



# Tilrettelegging i skole og utdanning

For elever og studenter i skole med søvnsykdommene narkolepsi, idiopatisk hypersomni (IH) eller Kleine-Levin syndrom (KLS), og deres foreldre, skole og PPT.

NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for  
nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier



# Å HA NARKOLEPSI, IDIOPATISK HYPERSOMNI ELLER KLEINE-LEVIN SYNDROM I SKOLEN

De neurologiske søvnsykdommene narkolepsi, idiopatisk hypersomni (IH) og Kleine-Levin syndrom (KLS) tilhører sykdomsgruppen «hypersomnier». Hovedsymptomet er stor søvnighet på dagtid. Disse sykdommene kan ofte gi store utfordringer i hverdagen, og gjøre det vanskelig å leve et aktivt og deltakende liv. Skole, utdanning, arbeid, fritid og familieliv kan påvirkes i ulik grad. Hvis man har en hypersomni som gir behov for støtte, tilsyn eller tilrettelegging på skolen, finnes det likevel muligheter.

I denne brosjyren gir vi informasjon om relevant lovverk knyttet til skole og utdanning, slik at du kan vite litt om hva som kan forventes av oppfølging på skolen, samt hvor du kan henvende deg hvis du lurer på noe. I brosjyren gir vi også praktisk informasjon om tilrettelegging. Det er viktig å huske på at selv om det er noen likhetstrekk ved de forskjellige hypersomniene, er mye også ulikt. Det er store individuelle forskjeller mellom personer med samme diagnose. Derfor er individuelt tilpasset behandling og tilrettelegging svært viktig.

I andre brosjyrer på [www.nevsom.no](http://www.nevsom.no) kan du lese om hjelpeordninger som gjelder generelle muligheter i hjelpeapparatet og i arbeidslivet, samt NevSoms egne diagnosebeskrivelser for søvnsykdommene narkolepsi, idiopatisk hypersomni og Kleine-Levin syndrom.

## INNHold

3	Kort om diagnosene
3	Narkolepsi
3	Idiopatisk hypersomni (IH)
3	Kleine-Levin syndrom (KLS)
3	Behandling
4	Generelle utfordringer på skolen kan være
4	Generell tilrettelegging for hypersomnier
5	Spesifikk tilrettelegging
6	Tilrettelegging på høyskole og universitet
6	Lånekassen
6	Sosionom
7	NAV
7	Pasientforening
7	Lovverk og muligheter
8	Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (opplæringslova)
8	Kommunens pedagogisk-psykologiske tjeneste (PPT)
8	Et trygt og godt skolemiljø
8	Videregående skole
9	Oppfølgingstjeneste for ungdom (OT)
9	Omskolering
9	Karrieresenter
9	Klagemulighet og instanser
10	Aktuelle nettsteder:
10	Andre lenker som også er aktuelle:

## KORT OM DIAGNOSENE

**Dette avsnittet er skrevet for skole og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT) slik at de kan forstå utfordringene ved diagnosene for å kunne foreslå fornuftige måter å tilrettelegge på. Det anbefales at PPT/studieveiledere blir involvert tidlig.**

### Narkolepsi

Dette er en kompleks kronisk neurologisk søvn sykdom. Hovedsymptomet, ekstrem søvnighet på dagtid, gir manglende evne til å opprettholde våkenhet og tilfredsstillende årvåkenhet gjennom dagen. Ekstrem søvnighet kan ha mange uttrykk: Fluktuerende døsigheit, konsentrasjonsvansker, ufrivillige søvnanfall, mikrosøvn (ultrakorte øyeblikk med søvn), automatiske handlinger (når man "halvt i søvne" fortsetter med en aktivitet, for eksempel fortsetter med å skrive eller snakke, ofte usammenhengende/ulogisk innhold, og ofte ikke husker det etterpå). I tillegg kan hukommelsessvansker, redusert arbeidstempo og vansker med innlæring og lagring av kunnskap påvirke fungeringen på skolen negativt. Katapleksianfall er plutselig muskelsvakhet, som ofte er utløst av sterke følelser, hovedsakelig humor. Noen har også søvnrelaterte hallusinasjoner (livaktige og ofte skremmende drømmelignende sanseopplevelser som skjer i overgangen mellom våkenhet og søvn) og søvnparalyse (tilstand med kortvarig lammelse av kroppen som også skjer i overgangen mellom søvn og våkenhet). Psykososiale tilleggsvansker, som innlæringsvansker/kognitive vansker, psykiske vansker, lite overskudd til fritidsaktiviteter og sosialt samvær er ikke uvanlig å se samtidig med narkolepsi. De fleste får sykdommen i tenårene. Sykdommen er relativt sjelden, lite kjent, ofte forsinket diagnostisert og ofte underbehandlet. Ubehandlede og utilstrekkelig behandlede elever kan sovne raskt og ofte ukontrollert, på uvanlige tider og steder, f. eks., på skole eller over leksene, stående på bussen eller under samtaler. Elever med narkolepsi kan utvise irritabilitet når de blir vekket. [Les mer om narkolepsi på NevSoms nettside.](#)

