

Småskrift nr. 32

Unike barn i barnehage og skole
Systematisk gjennomgang av tilbudet til
åtte barn med sjeldne kromosomavvik



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

ISBN 1501-973X

Unike barn i barnehage og skole

Et delprosjekt som bygger på systematisk gjennomgang av tilbudet til åtte barn med sjeldne kromosomavvik



Av spesialpedagog Sissel Onstad
Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Forord

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger arrangerte vinteren 2001 sitt fjerde opphold for en svært sjelden gruppe: Barn med svært sjeldne kromosomavvik og deres familier. Tidligere hadde Frambu arrangert tre opphold for denne gruppen.

Mye av bakgrunnen for Frambu barnehage og skoles (heretter kalt FBS) spesielle engasjement for denne gruppen ligger i en undersøkelse psykolog Grete Hummelvoll utførte ved de tidligere oppholdene på Frambu. I forkant av dette fjerde oppholdet ble det satt ned en prosjektgruppe hvor FBS var representert ved undertegnede. Perspektivet for dette delprosjektet var områder som berører det enkelte barnets hverdag i barnehage eller skole.

Grete Hummelvolls undersøkelse er oppsummert i en egen rapport. I tillegg har vi gitt ut et sammendrag av denne som småskrift med tittelen "Unike barn – unike erfaringer?". Funn fra undersøkelsen og delprosjektet ble presentert på et nordisk seminar på Frambu i januar 2003.

Arbeidet i prosjektgruppen og spesielt med dette delprosjektet har vært spennende og lærerikt. En stor takk til kolleger i FBS som deltok aktivt med intervju av foreldre og en stor takk til Grete Hummelvoll for inspirerende prosjektledelse.

Frambu, mai 2004

Sissel Onstad

Spesialpedagog

Frambu barnehage og skole

Innhold

1	BAKGRUNN FOR UNDERSØKELSEN	
	”UNIKE BARN I BARNEHAGE OG SKOLE”	5
1.1	FOU prosjektet ”Unike barn – unike erfaringer?”	5
1.2	Kravet om tilpasset opplæring	5
1.3	Problemformulering	6
2	UNDERSØKELSEN – METODEN OG GJENNOMFØRINGEN	8
2.1	Utvalget	8
2.2	Tilpasset opplæring	8
2.2.1	Barnets utviklingsnivå	8
2.2.2	Dokumentanalyse	9
2.2.3	Andre kriterier for vurdering av opplæringen	10
2.3	Foreldrenes opplevelse	10
2.4	Pedagogers opplevelse	11
3	FUNN	12
3.1	Tilpasset opplæring:	12
3.2	Er foreldrene fornøyde med tilbudet i barnehage/skole?	13
3.3	Hvor finner eller henter personalet i barnehagen eller på skolen informasjon knyttet til barnet?	14
3.4	Hva er pedagogens opplevelse av å arbeide med barn med svært sjeldne kromosomavvik	14
4	DISKUSJON	16
	Konklusjon	19

1 Bakgrunn for undersøkelsen

”Unike barn i barnehage og skole”

1.1 FOU prosjektet ”Unike barn – unike erfaringer? Erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosomavvik”

”Unike barn – unike erfaringer” er navnet på småskriftet psykolog Grete Hummelvoll har skrevet knyttet til et større prosjekt Frambu har arbeidet med over en tre års periode. Denne rapporten omhandler et delprosjekt til dette prosjektet. Delprosjektet er gjort i Frambu barnehage og skole og tar utgangspunkt i forundersøkelsen. Funnene jeg refererer til fra forundersøkelsen er dokumentert i småskriftet.

Gruppen barn med svært sjeldne kromosomavvik er en heterogen gruppe. Det de har felles er en diagnose. Denne sier kun noe om kromosomoppsettet i cellekjernen, altså deres karyotype. En slik diagnose er lite informativ for de fleste av oss. Den gir ikke noen holdepunkter i forhold til spesielle behov for tilrettelegging i barnehage eller skole. Barnas funksjonsnivå på ulike områder varierer i stor grad, på samme måte som deres behov for spesiell tilrettelegging. Mange av barna har større eller mindre medisinske vansker i tillegg til utviklingshemming. Dette kan for eksempel være epilepsi, ganespalte, refluks, ernæringsproblematikk, feilstillinger i skjelettet eller leddene osv. Mange av disse medisinsk relaterte vanskene har betydning for hvordan det bør tilrettelegges i barnehagen eller på skolen.

