for liten grad gis med tanke på den enkeltes spesifikke problemer. Flere gir uttrykk for at deres egne ønsker og behov i forbindelse med valg av skole og utdanning ikke ble fulgt opp. Valget ble i stedet tatt av PP-tjenesten eller yrkesveileder og var dermed i strid med den enkeltes og foreldrenes ønsker.

attføring i årevis

**behov for
råd og veiledning**

Attføring

«Jeg begynte på attføring, 16 år gammel. Før det ga veilederen meg ingen håp om at jeg kunne få meg en jobb..»

«Jeg var på attføring fra jeg var 16 år. Hadde attføringsplan. Saksbehandler hadde ingen kunnskaper om diagnosen. Jeg følte meg overkjørt av systemet, husker ikke prosessen.»

«Jeg har aldri hatt noe attføringsopplegg, vet ikke grunnen til dette."
"Jeg var skuffet over at egne ønsker ikke ble vektlagt, og følte meg som en kateball hit og dit. Systemet slet meg ut. Jeg hadde dårlig kontakt med arbeidskontoret. Det var kun kontakt når det skulle søkes forlengelse av attføring.»

(Tre forskjellige kvinner med rmb.)

Det er ikke uvanlig at ungdom og voksne med rmb/hc går på attføring i årevis uten at noen har stilt spørsmål ved hensikten med det. Når de eventuelt har

gjennomført sin opplæring, får de færreste jobb. Mange har endt opp med kontorarbeid hvor man må arbeide med mange oppgaver samtidig. Noe som kan være en dårlig løsning for mennesker med kognitive problemer. En del får tilbud om jobb på arbeidsplasser der det i liten grad tas hensyn til den enkeltes medisinske behov.

Arbeidsgiverne får i tillegg som regel for lite informasjon om den enkeltes spesifikke problemer.

Mye irritasjon kan for eksempel avverges hvis arbeidsgiver og kollegaer får informasjon om noe så enkelt som at vedkommende trenger lenger tid på toalettbesøk, trenger noen ekstra pauser i løpet av dagen osv. Noen opplever en slags frivillig tvang på jobben som kan springe ut av holdningen om at "dette passer vel du til å gjøre..."

Når slikt skjer, kan det også ha sammenheng med at det i forkant ikke er foretatt en kartlegging av hvilke oppgaver som passer best for den enkelte. Arbeidet er dermed ofte heller ikke tilrettelagt ut fra den enkeltes behov. De kognitive vanskene mange sliter med, er usynlige og dermed vanskelige for kollegaer å forholde seg til hvis det ikke informeres skikkelig om

dem. Resultatet kan være at arbeidstakere med rmb/hc blir ansett som lite samarbeidsvillige og vanskelige å ha med å gjøre. Dette fører igjen til at enkelte som i utgangspunktet er motivert for å arbeide, ender opp med å søke uførepensjon.

mange voksne på uføretrygd

Uføretilværelsen

Målet må være at færrest mulig går rett over på trygd etter videregående skole, men at de får prøve seg fram og finne løsninger som passer den enkelte.

Det er likevel et faktum at mange voksne i denne gruppen mottar uføretrygd. I undersøkelsen om atferding/arbeid utført ved TRS ga flere uttrykk for hvorfor de hadde endt opp med å motta uførepensjon. For noen kan dette være et riktig valg, men for mange er det dessverre ikke et valg, men noe de avfinner seg med.

"Jeg var trøtt av å kjempe mot hjelpeapparatet. Endelig kunne jeg få fred!"



“Har søkt uføretrygd. Vil ha slutt på den evinnelige greia med arbeidskontor og sosialkontor som stadig stiller krav og skal vite alt om meg!

"Det var slitsomt å jobbe, stelle hus og ta vare på barna samtidig. Orker ikke flere nederlag!"

"Er fryktelig redd for å mislykkes, vet ikke helt om jeg tør satse eller om jeg tør tro på det."