### Idiopatisk hypersomni (IH)

Sykdommen kjennetegnes ved en kronisk søvnighet på dagtid, et uimotståelig behov for å måtte sove på dagtid og ofte store vansker med å våkne om morgenen eller etter en sovepause. Mange føler seg døsig eller søvndrukne hele dagen eller store deler av dagen, slik at reaksjonstid og unøyaktighet øker. IH er sjelden og som navnet sier, er det ingen kjent årsak til denne søvn sykdommen (idiopatisk=ukjent årsak). Personer med IH sliter med mye av de samme tilleggsvanskene som personer med narkolepsi: psykiatriske tilleggsvansker, kognitive utfordringer/innlæringsvansker og utmattethet. Symptomene kan forekomme i alle aldre, men gjennomsnittsalder for sykdomsstart er rundt 15-30 år. Det tar ofte veldig lang tid å få stilt diagnosen. Det er en utelukkelses-diagnose, dvs. andre diagnoser må utelukkes før en kan konkludere med IH. [Les mer om IH på NevSoms nettside.](#)

### Kleine-Levin syndrom (KLS)

KLS er en svært sjelden og sammensatt neurologisk sykdom. Personer med KLS har tilbakevendende sykdomsepisoder på dager til uker med behov for svært mye søvn (opptil 20 timer i døgnet). Til tross for mye søvn er eleven likevel unormalt trøtt/søvnig. I tillegg er det vanlig å ha endret oppførsel, uvirkelighetsfølelse og store vanskeligheter med å fungere normalt.

Sykdomsepisodene kan oppleves som dramatiske, med et stort pleie- og omsorgsbehov og fravær fra skole. Når en sykdomsepisode er over, føler eleven seg oftest helt frisk og normalt fungerende igjen. Mange har delvis hukommelsessvikt for sykdomsepisodene, og noen beskriver episoden som en uvirkelig «transe»/ «som en drøm/mareritt». Når en KLS-episode slutter, kan eleven ha ett til to døgn der han/hun blir mer våken/klar eller har vanskelig for å sove og kan være euforisk og overaktiv. Noen kan også bli deprimerte. Sykdommen starter oftest i tenårene. Gutter får sykdommen hyppigere enn jenter. Hos de fleste går sykdommen over av seg selv etter 10-15 år og de blir helt eller nesten helt friske. Noen får en mer langvarig og kronisk KLS. [Les mer om KLS på NevSoms nettside.](#)

### Behandling

For noen av hypersomniene finnes det god behandling som består av både legemidler og ikke-medikamentell behandling i form av livsstiltilpasninger med blant annet planlagte sovepauser på dagtid. For KLS er behandlingen hovedsakelig ikke-medikamentell. Det er svært viktig at behandlende lege i spesialisthelsetjenesten (barnelege eller nevrolog) optimaliserer behandlingen og skreddersyr den til det beste for hver enkelt pasient.



Medikamentell behandling vil ikke omtales i de videre avsnittene, da dette ikke hører til pedagogisk tilrettelegging på skolen. Dog kan skolen være en viktig observatør hva gjelder tilbakemeldinger til foreldre om positive/negative endringer ved medisinerbruk. Det er ikke mulig å behandle bort symptomene helt, men man kan forvente god bedring i daglig fungering. Behandlende lege bør også skrive en legeattest som dokumenterer utfordringene eller symptomene på skolen, slik at skolen/PPT kan gi god tilrettelegging for dette.



### Generelle utfordringer på skolen kan være

Det vanligste symptomet for hypersomnier, er en ekstrem søvnighet på dagtid/en sterk trang til å sove og en manglende evne til å holde seg våken og konsentrert. Mange sovner ufrivillig og har såkalte søvnanfall, mens noen klarer å tvinge seg våkne på skolen til tross for stor søvntrang, men klarer ikke å konsentrere seg og må sove så mye etter skolen at de ikke orker noe på fritiden. Søvnigheten ved hypersomnier er ikke det samme som når folk flest beskriver seg som «trøtte og slitne». Det er en ekstrem søvnighet som kan sammenliknes med å ha «døgna»/vært våken i et døgn, eller reist over tidssoner og har jetlag. Hypersomni påvirker ikke evnenivået, men den ekstreme søvnigheten gjør at man kan få vansker med å opprettholde sine tidligere skoleprestasjoner. Det å sitte stille/være passiv i monotone situasjoner er særlig utfordrende og gir stor søvntrang.