Materialet fra forundersøkelsen ga inspirasjon til undring på mange områder. To områder pekte seg ut som særlig interessante for oss i FBS:

- Foreldrene er i stor grad fornøyde med barnas tilbud i barnehagen/skolen.
- Foreldrene har beskrevet ulike følelser knyttet til ordet sjeldenhet. Blant annet at de som følge av den sjeldne diagnosen selv er eksperter på eget barn. Dette medfører at det ofte er foreldrene som må informere andre instanser om barnets tilstand og behov.

Disse funnene er i stor grad utgangspunktet for vårt videre arbeid.

1.2 Kravet om tilpasset opplæring

Tilpasset opplæring ble etter at L 97 trådte i kraft en rettighet elever har i norsk skole¹. Videre har vi opplæringsloven² som gir retningslinjer når eleven ikke kan nyttegjøre seg opplæring gitt etter L 97 (det vil si følge klassens pensum og undervisningsform). Denne loven setter også krav til hvilket kartleggings- og utredningsarbeid som må ligge til grunn for tildeling av ressurser på enkeltvedtak –

¹ Tidligere har skoleverket hatt mønsterplaner. Med L97 ble dette endret fra å være en ideell plan til å bli en forskrift med juridiske krav til overholdelse.

² Opplæringsloven § 5 tar for seg retten til spesialundervisning og kravet om en sakkyndig vurdering.

sakkyndig vurdering³. Barn som etter sakkyndig vurdering ikke kan nyttegjøre seg det ordinære opplæringstilbudet på et eller flere områder, har rett til å få utarbeidet en individuell opplæringsplan, heretter kalt IOP. Formelle krav til innhold i individuell opplæringsplan finner vi i forarbeidet til loven, Ot.prp. nr. 36 1996-97. Jeg vil her spesielt trekke frem kravet om pedagogisk kartlegging av eleven. I dette ligger implisitt et krav om at pedagogene tilegner seg kunnskap om elevens interesse- områder, hva eleven er opptatt av, hva som motiverer eleven og hva eleven ikke liker. Dette er viktig kunnskap i forhold til å tilrettelegge et stimulerende og motiverende opplæringstilbud. Videre vil jeg trekke frem kravet som settes til IOP i forhold til muligheten for å evaluere tilbudet⁴:

"...og skal med utgangspunkt i nasjonale mål og bestemmelser, inneha en konkret anvisning til opplæringen som skal omfatte den totale opplærings situasjonen slik at opplæringsplanen er åpen for kritisk granskning av andre og mulig å gjennomføre i praksis"

Altså er det krav om en konkret målformulering samt en metodebeskrivelse. Det er viktig å merke seg at dersom et mål ikke nås, kan det være metoden som er feil. Manglende måloppnåelse skal ikke umiddelbart relateres til elevens evner.

1.3 Problemformulering

Mange funn tydet på at foreldre generelt opplevde at barna var godt ivaretatt i barnehage/skole. Vi undret oss over hvilke faktorer i barnets hverdag det er som gjør at foreldrene vurderer et tilbud som godt eller ikke. Er det det faglige innholdet, barnets utvikling, trivsel eller hva? Dette området ville vi arbeide videre med og vi formulerte følgende problemstilling:

Hva er viktig for foreldrene når de vurderer tilbudet barnet mottar?

Knyttet til foreldrenes vurdering av barnets opplæringstilbud, ønsket vi å se mer på det som i Læreplanen fra 1997 (L97) kalles tilpasset opplæring. I tilpasset opplæring ligger retten det enkelte barn har til å få et opplæringstilbud som er i tråd med vedkommendes forutsetninger og behov i skolen. Slik hjelp ytes også i barnehagen, men der varierer det noe hvilket lovverk som legges til grunn for tilbudet.⁵ Når vi skal vurdere hvorvidt et barns opplæringstilbud er godt eller ikke, ser vi på i hvilken grad opplæringsmålene er adekvate, om metodene er hensiktsmessig ut fra barnets utviklingsalder og om øvrige tiltak er i et slikt omfang og av en slik karakter at barnet kan nyttegjøre seg disse.

Vi ønsket å gjøre en egen vurdering av barnets opplæringstilbud og formulerte følgende problemstilling:

Mottar barnet et tilpasset opplæringstilbud, basert på barnets eget funksjonsnivå, forutsetninger og særlige behov?

³ Sakkyndig vurdering er en vurdering av enkeltbarn gjort av sakkyndig instans, PPT i kommunen for barn i grunnskolealder og PPT i fylket for elever i videregående skole. Det stilles formelle krav til innholdet av denne

⁴ Fremkommer i forarbeidet til loven Ot.prp. nr. 36 1996-97

⁵ For barn i barnehagealder har kommunene mulighet til å gi støttetiltak etter barnehagelovgivningen. Denne stiller ikke formelle krav til dokumentasjon på samme måte.