(Kommentarer fra voksne med rmb/hc)

Det å få flere mennesker med rmb/hc i arbeid, krever imidlertid et hjelpeapparat som vet hva kognitive vansker innebærer og som kan legge til rette i forhold til det. Det krever informasjon om den enkeltes spesifikke problemer til alle som skal ha med vedkommende å gjøre.

Realistiske valg og muligheter

Det er samtidig viktig at den enkelte som har kognitive vansker blir orientert om realistiske valg og muligheter. Men det som fortsatt ofte skjer er i stedet at problemene skyves under teppet. Det kan være flere årsaker til at det skjer. Den viktigste er trolig at mange opplever det å snakke om kognitive vansker som et ømtålig og vanskelig tema å ta opp. Men det å unnlate å gjøre det, rammer de som har slike problemer særlig hardt. Åpenhet kan ofte innebære en smertefull konfrontasjon for den det gjelder. Dette bør gjøres gradvis og den enkelte må ikke konfronteres i en grad at det skapes apati. I denne prosessen må vedkommendes ressurser alltid vektlegges. Men det å få svar på hvorfor ting har vært problematisk og blitt tolket som mangel på innsats, mangel på samarbeidsvilje, latskap, dårlig motivasjon osv, slik vi i dette heftet har sett kan skje i forbindelse med kognitive vansker, kan for mange bli en lettelse.

Se mulighetene

Et samarbeid mellom ungdommen selv, foreldre og fagfolk, som vet det som skal vites om kognitive vansker, er derfor svært viktig i forhold til å tilrettelegge for en utdanning og yrkestilværelse. I dette samarbeidet må det settes ord på den enkeltes begrensninger og muligheter. Behovet for informasjon om alle sider ved den enkeltes kognitive problemer er stadig økende. Årsaken er ikke minst at det vil gi den enkelte ungdom og voksne med rmb/hc større grad av bevissthet og dermed realistiske forventninger i forhold til hva de kan satse på.

Fremtiden

Mange gir uttrykk for usikkerhet og engstelse for fremtiden. Det gjelder både menn og kvinner i alle aldre. Barn med rmb/hc i dagens samfunn står bedre rustet til å møte voksenlivet. De får i større grad hjelp med sine kognitive vansker, bistand til praktiske oppgaver på skolen, og bedre hjelpemidler. Noen har fått brukerstyrt personlig assistanse (se litteraturlisten bakerst i heftet) både på jobben og i privatlivet. Etterhvert som pedagoger flest og andre fagfolk blir mer klar over de kognitive vanskene mange med rmb/hc sliter med og ikke minst, hva disse problemene innebærer, vil den enkeltes skolegang bli stadig bedre tilrettelagt. Dette vil også bidra til at flere velger en utdanning og yrke som er i samsvar med begrensninger og muligheter. Det er derfor grunn til både å håpe og tro at livsvilkårene for mennesker med rmb/hc gradvis blir bedre også på dette området. Det vil bidra til at forholdene legges bedre til rette for at den enkelte kan leve et best mulig liv.

TRS kompetansesenter, Sunnaas sykehus HF

TRS er et landsdekkende kompetansesenter for syv sjeldne, medfødte diagnosegrupper, blant annet ryggmargsbrokk. Senteret er en del av Sunnaas sykehus HF og ligger på Nesodden utenfor Oslo. Senteret bygger opp kompetanse, formidler kunnskap og gir veiledning angående ulike forhold knyttet til alle aldersgrupper innen diagnosegruppene. Diagnosen er grunnlaget for å bli registrert som bruker av senteret, og man kontakter TRS uten henvisning fra fastlegen. Senteret tilbyr også sin kompetanse til fagpersoner.

TRS driver kunnskapsinnhenting, fagutvikling, forskning og informasjonsspredning.

TRS har mye særfaglig og tverrfaglig kunnskap som er bygget på erfaringer fra møte med brukere og pårørende. Kunnskap hentes fra litteraturen, og ansatte deltar på nasjonale og internasjonale konferanser for å lære og for å bidra med innlegg.