**Eksekutive funksjoner:** Mange med hypersomni har vansker med det vi kaller eksekutive funksjoner (EF). Har man nedsatt EF vil man som regel streve med å lære seg nye ferdigheter, problemløse, igangsette, planlegge/organisere, gjennomføre og strukturere aktiviteter. Det kan føre til vansker med å konsentrere seg over lenger tid og om mer enn en ting av gangen. Det kan bli problematisk å få oversikt over komplekse situasjoner/oppgaver og med å tilpasse seg uforutsette hendelser og endrede krav i hverdagen. Arbeidsminnet/ korttidshukommelsen påvirkes ofte og dette er en del av hukommelsen som er viktig når man skal midlertidig lagre og bearbeide informasjon. EF påvirker også utvikling av sosiale og emosjonelle ferdigheter. Har man nedsatt EF vil man kunne streve med å tilpasse egen atferd, ta andres perspektiv, vente på tur, lese signaler og forstå andres atferd, og regulere/kontrollere egne følelser. Noen kan da få nedsatt dømmekraft, nedsatt impuls kontroll og begrenset innsikt.

Mange med hypersomni opplever også en uttalt mangel på energi og føler seg veldig slitne veldig mye av tiden. Mange bruker opp så mye av energien sin på skolen for å holde seg våkne, opprettholde oppmerksomhet og holde tilbake for eks. katapleksi, at det går ut over et sosialt liv med venner og familie.



## GENERELL TILRETTELEGGING FOR HYPERSOMNIER

**Opptaksfunksjoner, pc og programvare:** Lesing og skriving er monotone aktiviteter og søvnigheten blir fort veldig stor. Mentalt tempo er ofte lavt og gjør det vanskelig å få med seg alt, fordi man kan lese mye feil, hoppe over ord og miste sammenhengen. Det vanskeliggjør en effektiv lesestrategi og påvirker ofte motivasjon for læring. Mulighet til å benytte PC med tankekart og retteprogram, smartpen og lydbøker vil kunne øke våkenhet og oppmerksomhet. På denne måten forbedres elevens forutsetninger for å lære nytt stoff og eleven kan lettere formidle det denne har lært. Smartpen gir muligheter for både lydopptak og kopiering av det som blir sagt og skrevet. Notater, lydfiler og tegninger kan overføres via nettet til PC/MAC.

Mikrosøvn gjør det vanskelig å få med seg helheten. I undervisningssituasjonen må lærer være spesielt oppmerksom på dette. Dersom eleven får mikrosøvn eller søvnanfall under forelesning kan denne ha glede av å høre på opptakene i etterkant, samt systematisere og søke i sine notater på PC i ettertid.



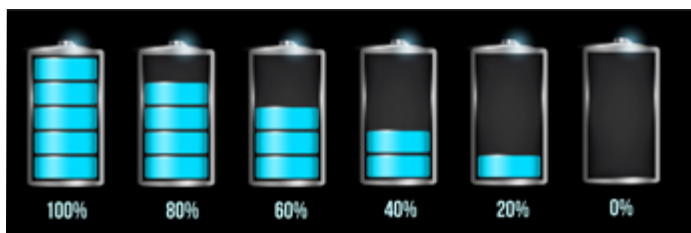
**Støydempende/Noise-cancelling headset** gir god skjerming for bakgrunnsstøy og eleven hører tydeligere hva lærer sier. Når eleven har økt søvntrang, blir bakgrunnsstøy spesielt slitsomt i lengden. NC-headsett vil kunne øke fokus, oppmerksomhet og utholdenhet i situasjoner som krever konsentrasjon.

**Kompensasjon for kognitive vansker** i form av oppsummeringer fra lærer, hjelp til planlegging og organisering av arbeid (dagsplan/ukeplan), en fleksibel studiehverdag, senere oppmøte eller fleksibel tid på skolen vil være god tilrettelegging. Redusert oppgavemengde og lekser som utføres på skolen, samt tilgang til seng for sovepauser (power naps) og utvidet tid på prøver, eksamen og innleveringer er ofte nødvendig. To sett bøker kan spare krefter og muntlige høringer er praktisk lettere.

Ekstra tilsyn kan være nødvendig under svømming på grunn av katapleksi. Brannsikring må også være ivaretatt, dersom eleven har et eget rom for powernaps.