Foreldrenes vurdering av opplæringstilbudet, vil vi se i forhold til i hvilken grad elevens har et tilpasset opplæringstilbud.

I forundersøkelsen kom det også frem at svært mange foreldre legger stor innsats i å skaffe informasjon om sitt barns tilstand eller diagnose. Samtidig er det foreldrene som kjenner sitt barns behov best og best ser helheten i behovene. De blir eksperter på egne barn. Flere opplevde at de gjennom sin "ekspertrolle" hadde en betydelig oppgave knyttet til å gi informasjon om barnets tilstand og hva den innebærer på ulike områder til alle impliserte arenaer og instanser, også til pedagogisk personale. Hvilken type informasjon er det som gis? Hvilke type informasjon er det pedagogene har behov for? Hvor henter pedagogene informasjon for øvrig? Er det et samsvar mellom foreldrenes opplevelse av informasjonsbehovet hos pedagogene og pedagogenes egne behov for informasjon? Mange spørsmål dukket opp når vi dvelte ved dette punktet.

Et annet funn fra forundersøkelsen viste at foreldrene satt med følelsen av lite forutsigbarhet og usikkerhet og ensomhet knyttet til det å ha et barn med et svært sjeldent kromosomavvik. Gjenspeiles disse følelsene eller opplevelsene hos pedagogene som arbeider med barna daglig? Kan vi se noen av de samme opplevelsene hos dem som hos foreldrene? Vi endte på to problemstillinger knyttet til pedagogenes opplevelser og roller:

Hvor finner eller henter pedagoger i barnehagen eller på skolen informasjon knyttet til barnet?

Hva er pedagogens opplevelse av å arbeide med barn med svært sjeldne kromosomavvik?

2 Undersøkelsen – metoden og gjennomføringen

Problemformuleringene går alle i retning av at vi ønsker å gå i dybden rundt det tilbudet en liten gruppe barn har i sin barnehage eller ved sin skole. Vi har ikke til hensikt å generalisere funnene til en større gruppe. Dette tilsier bruk av kvalitativ metode. Vi så imidlertid muligheten for at områder ville dukke opp, som det senere ville være interessant å undersøke videre.

2.1 Utvalget

Det var 13 barn med en sjelden kromosomdiagnose på Frambu under dette oppholdet. De tre yngste var relativt nylig henvist til PPT for sakkyndig vurdering og tilbudet deres var under opparbeidelse. Disse tre barna er derfor ikke inkludert i denne undersøkelsen og foreldrene er følgelig ikke blitt stilt spørsmål om hvorvidt de er fornøyde med barnas tilbud eller ikke. Pedagogene som arbeider med barna deres er imidlertid med i spørreundersøkelsen. To av de eldre barna hadde et funksjonsnivå utover det Kuno Beller tar høyde for. Vi satt følgelig ikke med pålitelig informasjon vedrørende deres funksjonsnivå. Dermed gjelder det samme for de som nevnt over. Grunnlaget for undersøkelsen er dermed basert på åtte barn og spørsmål til deres foreldre. Vi fikk som nevnt, 9 besvarelser fra pedagoger på skolen.

2.2 Tilpasset opplæring

Hovedvekten i vår undersøkelse ble lagt på vurderingen av tiltakene som var iverksatt i barnehagen eller på skolen rundt det enkelte barnet, sett i forhold til barnets utviklingsnivå. For å kunne vurdere det enkelte barns tilbud, var det nærliggende å analysere dokumentasjonen av tilbudet, IOP, og se dette i forhold til barnets utviklingsnivå.

2.2.1 Barnets utviklingsnivå

En viktig forutsetning for å kunne vurdere tilbudet til barna i forhold til deres særskilte behov og forutsetninger, var at vi fant barnets utviklingsalder, altså hvor langt barnet var kommet i sin utvikling på ulike områder sett i forhold til normalutviklingen. Dette fordi normalutviklingen er kjent for oss og gir mye informasjon om hva som kan forventes av barnet på ulike områder og hvilke metoder som er hensiktsmessige osv.

Både Frambu som sted og vi som arbeider der er fremmed for barna. Med svakt fungerende barn som ofte er svært personavhengige og vare for fremmede steder, var testing av barna utelukket. Ved å velge bort testing av barnet, forsvant også mulige feilkilder som dårlig dagsform og lignende. Ved å intervju de som kjenner det enkelte barnet godt, kjenner dets ferdigheter og begrensninger i hverdagen,

kjenner dets særlige behov for tilrettelegging osv, mente vi at vi ville få et godt bilde av barnets funksjonsnivå.