Brukermedvirkningen står sentralt i senterets virksomhet. Diagnosegruppenes organisasjoner har i stor grad deltatt i utformingen av TRS. Målet er at brukerne skal ha den kunnskap og innsikt som er nødvendig for å kunne leve et selvbestemt liv.

TRS skal ikke erstatte det lokale tjenesteapparatet, men være et supplement til dette. Det innebærer samarbeid mellom brukere, fagpersoner på alle nivå i ulike etater og fagpersoner på TRS.

Ut fra tverrfaglig vurdering tilbys:

- Oppfølging og rådgivning gjennom brev eller telefon.
- Lokal oppfølging på hjemstedet, der TRS kan møte og samarbeide med bruker selv, pårørende, lokalt hjelpeapparat og andre fagpersoner i ulike etater.
- Kurs ved senteret med ulike tema og til forskjellige målgrupper.
- Opphold som tilrettelegges individuelt ut fra den enkeltes behov og i samarbeid mellom bruker og fagpersoner på TRS.
- Lokale kurs for brukere og/eller fagpersoner arrangeres i samarbeid med lokalt tjenesteapparat.



Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen er en landsomfattende forening dannet i 1973. Foreningen er åpen for alle med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus, deres pårørende og andre interesserte. Foreningen har ca 650 medlemmer og har aktive lokallag i alle landets fylker.

Foreningen arrangerer aktivitets- og informasjonskurs for barn, ungdom og voksne med diagnosene, samt informasjonskurs for foreldre. Foreningen engasjerer seg i sosialpolitiske spørsmål som vedrører diagnosene, og samarbeider med behandlende institusjoner der foreningen bla annet går inn for brukermedvirkning på alle plan. Styret har 6 styremedlemmer og 3 varamedlemmer. Hovedmengden av styremedlemmene bor i Oslo-området, men i følge vedtektene skal minst 2 av styremedlemmene være fra andre steder i landet. Før besto styret stort sett av foreldre, men i dag er foreningen svært fornøyd med at de har en ganske jevn

fordeling av foreldre og mennesker med rmb/hc som styremedlemmer.

Foreningens medlemsblad heter SPINA og kommer ut 3 ganger pr år.

I medlemsbladet kan du lese om foreningens aktiviteter, nytt innen forskning, referater fra konferanser, aktivitetsplaner, innlegg fra medlemmene, styrets arbeid osv.

Foreningen er tilknyttet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) og Atlas Alliansen.

www.ryggmargsbrokk.org

Litteratur

A study of schooling, education and employment for persons with Spina Bifida
Counselling and Rehabilitation Center (TRS) in Norway, 1996
Heimgard, Mary-Ann, Skattebu, Eli and Velvin, Gry.

Cognitive function of young adults with myelomeningocele: Consequences for education and working ability.
Ny, revidert utgave, mai 1999 Schanke, Anne Kristine Yrbeck, Beate: Presented at the 17 European Conference International Nevropsykologisk Society Angers, Frankrike 1994

Lærevansker hos barn og unge som er født med hydrocephalus og ryggmargbrokk.
Schøyen, Runa.
En veiledning for pedagoger og annet fagpersonale. Prosjektoppgave, 2. avdeling spesialpedagogikk, Rådgivning og forebyggende arbeid, Bislet høgskolesenter/AOF Nedre Romerike, våren 1996

Kognitive vansker.
Schøyen, Runa.
Artikkel, 1999, som står i Ryggmargbrokk- og hydrocephalusforeningens informasjonsperm.

Teaching the Student with Spina Bifida
Fern.L. Rowley-Kelly & Donald H. Riegel
Paul H. Brookes Publishing Co.
Baltimore, Maryland, 1993

Drømmen om en utdanning og en jobb.
Skattebu, Eli.
Artikkel om attføring og arbeid, 1998. Står i Ryggmargbrokk- og hydrocephalusforeningens informasjonsperm.