**Energiøkonomisering:** Mental aktivitet, som å huske, konsentrere seg, lese, snakke og lytte over tid eller nytt tema, holde seg våken og motvirke den sterke søvntrangen kan være anstrengende. Det kan være aktuelt å praktisere energiøkonomisering (å utføre de aktivitetene som man gjør med minst mulig energibruk) og sovepauser i løpet av skoledagen. Eleven har en energibank som gradvis tar slutt dersom det ikke blir avlastning eller påfyll i løpet av dagen. Dette kan redusere energilekkasje:

- Transport: Noen har behov for skyss til og fra skolen, men andre kan få mer energi av å bevege seg.
- Fysiske rammer som plass i klasserommet, temperatur, ventilasjon, lys, lyd og mulighet for bevegelse og sove er viktig.
- På annerledesdager som turdager, utflukter, hospitering eller leirskoler, er det betydningsfullt å ha de samme mulighetene som en ellers tilrettelagt skolehverdag.
- Generelt: Det er nødvendig med god struktur og tydelig klasseledelse.



## SPESIFIKK TILRETTELEGGING

**Narkolepsi:** Daglige korte sovepauser (powernaps) på 15-20 min – både på skole og hjemme er det absolutt beste tiltaket. Powernaps er en svært viktig del av behandlingen av narkolepsi, i tillegg til medisiner. Da blir man både mer våken og får bedre konsentrasjon. Mange har stor effekt av å få variasjon i aktiviteter, korte pauser i arbeidet, og en fleksibel skoledag. Fysisk aktivitet, mye lys og frisk luft om dagen øker våkenhet og har positiv innvirkning på naturlig søvnighet om kvelden. Det er lurt å gjøre våkenhetsfremmende aktiviteter og unngå søvndyssende aktiviteter, samt legge særlig konsentrasjonskrevende arbeid til tider på dagen når man er mest kvikk.

**Idiopatisk Hypersomni (IH):** Tiltakene vil i stor grad være det samme som ved narkolepsi, men i motsetning til pasienter med narkolepsi, vil korte søvnperioder/ powernaps vanligvis ikke virke oppkvikkende, man føler seg ikke uthvilt eller opplagt når man våkner. Man kan bruke flere timer på overgangen fra søvn til våken tilstand og føle seg søvndrukken og i en slags tilstand av «hjernetåke», slik noen har beskrevet det. Man har

oftest behov for lengre søvnperioder og kan derfor trenge en senere skolestart, redusert arbeidsmengde, hjelp til å ta igjen tapte skoledager med fokus på de viktigste fagene, utvidet tid på eksamen. Er man i videregående skole, kan man trenge lengre tid på å gjennomføre løpet.

**Kleine-Levin syndrom (KLS):** Det beste er å sove så mye som mulig/hvile under sykdomsepisodene til det går over av seg selv. Hjernen må hvile og unngå mye ytre stimuli, særlig lyd. Man bør ikke gå på skole og fritidsaktiviteter i sykdomsepisoder, både for å skjerme hjernen, men også fordi hjernens læringssystemer er ute av drift. Det er best å bruke litt tid på å komme tilbake til skolen etter en episode. Noen har også vansker med oppmerksomhet, hukommelse og langsomt mentalt tempo utenom episoder. Elever med KLS kan ha et stort og uforutsigbart fravær som kan gjøre det vanskelig for lærer å sette karakter. Man kan trenge ekstra tid for å gjennomføre både grunnskole og videregående opplæring.



**For øvrig:** For mange er kanskje det viktigste å ikke skille seg ut, og ønsker derfor ikke tilrettelegging. Det fraråder vi dersom man virkelig har behov for det. Trengs det hjelp til en kartlegging, er PPT en viktig sakkyndig instans å samarbeide med. PPT kan ha behov for å snakke med fageksperter på diagnosen, da kan PPT ta kontakt med NevSom.

Når man går på skole er det viktig å huske på at livet rundt studiene kan være vel så avgjørende som selve undervisningen. Vi vet at både trivsel, god fysisk og mental helse og trygghet er viktige faktorer som påvirker hverdagen. For eksempel kan det sosiale livet rundt skole være avgjørende for hvorvidt man trives og dermed presterer godt. Det er derfor viktig å sørge for å ha nok energi til å kunne ta del i det sosiale livet rundt studiene.

Hypersomnier er litt skjulte diagnoser, og det kan i noen tilfeller være vanskelig å få forståelse av hvorfor man har et tilretteleggingsbehov, både fra skolen og fra medelever. Dette kan være uttrykk for mangel på kunnskap om diagnosene, og det er derfor lurt å bruke litt tid på å forklare situasjonen ordentlig. Attest fra behandlende lege kan bidra til nødvendig forståelse av problemet. NevSom har utarbeidet ulike informasjonsskriv om de forskjellige hypersomniene som også kan brukes til dette formålet.