En tysk barnepsykolog, E. Kuno Beller, har laget en intervjuguide som tar for seg åtte ulike utviklingsområder. Intervjuguiden omtales videre som Kuno Beller. I Danmark benytter nevropsykolog Susanne Freltofte dette kartleggingsverktøyet. I en artikkel⁶ fra 2001 hevder hun at erfarne medarbeidere er langt bedre til å fortelle hva det utviklingshemmede barnet kan og ikke kan i hverdagen, enn hva et testmateriale kan. Vi valgte å intervju foreldrene. Kartleggingsmaterialet omfatter som nevnt åtte utviklingsområder. De åtte områdene er:

- Dagligdagse ferdigheter
- Omverdensbevissthet
- Sosial og følelsesmessig utvikling
- Lek
- Kognitiv utvikling
- Språklig utvikling
- Grovmotorisk utvikling
- Finmotorisk utvikling

Intervjuguiden er begrenset oppad til et funksjonsnivå tilsvarende seks års alder. Det skal nevnes at barnets skår normalt vil variere avhengig av hvem av nærpersionene vi intervjuer. Dette henger sammen med at vi fokuserer ulikt når vi observerer barna.

Opplæringsmålene for det enkelte barn, metode og andre tiltak ble vurdert i forhold til resultatene av Kuno Beller og annen tilleggsinformasjon vi fikk fra IOP, sakkyndig vurdering og eventuelt fra barnehabiliteringen i fylket.

2.2.2 Dokumentanalyse

Ut i fra de lover, regler og forskrifter som omtaler IOP og det grunnlaget som IOP skal bygge på, anså vi en dokumentanalyse av IOP, sakkyndig vurdering og eventuelt uttalelser fra barnehabiliteringen i fylket som tilstrekkelig. Det er målene og metodene vi er spesielt ute etter, da det er avgjørende at disse er tilpasset barnets utviklingsnivå. Ut i fra omtale av IOP og grunnlaget for denne tidligere i rapporten, forventet vi ved dokumentanalysen å få innsikt i:

- Den pedagogiske kartleggingen, hvor vårt fokus ville være:
 - motivasjonsfaktorene i forhold til barnet
 - en beskrivelse av barnets ressurser/sterke sider og vansker
- Formulering av mål og metoder
- Langsiktige og kortsiktige mål

Vi forventet videre at målformuleringen var av en slik art at det var mulig å vurdere målene/opplæringen i forhold til barnets utvikling og å evaluere i forhold til måloppnåelse. Det er rimelig å stille krav til konkrete mål jf. ovennevnte. Videre er det rimelig å stille krav til god metodebeskrivelse. En IOP er pedagogens arbeidsverktøy og det er dette som danner grunnlag for evaluering av så vel mål som metode.

⁶ Videntcenter for Psykiatri og Utviklingshæmning – 3. årgang – nr 1 – Marts 2001

Informasjonen vi forventet å få ved å innhente sakkyndig vurdering og eventuelle uttalelser fra barnehabiliteringen i fylket, antok vi ville utdype og gi tilleggsinformasjon om barnets utviklingsnivå og andre særlig forhold opplæringen burde ta hensyn til. Vi har tidligere nevnt medisinskrelaterte tilleggsversker eller forhold.

I tillegg til dette stilte vi pedagogene noen spørsmål som kunne være med på å utfylle dokumentanalysen ytterligere.

2.2.3 Andre kriterier for vurdering av opplæringen

Perspektivet på opplæringen eller målformuleringen i IOP kan deles i to.

- Et kortsiktig perspektiv hvor gode opplevelser her og nå står i fokus. Opplevelse av mestring, bygging av selvbildet og sosialt samspill er sentrale elementer.
- Et langsiktig perspektiv hvor målet er å skolere for størst mulig grad av selvstendighet, på flest mulig områder i voksenlivet. Det er grovt sett tre arenaer det er viktig å ha med i dette langsiktige perspektivet.
 1. Arbeidsplass/dagtilbud
 2. Egen bolig
 3. Fritid og sosiale ferdigheter, herunder egenaktivisering