Ryggmargbrokk, en orientering.
Ryggmargbrokkforeningen: 3 utgave, 1998

Spina
Ryggmargbrokk- og hydrocephalusforeningens tidsskrift. Kommer ut tre ganger i året. Her finner leserne mange artikler hvor forfatterne med ulike innfallsvinkler belyser forskjellige sider ved det å ha ryggmargbrokk og/eller hydrocephalus i tillegg til foreningsstoff. Du kan dessuten få tilsendt sentrale artikler om diagnosene ved å kontakte foreningen.

Trenings- og rådgivningssenteret (TRS):
Veileder for oppfølging ved ryggmargbrokk. Oppfølgingsveileder inndelt etter alder og livsfaser. NB! Vær oppmerksom på at TRS i starten kun ga tilbud til personer med ryggmargbrokk og/eller hydrocephalus over 16 år. Det er derfor bare ungdom og voksne som omtales her.

Veileder i habilitering av barn og unge.
Bestillingsnummer IK-2614 hos Statens trykksakekspedisjon på telefaks 22 24 27 86.

Habilitering av barn og unge
En video om habilitering av barn og unge med funksjonshemninger eller kroniske sykdommer, inkl. 10 arbeidshefter. Utgitt av Statens helsetilsyn. Bestillingsnummer IK-2660 ved henvendelse til Statens trykksakekspedisjon på telefaks 22 24 27 86.

Habiliteringstjenesten
Fem rapporter om kartlegging av tverrfaglige habiliteringstjenester til førskolebarn med sentrale nevrologiske skader i seks norske fylker. De kan bestilles hos : Karen Therese S. Haugstvedt på telefon 22 73 04 41, Hilde Capjon på tel: 22 46 71 88 eller Emilie Kinge på tel. 66 79 02 19.

Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa - opplæringslova
Bestillingsnummer F-4035. Utgitt av Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. Fås gratis ved henvendelse til Statens trykksakekspedisjon.

Læring for alle
Meldingsblad utgitt av Sentralt Brukerforum - en instans som følger med i arbeidet som pågår med å bygge opp den nye strukturen for spesialundervisning i Norge. Abonnement fås gratis ved henvendelse til sekretariatet på telefon 22 79 91 00. Bladet kommer ut tre-fire ganger i året.

Reform 97
Grunnskolereformen fra 1997
Bestillingsnummer F-4023. Utgitt av Kirke-, utdannings- og forskningsdepartementet. Fås gratis ved henvendelse til Statens trykksakekspedisjon

Stortingsmelding nr.23 (1997-98)

Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov.

Stortingsmelding nr. 8 (1998-99)

Handlingsplan for funksjonshemma 1998 - 2001 Statens råd for funksjonshemmede: Rettigheter for barn og unge med funksjonshemninger.

Fås gratis ved henvendelse til Statens Trykksak-ekspedisjon.

Bestillingsnummer: 1-0634.

Heftet er utgitt på bokmål og nynorsk.

Hva er ervervet hjerneskade?

Krogstad, Jan Magne: Utgitt av Kognitiv Rehabiliteringsenhet (KReSS), Sunnaas sykehus, nr. 9/98

Barn med ervervet hjerneskade

Fleischer, Anne Vibek. Utgitt av KReSS, Sunnaas sykehus, 1997

Handikapnytt

Den gjensidige avhengigheten. Intervju med sosionom Margareth Bergmann og fysioterapeut Lis Nesheim ved Furulund cerebral parese-senter. Nr. 2/91.

Leve sitt eget liv

Munthe-Kaas, Bitten. Utgitt av Sosialdepartementet, 1991 og 1995 (utgått) Nota Bene. Tidsskrift utgitt av Rådet for funksjonshemmede. Temanummer om brukerstyrt personlig assistanse. Nr. 19. Fås gratis ved henvendelse til Statens trykksakekspedisjon

Fra lydighet til lederskap?