## TILRETTELEGGING PÅ HØGSKOLE OG UNIVERSITET

I følge universitets- og høyskoleloven § 4-3, har studenter med særskilte behov, rett til egnet individuell tilrettelegging av lærersted, undervisning, læremidler og eksamen. Dette skal sikre likeverdige opplærings- og utdanningsmuligheter. Retten gjelder tilrettelegging som ikke innebærer en uforholdsmessig byrde for utdanningsinstitusjonen. Tilretteleggingen skal likevel ikke føre til en reduksjon av de faglige krav som stilles ved det enkelte studium. Tilrettelegging gjelder også for eksamen. Alle læresteder er pålagt å ha en egen kontaktperson samt en egen handlingsplan for studenter med funksjonsnedsettelser. Universell har utarbeidet en side med kontaktpersoner for de ulike lærestedene i Norge. [Se www.universell.no](http://www.universell.no).



### Lånekassen

Hos Lånekassen kan du søke om stipend og lån til både videregående og høyere utdanning. Du kan få støtte til høyere utdanning i åtte år, eller mer dersom du har fått innvilget utsettelse. Et godt tips er å snakke med en veileder i lånekassen før du starter utdanningen, slik at du vet hva du kan be om dersom du får økonomiske bekymringer. Ellers er de gode veiledere underveis. Viser også til Forskrift om utdanningsstøtte, fastsatt av Kunnskapsdepartementet 15. april 2020 med hjemmel i lov 3. juni 2005.

**Utstyrsstipend:** Elever på videregående skole har rett til et stipend per studieår til individuelt utstyr som er nødvendig i opplæringen. Dette vurderes ut fra foreldrenes samlede inntekt og kan gis som en engangsutbetaling opptil 4.412 kroner.

**Ekstrastipend:** Hvis man ikke kan jobbe ved siden av utdanningen, fordi man har nedsatt funksjonsevne, kan

man få mer i støtte. Man kan også få støtte for en lengre periode. Ordningene gjelder høyere utdanning. Dette kan man få:

- Ekstra stipend på 3.834 kroner per måned, eller 42.174 kroner for et helt studieår hvis man har støtte i elleve måneder. Studerer man på deltid, blir stipendet redusert ut fra hvor mange studiepoeng man skal ta.
- Støtte også om sommeren krever eget søknadsskjema, kan sendes samtidig.
- Støtte til forsinkelse utover et undervisnings år, eget skjema for dette.

**Sykestipend:** Hvis man er syk (minst 50 prosent studieufør, det vil si ikke klare å følge undervisning og avlevere eksamen) i mer enn 2 uker under studietiden, kan stipend og lån som man har fått utbetalt i sykdomsperioden bli omgjort til sykestipend. Sykestipend kan fås fra dag 15 av sykdomsperioden. Man må ha søkt om vanlig lån og stipend før man ble syk. Man kan maksimalt få sykestipend i 4 måneder og 15 dager i løpet av et undervisnings år. Gjelder for videregående- og høyskole.

**Sletting av renter og gjeld:** Dersom man har hatt lav inntekt og vært i en situasjon som gir rett til sletting av renter, kan Lånekassen slette renter på lån for en periode. Man kan få slettet gjeld dersom man blir minst 50 % varig ufør og får varig uføretrygd fra folketrygden.

## SOSIONOM



Mange med hypersomnier har stor nytte av råd fra sosionom. De fleste som er i skole og utdanning bør henvises til sosionom. Alle sykehus har en sosionomtjeneste som gjennom samtaler, råd og veiledning kan bistå med hjelp til å håndtere en endret livssituasjon grunnet sykdom. Sosionomene kan gi informasjon om trygderettigheter og sosiale stønader, offentlige og private hjelpeinstanser, samt formidle kontakt med hjelpeapparatet, bistå ved søknader og vurdere behov for tiltak. Behandlende lege i spesialisthelsetjenesten kan henvise til sykehussosionom. Det er viktig at man holder god orden i papirene. Les notater og epikriser og samle alle søknader som er sendt og eventuelt blitt innvilget i en perm.



## ERGOTERAPEUT

Råd fra ergoterapeut kan også være til stor nytte for personer med hypersomnier. En ergoterapeut bistår med kartlegging av en pasients funksjon og ser etter både ressurser og begrensninger og gir råd og veiledning i hvordan hverdagen kan håndteres. Alle sykehus har en ergoterapeuttjeneste. Det finnes også sosionom og ergoterapeut i kommunen som fastlegen kan henvise til.

### Hjelpemidler

Det finnes mange ulike tiltak og hjelpemidler som kan gjøre en stor forskjell i skolehverdagen og øke sjansen for et likeverdig skoletilbud. Det er viktig å få utnyttet læringspotensialet sitt. NAV har ansvar for å tilrettelegge med hjelpemidler, både hjemme og på studiestedet. Det er kommunehelsetjenesten som kartlegger behovet for hjelpemidler. Legen må skrive en attest til søknaden som skal inneholde en tydelig beskrivelse av hvordan sykdommen påvirker eleven/studenten og fører til et behov for hjelpemidler. Hjelpemiddelet må stå i forhold til funksjonsnedsettelsen, og være nødvendig for at studenten skal kunne gjennomføre utdannelsen.