Mål om mest mulig selvstendighet på en arbeidsplass eller ved et dagtilbud aktualiseres i en noe høyere alder for denne gruppen elever. I forhold til selvstendighet i egen bolig, er fokus for aldersgruppen i denne undersøkelsen ofte knyttet til ferdigheter rundt måltider, hygiene og av- og påkledning. Sosiale ferdigheter ser vi ofte som separate opplæringsmål i IOP'er. Dette er konkrete mål og gjelder i høyeste grad også her-og-nå-situasjonen. Mål knyttet til å kunne få eller ha en meningsfylt fritid ser vi meget sjeldent. I meningsfylt fritid legger vi blant annet evner eller ferdigheter til å kunne aktivisere seg selv, samt muligheter til å kunne følge opp en hobby eller gjennomføre andre interesser. Opplæring i barne- og ungdomsalder kan gjøre mye i forhold til å bygge opp nødvendige ferdigheter til å mestre og skape interesse for et område som kan bli en fritidsaktivitet/hobby. Dette vet vi er et viktig område, fordi opplevelsen av en meningsfylt fritid har stor betydning for opplevelsen av livskvalitet generelt.

Målene og metoden i det enkelte barns IOP ble først og fremst vurdert i forhold til barnets utviklingsalder. Målene ble også sett i forhold til vektlegging av egenaktivisering som eget opplæringsmål. Videre så vi på i hvor vidt barnets sterke sider, interesser og svake sider var tatt hensyn til.

2.3 Foreldrenes opplevelse

Forundersøkelsen viste at foreldrene i stor grad var fornøyde med tilbudet barna hadde i barnehagen og på skolen. For å kunne vurdere om de hadde grunn til å være fornøyde, måtte vi vite i hvilken grad foreldrene var fornøyde eller ei. I denne sammenheng valgte vi å stille foreldrene spørsmål knyttet til barnets opplæringstilbud. For å få den samme informasjonen fra alle foreldrene, laget vi en intervjuguide. Spørsmålenes form var svært åpen, nettopp for at foreldre skulle kunne komme med sine opplevelser og sin egen vurdering av tilbudet.

Foreldrene ble stilt spørsmålene i forbindelse med foreldresamtaler vi rutinemessig har i FBS. Spørsmålene ble stilt av den enkelte spesialpedagog som hadde det enkelte barnet i gruppe under oppholdet. Av spørsmålene som ble stilt, er følgende bearbeidet videre her:

1. Hvor godt opplever foreldrene at barnets behov blir ivaretatt i barnehagen eller på skolen?
2. Hvor mye oppfølging kreves av foreldrene?

Grunnen til at vi også valgte å spørre om mengden oppfølging som krevdes, var at vi ønsket å avkrefte eller bekrefte hvorvidt dette hadde noe betydning for om foreldrene var fornøyde eller ikke.

2.4 Pedagogers opplevelse

Vi ønsket å se nærmere på pedagogenes opplevelse av arbeidet med barn med sjeldne kromosomavvik, samt få innsikt i hvor og hvordan pedagogene tilegner seg informasjon knyttet til barnets diagnose. Også her valgte vi spørreskjema som metode. Det var et forholdsvis omfattende strukturert spørreskjema.

Spørsmålsstillingen varierte fra helt åpne spørsmål til spørsmål om konkrete opplysninger. Mange områder og temaer ble berørt, men ikke alle er bearbeidet i sammenheng med denne rapporten. Spørreskjemaet ble formidlet til pedagogene som arbeidet med barnet i tilknytning til oppholdet.

Ved å benytte et omfattende spørreskjema, pålegger vi den vi ønsker svar fra en del arbeid. Vi beslaglegger tiden for den andre. Det var dermed en viss fare for at vi ikke ville få svar fra alle. Dette viste seg å slå til. Fordi vi sterkt ønsket svar fra pedagogene, valgte vi å intervju dem over telefon, med spørreskjemaet som intervjuguide. Dette viste seg å være en bedre metode. Disse intervjuene ble imidlertid ikke gjennomført før nytt skoleår var påbegynt. Dette medførte at noen barn hadde byttet skole, pedagogen hadde sluttet osv. Noen av pedagogene hadde behov for tilleggsopplysninger for å svare på spørsmålene. Alt i alt mener vi likevel å ha fanget opp opplevelser og fakta knyttet til problemstillingen vår.

Pedagogenes opplevelse av å arbeide med barn med spesielle behov antok vi også kunne knyttes til ved hvilket skoleslag eleven fikk sitt tilbud. Ved spesialskoler eller nærskoler med egne grupper eller klasser for elever med særskilte behov, er det et fagmiljø for pedagogene. Dette finnes i mindre grad når eleven er integrert i en vanlig klasse. Spørsmålet om skoleslag er derfor relevant og tatt med i denne sammenhengen.

Vi fikk til sammen svar fra ni pedagoger. Disse er alle bearbeidet i denne sammenhengen.