Askheim, Ole Petter og Guldvik, Ingrid: Om brukerstyrt personlig assistanse. ISBN:82-518-3836-3. 178 sider, Tano Aschehoug, 1999. Fås kjøpt i bokhandelen

Brukerstyrt personlig assistanse

Det finnes mye litteratur om denne ordningen som kommunene fikk plikt til å innføre som en del av sine sosiale tjenester fra og med 1. januar 2000. Ta kontakt med sosialkontoret i din hjemkommune for nærmere opplysninger.



Adresser

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen
Brynsveien 96, 1352 Kolsås
Tlf. 41 00 82 57
E-post: post@ryggmargsbrokk.org
Internett: www.ryggmargsbrokk.org

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus
Cellebroerstraat 16, 1000 Brussel, Belgium
Telefon: 00 32 2 502 0413
Telefaks: 00 32 2 502 1129
E-post: info@ifglobal.org
Internett: www.ifglobal.org

Rådet for funksjonshemmede
Postboks 7075, St Olavs plass, 0130 Oslo
Tlf: 810 20 050 Faks: 24 16 30 05
E-post: postmottak@srff.no
Internett: www.srff.no

Midtimellom - forebyggende senter for småbarnsfamilier
Carl Grøndahls vei 1 0871 Oslo
Telefon : 22 95 02 88

TRS kompetansesenter Sunnaas sykehus HF
1450 Nesoddtangen
Telefon: 66 96 90 00
Faks: 66 91 25 76
E-post: trs@sunnaas.no
Internett: www.sunnaas.no/trs

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
Postboks 4568, Nydalen 0404 Oslo
Tlf 22 79 91 00 - Faks: 22 79 91 98
E-post: info@ffo.no Internett: www.ffa.no

Rikshospitalets Barnenevrologiske seksjon
(tidligere Berg gård),
Rikshospitalet, 0027 Oslo
Telefon : 23 07 00 00
Faks. 23 07 22 90
Internett:
<http://avd.rikshospitalet.no/bns/>

Statens Helsetilsyn
Postboks 8128 Dep., 0032 Oslo
Telefon : 21 52 99 00 Faks: 21 52 99 99
E-post: postmottak@helsetilsynet.no
Internett: www.helsetilsynet.no

Sametinget – SámediggiSkole og utdanning, Ávjovárgeaidnu 50
Tlf: 78 47 40 00 Faks: 78 47 40 90
9730 Karasjok/KaráCANAL+johka
Internett: www.samediggi.no
E-post: samediggi@samediggi.no

Helse- og Omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep., 0030 Oslo
Tlf: 22 24 90 90
E-post: postmottak@hod.dep.no
Internett:
www.regjeringen.no/nb/dep/hod

Foreldreutvalget for grunnskolen
Postboks 8119 Dep., 0032 Oslo
Telefon : 22 24 75 63
Telefaks: 22 24 75 90
E-post: post@fug.no Internett: www.fug.no

Kunnskapsdepartementet
Postboks 8119 Dep., 0032 Oslo
Tlf: 22 24 90 90 Faks: 22 24 95 40
E-post: postmottak@kd.dep.no
Internett:
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd>

Helsedirektoratet Sjeldne funksjonshemninger
Postboks 7000, St Olavs plass, 0130 Oslo
Telefon : 810 200 50
Telefaks: 24 16 30 01
Grønn og gratis telefon: 800 41 710
E-post: postmottak@shdir.no
Internett: www.shdir.no/sjelden

Regjeringen og departementenes informasjonstjeneste
Internett. www.regjeringen.no

Du finner adresseliste over landets hjelpemiddelsentraler, habiliteringsteam og spesial-pedagogiske kompetansentre i heftet: Rettigheter for barn og unge med funksjonshemming. Se litteraturlisten.

Tekst og ide:

Runa Schøyen og
Eli Døvresødegård Skattebu

Redigering:

Eli Døvresødegård Skattebu,
Ann Eli Spiten og Runa Schøyen

Design:

Hilde Byrmo

Handwriting practice area with 25 horizontal dotted lines.

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen

E-post: post@ryggmargsbrokk.org
www.ryggmargsbrokk.org