Det er hjelpemiddelsentralen i hvert fylke som formidler hjelpemidlene, og man må kontakte hjelpemiddelsentralen i det fylket man er folkeregistrert. Hjelpemiddelsentralen har også tilskuddsordninger for rimelige småhjelpemidler. Folketrygden kan dekke utgifter til apper/programvare. Hjelpemiddelsentralen har ansvaret for montering og demontering. Kommunen har ansvaret for opplæring, med evt. hjelp fra hjelpemiddelsentralen. Det er flere veier inn til hjelpemiddelsentralen, man kan f. eks. kontakte NAV/PPT eller ergoterapeut. Se også [www.kunnskapsbanken.net](http://www.kunnskapsbanken.net) for bedre oversikt over hjelpemidler.

## NAV



Reisevei mellom hjem og skole bør være kortest mulig slik at energien brukes til læring, og ikke til å holde seg våken på vei til/fra skolen. Ved lenger transportetapper er det fare for at man ikke våkner når man skal gå av, eller er vanskelig å vekke. Dette kan være krevende på offentlig transport. Annen type skyss bør da vurderes.

Noen ordner transport bra innen familien eller via avtaler med familiens vanlige støtteapparat som venner, besteforeldre, skolekamerater etc., men til barn må man også vurdere kommunal transporthjelp/taxi som kommunen yter til elever med sykdom og funksjonsnedsettelse.

**Arbeid- og utdanningsreiser:** Hvis man har varige forflytningsvansker (dvs. lenger enn et år) og ikke kan reise til og fra arbeids- eller utdanningssted med offentlig transport, kan man søke om stønad til alternativer. Ordningen innebærer at man kan få taxi til og fra arbeid eller skole (gjelder høyere utdanning). Når NAV vurderer behovet, vurderes det om reisen er så belastende at den hindrer studenten i å fungere tilfredsstillende i utdanningssituasjonen.

**TT-kort:** Denne ordningen retter seg mot personer med nedsatt funksjonsevne og for forflytningshemmende som ikke kan bruke ordinær kollektivtransport eller eget kjøretøy. Det er kommunen eller fylkeskommunen som er ansvarlig for ordningen og som fastsetter kriteriene for hvem som kan få TT-kort. Se mer på [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no).

## PASIENTFORENING

Mange pasienter og pårørende har god nytte av medlemskap i en pasientforening. Søvnforeningen er en landsdekkende interesseorganisasjon for mennesker med søvnsykdommer. Søvnforeningen driver informasjonsarbeid om sykdommene. De gir råd og veiledning til enkeltpersoner, holder møter, har likepersoner med mer. De jobber for gode helsetjenester og rettigheter for mennesker med søvnsykdommer. Se mer informasjon på [www.sovnforeningen.no](http://www.sovnforeningen.no).

## LOVVERK OG MULIGHETER

Det videre avsnittet er særlig aktuelt for foreldre til barn i skole. Her vises det til spesifikke paragrafer i opplæringslova som er spesielt aktuelle for elever som har særlige utfordringer. Loven, og dennes forskrift, er fritt tilgjengelig på [www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no). Det kan være litt utfordrende å gjøre seg kjent i lovverket, men man kan få god hjelp av pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT). Har eleven særlige utfordringer på skolen, er det generelle tipset å gjøre seg kjent med forskjellen på det som kalles «tilpasninger i den ordinære undervisningen» og «spesialundervisning».

## Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa (opplæringslova)

Denne loven gjelder for hele grunnskolen og videregående opplæringen. Kapittel 2 omhandler særlig grunnskolen og kapittel 3 omhandler særlig videregående opplæring. Utover dette, gjelder hele loven for både grunnskolen og den videregående opplæringen.



Opplæringslovas målsetning er at elever skal utvikle kunnskap og holdninger for å kunne mestre egne liv, samt kunne delta i arbeid og fellesskap i samfunnet. Opplæringen skal tilpasses evner og forutsetninger hos den enkelte eleven, jf. § 1-3. Dersom elever ikke har tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen, har de rett til spesialundervisning, jf. § 5-1. Dette må utredes av PPT. Hvis eleven får spesialundervisning, skal denne også ha en individuell opplæringsplan (IOP), jf. § 5-5. Planen skal vise mål for innholdet i opplæringen og hvordan opplæringen skal drives. Skolen skal en gang i året utarbeide en skriftlig oversikt over hvilken opplæring eleven har fått og vurdere elevens utvikling. Denne oversikten sendes til eleven eller til foreldrene og til kommunen/fylkeskommunen.