3 Funn

3.1 Tilpasset opplæring:

Sju av åtte barn hadde egen IOP. En elev i spesialklasse hadde felles plan med flere elever i gruppen.

Barnets sterke og svake sider

Beskrivelse av barnets sterke sider og vansker går i hovedsak innenfor områdene språk, sosialt samspill, motorisk mestring og lek. Flere av beskrivelsene er kortfattede og mye informasjon går tapt. Det kommer ikke frem ulikhet i funksjonsnivå på ulike områder for det enkelte barnet i noen av tilfellene. Når sterke og svake sider beskrives, er det enkeltferdigheter som sees forholdsvis isolert, altså ikke i sammenheng med barnets øvrige ferdigheter.

For flere av barna ser vi at barnets sterkest side, jf vår funksjonskartlegging, er ført opp som opplæringsmål. I disse tilfellene ser vi for flere av barna at barnets svakeste sider er brukt som metode.

Eksempel: Barnet fungerer langt bedre motorisk og sosialt enn hva hun gjør i forhold til lek. Allikevel er lek ført opp som metode for å utvikle nettopp disse områdene ytterligere.

Barnas opplæringsmål

Seks av åtte barn har mål som i stor grad er realistiske i forhold til barnets utviklingsalder. Men for nær sagt alle barna kom det frem misforhold mellom opplæringsmål og utviklingsalder eller andre særlige forhold på ett eller flere områder.

Målformuleringene er knyttet til et smalt område

Språk	6
Sosialt samspill	5
Motorikk	7
Lek	4
Selvhjelpsferdigheter	4
Konsentrasjon	2
Matematikk	1
Taktil stimulering	1
<u>Lyderfaring</u>	<u>1</u>
Totalt	31

Om vi deler antall målformuleringer totalt på de sju IOP'ene vi hadde, gir dette et snitt på 4,43 innsatsområder for hvert barn.

Ikke alle har langsiktige mål. Hovedtendensen i målene generelt går på språkstimulering/totalkommunikasjon, motoriske ferdigheter, sosial utvikling, dagligdagse ferdigheter og lek. I tillegg er det enkeltteksempler på taktil stimulering, lyderfaring, konsentrasjon og matematikk. Mange av målene er svært rundt formulert.

Eksempel: utvikle barnets selvhjelpsferdigheter, ta verbalspråket i bruk, kunne samhandle med barn og voksne

Vi fant eksempel på direkte urealistiske opplæringsmål i forhold til barnet.

Eksempel: Et barn med en kognitiv funksjon i underkant av 3 år, og som jamt over fungerer på et lavt nivå, har matematikk som eget område for opplæring. Barnet skal lære mengder opp til 10!

For et av barna er flere av målene allerede nådd.

Andre behov for individuell tilpassing som enten kom frem i øvrig dokumentanalyse eller ved observasjoner av barnet her.

Eksempler:

Barnet sondeernæres og burde hatt tilbud om munnmotorisk stimulering som forberedelse til talespråket/lydproduksjon, samt forebyggende i forhold til sikling og lignende.

Barnet har lek og egenaktivisering som mål. Barnet har en positiv status i gruppen, er interessert i andre og oppsøker andre barn. Denne ferdigheten (sosial), som er barnets sterkeste side, burde vært brukt metodisk.

Mestringsperspektivet står sentralt. Barnet skal delta i siste del av avkledningsprosessen – barnet avslutter handlingen og opplever mestring.

For to av barna som ikke har språkopplæring nevnt i sin IOP, er behovet åpenbart til stede. Begge har et kognitivt nivå som ligger til dels langt over barnas språklige ferdigheter. Det ene barnet har sågar laget egne tegn. Det beskrives også adferdsvansker for barna.

Vi fant opplæringsmål knyttet mot egenaktivisering og fritid i flere IOP'er. To hadde uttalte mål og en hadde gode generelle mål hvor dette ble ivaretatt. I to av IOP'ene var ikke dette nevnt i det hele tatt.

Dette er enkelte eksempler. Alle har mål og metoder som står i forhold til deres utviklingsalder. Men som vi ser over, er innsatsområdene svært snevre.

Metodene

Metoder og tiltak er svært ulikt beskrevet. I flere tilfeller er metodebeskrivelser utelatt. Metodene er i flere tilfeller, som målene, meget rundt formulert. Bruk av dagligdagse situasjoner går igjen. Enkelte beskrivelser av konkrete metoder finner vi. For eksempel bruk av Karlstadmodellen, Teachmetodikk og orofasial stimulering. Ellers er det noe sammenblanding av metoder og mål.

