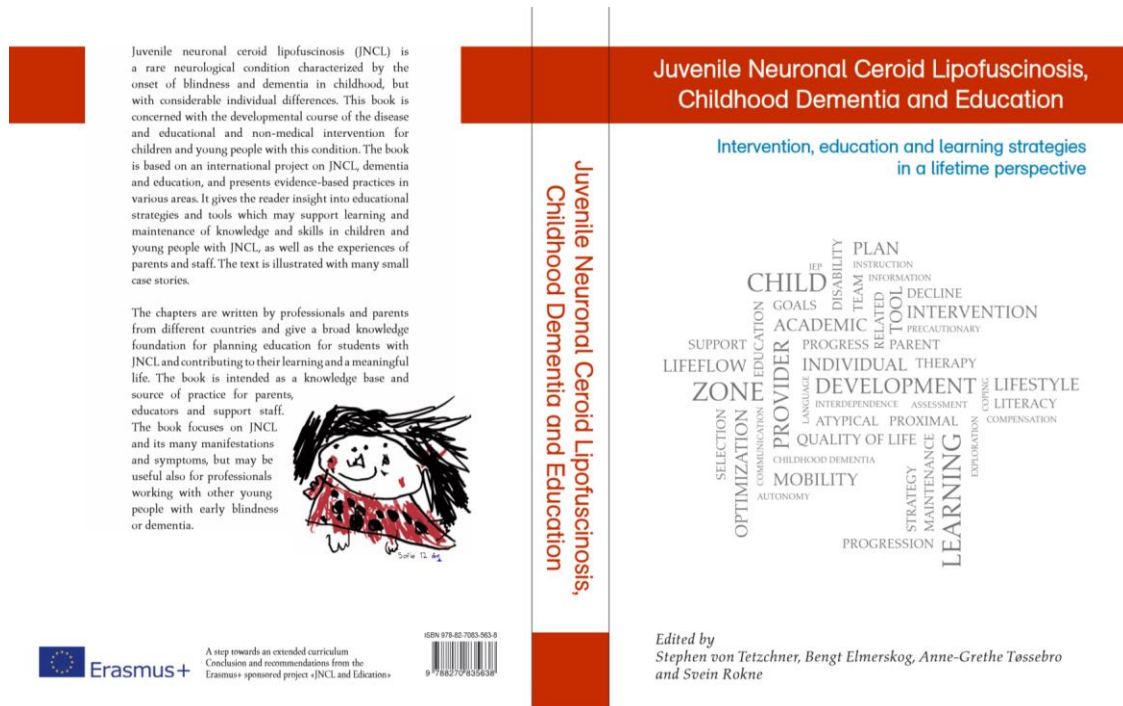


Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education

Boken *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis, Childhood Dementia and Education*, kom ut i 2019, koster 350 kroner og kan bestilles i Statpeds nettbutikk. Hvis lenken ikke virker, send en e-post til: [nettbutikk\(a\)statped.no](mailto:nettbutikk(a)statped.no). Du kan også laste boken ned som pdf-fil via [denne lenken](#).



Boken, som er redigert av Stephen von Tetzchner (UiO), Bengt Elmerskog (Statped), Anne-Grethe Tøssebro (Statped) og Svein Rokne (NSVF), bygger på eksisterende og ny kunnskap fra eksisterende litteratur/studier og resultater fra et større, internasjonalt prosjekt. Resultatene i prosjektet er basert på en omfattende survey-undersøkelse og intervjuer, med deltakelse fra et relativt høyt antall familier og profesjonelle i 7 land som arbeider eller har arbeidet med individer som har JNCL. Begrepet barnedemens introduseres som en viktig faktor i planlegging og tilrettelegging av opplæring. Begrepet læringsvinduer ved barnedemens handler om rett intervensjon til rett tid for å forberede et best mulig grunnlag med tanke på framtidige tap av funksjoner, f.eks. syn, kommunikasjon, kognisjon, motorikk og selvstendighet.

Boken introduserer tilpassede opplærings- og planleggingsverktøy for individer med JNCL i ulike livsfaser, og den inneholder noen små forsøk der tiltak er prøvd ut. Boken angir retningslinjer og forslag til god praksis med utgangspunkt i den typiske sykdomsutviklingen, og den gir også informasjon om og eksempler på den store individuelle variasjonen i utvikling og læring blant personer med JNCL.

Boken er skrevet på engelsk. Målgruppene er lærere, spesialpedagoger og andre yrkesgrupper som jobber med barn, unge og voksne med JNCL, samt familier der et familiemedlem har diagnosen. Boka kan også være aktuell for familier og profesjonelle som jobber med andre diagnosegrupper som har lignende pedagogiske utfordringer.