### Kommunens pedagogisk-psykologiske tjeneste (PPT)

PPT finnes i alle kommuner (grunnskolen) og fylkeskommuner (videregående opplæring). Dersom man tror at eleven trenger tilpasninger eller spesialundervisning, er en henvisning til PPT aktuell for å kartlegge behovet. Dette gjøres ofte i samarbeid med skolen (jf. § 5-4). Undervisningspersonalet har også en selvstendig plikt til å vurdere om eleven trenger tilrettelegging eller spesialundervisning. Hvis slike behov er til stede, skal dette meldes fra om til rektor. For å vurdere elevens evner og forutsetninger må det gjøres en kartlegging av skole og PPT i form av skoleresultater, samtaler og evt. tester.

PPT skal sørge for at det blir utarbeidet lovpålagte sakkyndige vurderinger. Opplæringslova § 5-3 sier hva sakkyndig vurdering er og hva den skal inneholde. Den sakkyndige vurderingen gir anbefalinger for kommunens/fylkeskommunens (ofte delegert til rektor) påfølgende enkeltvedtak i saken. Dersom rektor velger å ikke følge den sakkyndige vurderingen, må det argumenteres for at eleven likevel får et tilfredsstillende utbytte av undervisningen og hvordan. Det er enkeltvedtaket som er juridisk bindende. Det gir eleven rettigheter og

klagemuligheter jf. forvaltningsloven, § 28. NevSom anbefaler at det gjøres en sakkyndig vurdering fra PPT og at behovene nedfelles i et enkeltvedtak fra skoleeier.

### Et trygt og godt skolemiljø

Opplæringslova § 9 A omhandler skolemiljøet. Det skal være nulltoleranse for krenking og mobbing og det forventes at skolen jobber systematisk for å hindre dette og fremme trygghet. Dersom det mistenkes ufor-svarlige forhold (av lærer, foreldre eller medelever), skal dette undersøkes på skolen og det kreves at det settes inn direkte tiltak ved enkeltvedtak for å forbedre eventuelle problemer, jf. § 9 A-4.



### Videregående skole

Etter fullført grunnskole, har man etter søknad, rett til tre års heltids videregående opplæring. Hvis eleven har rett til spesialundervisning, og med begrunnelse i sakkyndig vurdering også har særlige behov for et særskilt utdanningsprogram på Vg1, har eleven rett på inntak til dette utdanningsprogrammet, jf. opplæringslova § 3-1. Inntak på videregående skole etter individuell behandling og prioritert opptak kan man lese om i kapittel 6 i forskrift til opplæringslova. Hvis eleven har rett til spesialundervisning, kan denne også ha rett på inntil to års ekstra videregående opplæring når det er nødvendig for å nå opplæringsmålene, jf. opplæringslova § 3-1. Før rektor kan fatte enkeltvedtak om utvidet tid, må det foreligge en sakkyndig vurdering fra PPT.

Det er strengere krav til fravær på videregående skole, men sykdom regnes som dokumentert fravær. Dette gjelder både fysiske og psykiske helsegrunner, kronisk sykdom eller funksjonshemming. Dersom eleven har fravær av medisinske årsaker, kan fastlege eller spesialist attestere elevens fravær. Dette kan gjelde både planlagt (grunnet behandling) og mer akutt fravær. Fraværet kan bli unntatt fra fraværsgrensen fra første time, men kan ikke strykes fra vitnemålet før etter tredje dag. Fravær på grunn av kronisk sykdom eller funksjonshemming kan strykes fra første dag. Husk å levere legeerklæring til skolen.



### **Oppfølgingstjeneste for ungdom (OT)**

Opplæringslova § 3-6 sier at fylkeskommunen skal ha en oppfølgingstjeneste for ungdom som har rett til, men som ikke er i opplæring eller i arbeid. Tjenesten gjelder til og med det året man fyller 21 år. Tjenesten omfatter også ungdom som har tapt opplæringsretten etter § 4-6. Oppfølgingstjenesten hjelper gjerne dersom man ikke har søkt eller tatt imot opplæringsplass, har avbrutt opplæringen før den er ferdig og heller ikke har fast arbeid, eller ønsker informasjon om rettigheter.

## **OMSKOLERING**

Hvis man trenger mer utdanning eller omskolering i voksen alder for å skaffe seg arbeid, kan NAV vurdere utdanning som en del av et arbeidsrettet tiltak. NAV må se på om ønsker for å ta utdanning i voksen alder gjør personen bedre kvalifisert for jobber denne kan utføre. Det vil si at NAV må vurdere ønsker for en utdanning opp mot helsen. NAV må også ta hensyn til arbeidsmarkedet. Det vil si at de sjeldent innvilger en utdanning til et yrke som det er få utlyste jobber i. Et utdanningsløp gjennom NAV kan innvilges for inntil tre år.