3.2 Er foreldrene fornøyde med tilbudet i barnehage/skole?

Alle foreldrene i denne undersøkelsen var i stor grad fornøyde med barnets opplæringstilbud. De fleste mente barnet deres i hovedsak hadde et godt tilbud. Tilføyninger eller reservasjoner går i tre retninger:

- Flere er opptatt av personalet:
"stadig endringer i personalet"
"Stabilt voksenmiljø"
"ønskelig med færre assistenter i systemet"
- Det sosiale trekkes frem:
"mangler eller tilsidesetting på det sosiale plan"
"integrasjonen skulle vært mer tilpasset barnet og ikke omvendt"
- Usikkerhet i forhold til barnets vansker på enkeltområder:
"tror barnet har for lite motorisk trening"
"savner logoped/språktrening"

I forhold til oppfølging knyttet til opplæringen, mente ca halvparten at det ble forventet mye av foreldrene. I denne sammenhengen ble også annen oppfølging nevnt, knyttet til rettigheter og lignende.

3.3 Hvor finner eller henter personalet i barnehagen eller på skolen informasjon knyttet til barnet?

Pedagogisk kartlegging ved barnehagen/skolen:

Løpende observasjon hos de fleste, uten noe bestemt "verktøy".

For én elev har skolen brukt Portage i forhold til utviklingsområder

Hva vet pedagogene om diagnosen og pedagogiske konsekvenser?

- Lite, finnes ikke informasjon, vi vet det vi kan observere.
- To trekker frem medisinske tilleggsvansker som nyttig informasjon i forhold til tilretteleggingen.
- Fire trekker frem barnets "mappe" på skolen og lang erfaring i arbeidet med det aktuelle barnet.

På spørsmål om viktigste informasjonskilde nevner fire av pedagogene (44,4 %) blant annet foreldrene. Når vi spør om hvordan de ser på informasjonen fra foreldrene, er svaret mer entydig. Syv (77,8 %) karakteriserer informasjonen som svært viktig, viktig eller vesentlig. En poengterer at informasjonen er av dagligdags karakter og går på dagligdags behov og dagsform, og i så måte ikke skiller seg fra informasjonen skolen får fra foreldre til andre barn med spesielle behov. En har liten kontakt med foreldrene.

3.4 Hva er pedagogens opplevelse av å arbeide med barn med svært sjeldne kromosomavvik

Vi stilte blant annet spørsmål om opplevelsen av jobben med barnet med sjeldent kromosomavvik og om utfordringer i hverdagen. På spørsmål om opplevelsen av jobben, svarte samtlige svært positivt. Eksempler: "Spennende", "inspirerende", "berikende", "fantastisk kjekt", "stortrives" osv.

Noen trakk frem usikkerheten som ligger i arbeidet.

"Hvordan kan jeg vite at det jeg gjør er riktig?"

"Stadig på leit etter åpne dører inn til barnet."

Dette går også igjen når vi spurte om utfordringer i hverdagen. Her var det en tredeling i svarene:

- Fire trakk frem usikkerheten i forhold til mål og metoder.
- To trakk frem rammefaktorer som en stor utfordring, at pedagogene ofte ble brukt som vikar ved sykdom, og at det kunne være vanskelig å få kolleger til å forstå hva arbeidet innebar.
- To mente alt gikk greit og at det ikke var noen utfordringer i hverdagen.

4 Diskusjon

Først og fremst vil vi poengtere at dette er en liten undersøkelse hva antall elever angår. Vi har intervjuet foreldre til åtte barn, kartlagt disse barna og analysert deres IOP. Videre er det ni pedagoger som er intervjuet.

Funn knyttet til foreldrenes opplevelse av barnets opplæringstilbud viste i hovedsak at foreldrene er fornøyde. De trakk frem enkelte forhold knyttet til tre områder hvor de var i tvil: personalet, sosialt miljø og vansker på enkeltområder. Når det gjelder det første punktet, er dette noe vi ofte ser. Et stabilt voksenmiljø som samarbeider godt med foreldrene er av stor betydning for foreldrene opplevelse av tilbudet. Voksne som vekker tillitt hos foreldrene skaper også trygghet.

For de som trekker frem det sosiale eller mangler på dette området, ser vi at dette er relevant. I følge tilsendte dokumenter, har det ene barnet en meget god IOP, med realistiske mål og konkrete beskrivelser av metoder på dette området. I forhold til barnets totale skolesituasjon som integrert elev i vanlig skole, kan vi allikevel forstå at det ikke kan bli optimalt for barnet. Foreldrenes opplevelse kan dermed godt forstås og forklares. Dette ser vi også i andre eksempler. I forhold til usikkerheten knyttet til barnets vansker på enkeltområder er vår vurdering at foreldrene har belegg for å sette spørsmålstegn ved disse.