### **Karrieresenter**

Noen kommuner/fylkeskommuner gir karriereveiledning og hjelp med å reflektere over ønsker, behov, interesser og forutsetninger, kartlegge interesser og kompetanse, CV, søknad og intervju, samt veiledning og informasjon om utdanningsmuligheter.

### **Klagemulighet og instanser**

Man finner rettigheter i opplæringslova og regler om klage i forvaltningsloven kap. VI. Det er viktig at det blir fattet enkeltvedtak i saker. Dersom man opplever å ikke få det man har krav på, har man rett til å klage innen tre uker etter å ha mottatt vedtaket, jf. forvaltningsloven §§ 28 og 29. En klage skal sendes til den som har fattet vedtaket (for eksempel rektor), som skal gjennomgå saken på ny. Den som har fattet vedtaket kan oppheve eller endre vedtaket. Dersom vedtaket opprettholdes, kan saken videresendes til Statsforvalteren som avgjør saken med endelig virkning. Hva klagen skal inneholde og hvordan den skal fremføres, finnes i forvaltningsloven § 32.

## AKTUELLE NETTSTEDER:

**Oversikten over stønader, rettigheter og tiltak i dette heftet er ikke uttømmende, og regelverket endres stadig. Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier - NevSom, kan kontaktes for råd knyttet til rettigheter og stønader.**

[www.nevsom.no](http://www.nevsom.no) – Nasjonalt kompetansesenter for nevrouviklingsforstyrrelser og hypersomnier.

[www.universell.no](http://www.universell.no) - Nasjonal pådriver for inkluderende læringsmiljø i høyere utdanning

[www.kunnskapsbanken.net](http://www.kunnskapsbanken.net) – Oversikt over hjelpemidler, i regi av NAV

[www.NAV.no](http://www.NAV.no) - Den statlige Arbeids- og velferdsetaten

[www.laaneekassen.no](http://www.laaneekassen.no) - Statens lånekasse for utdanning er et statlig forvaltningsorgan underlagt Kunnskapsdepartementet

[www.sovnforeningen.no](http://www.sovnforeningen.no) – Pasientforeningen for søvnsykdommer

[www.lovdatabasen.no](http://www.lovdatabasen.no) – Alle Norske lover elektronisk

## ANDRE LENKER SOM OGSÅ ER AKTUELLE:

[www.sovno.no](http://www.sovno.no) – Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer (ikke hypersomnier).

[www.statped.no](http://www.statped.no) – Statlig spesialpedagogisk tjeneste

[www.fo.no](http://www.fo.no) – Funksjonshemmedes fellesorganisasjon. Har mye om rettigheter, link til jungelhåndboka og har også eget rettighetssenter.

[www.ung.no](http://www.ung.no) - Det offentlige informasjonskanal for ungdom. Her finner du informasjon om dine rettigheter, muligheter og plikter.

[www.ldo.no](http://www.ldo.no) - Likestillings og diskrimineringsombudet

[www.frambu.no](http://www.frambu.no) – Landets største kompetansesenter for sjeldne sykdommer. Dekker ikke søvn, men har mye informasjon om ulike rettigheter.

[www.funkis.no](http://www.funkis.no) - Studieforbundet Funkis er en paraplyorganisasjon for funksjonshemmede, mennesker med langvarige helseproblemer og deres pårørende.

[www.ungefunksjonshemmede.no](http://www.ungefunksjonshemmede.no) - Kjempes for full likestilling for unge med funksjonshemninger og kronisk sykdom, har mye om alle aspekter i livet.

[www.udir.no](http://www.udir.no) - Utdanningsdirektoratet







Her er vi: NevSom holder til i 4. etasje i bygg 31 A, Kirkeveien 166 i Oslo. Inne på Ullevål sykehus ved Oslo universitetssykehus.

## **NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomni**

### **Barne- og ungdomsklinikken, OUS**

Besøksadresse: Oslo universitetssykehus, Ullevål

Kirkeveien 166, bygg 31 A, 4. etasje

Postadresse: Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo

Telefon: 23 01 60 30

E-post: [post.nevsom@ous-hf.no](mailto:post.nevsom@ous-hf.no)

Målgruppe: Elever og studenter i skole med  
narkolepsi, idiopatisk hypersomni, Kleine-

Levin syndrom, deres foreldre, skole og PPT  
Fagansvarlig: Therese Nordling, Berit Hjelde

Hansen, Ragnhild Berling Grande

Foto: Shutterstock og Marit Skram

Dato: 19.03.21

Layout: Marit Skram