Foreldrenes opplevelse av mengden oppfølging som var forventet fra dem, kan vi ikke se har noen sammenheng med hvorvidt foreldrene er fornøyde eller ikke. Det skal nevnes at ca halvparten mente det var forventet mye oppfølging fra foreldrene. Også annen type oppfølging var nevnt i denne sammenhengen, for eksempel i forhold til rettigheter. Dette er beskrevet i hovedrapporten og er følgelig ikke bearbeidet videre her. Vi konkluderer med at i denne undersøkelsen ser det ikke ut til at omfanget av oppfølging har betydning for hvor vidt foreldrene var fornøyde med opplæringstilbudet eller ei.

Av dette kan vi så langt trekke konklusjonen at foreldre har rimelig god forståelse og innsikt i forhold til enkeltområder knyttet til barnas opplæringstilbud på områder som utpeker seg som spesielt vanskelig for barnet eller som betyr mye for foreldrene og som er lett å observere. Dette kan for eksempel være det sosiale, det motoriske eller verbalspråket, altså enkeltområder som er synlige i hverdagen. Vi ser også at det betyr mye for foreldrene å ha et stabilt og trygt voksenmiljø som samarbeider godt med hverandre og med foreldrene.

I det videre skal vi se tilbudet i forhold til barnas utviklingsnivå. Da er det målene og metoden vi i hovedsak har fokusert på.

For flere av barna ser vi at barnets sterkeste side, jf vår funksjonskartlegging, er ført opp som opplæringsmål. Det er for så vidt greit, men metodevalg vil følgelig bli vanskelig. Rådende holdninger innen feltet spesialpedagogikk, er å benytte barnets sterke sider for å fremme de svakere områdene. Altså bruke barnets

sterke sider som motivasjonsfaktorer og metodisk. Vi ser flere eksempler på mangel på slik bevisst bruk i denne undersøkelsen. Etter vår vurdering er dette lite hensiktsmessig å bruke lek som metode for å fremme motoriske og sosiale ferdigheter hos et barn som ligger etter i utvikling og har lek som en sterk side. Det viser liten innsikt i barnets utviklingsnivå på de ulike områdene. Det sannsynlige resultatet av dette vil være at barnets lekeferdigheter bedres i sosialt samspill med andre barn. Altså leken som mål og sosialt samspill som metode. Vi savner her en bevisst holdning til hva som er hva eller hva som bør være hva.

Ikke alle barna har langsiktige målformuleringer i sin IOP. Hovedtendensen i målene generelt går på språkstimulering/totalkommunikasjon, motoriske ferdigheter, sosial utvikling, dagligdagse ferdigheter og lek. Det er viktig å merke seg at dette er totalt. Ingen har alle disse områdene nevnt i sin IOP. I tillegg ser vi enkeltteksempler på målformuleringer innen taktil stimulering, lyderfaring, konsentrasjon og matematikk.

Mål knyttet opp mot egenaktivisering og fritid var fokusert på i flere av IOP'ene. For enkelte av barna var ikke dette aktuelle mål å nevne eksplisitt, da det gjaldt barn som allerede er aktive og leker mye. Kun for to barn savnet vi målformuleringer i denne retningen.

Mange av målene er svært rundt formulert. Dette er uheldig. Målformuleringer som "å bedre verbalspråket" gir ikke noe informasjon om utviklingsnivå. På hvilket nivå snakkes det om å ta verbalspråket i bruk? Ønsker man at barnet skal produsere enkeltlyder eller lage sammenhengende setninger? Vi kan vurdere området som relevant, men vi kan ikke vurdere målet i forhold til barnets utviklingsalder. Slike mål lar seg heller ikke evaluere i forhold til måloppnåelse.

Vi fant eksempel på direkte urealistiske opplæringsmål i forhold til enkelte av barna. For et av barn som er integrert i vanlig skole, var opplæringsmålet å lære mengder opp til ti. Barnets kognitive utvikling lå i underkant av forventet utvikling for barn på tre år. Vi vet at det er et sterkt fokus på fag i vanlig skole. Pedagogen til denne eleven nevner også i intervjuet at det er vanskelig å få andre til å forstå hva arbeidet med denne eleven dreier seg om. Videre vil vi i denne sammenhengen trekke frem et dilemma vi ser for elever som er integrert i vanlig klasse. De integrerte elevene har ofte et ønske om å være i klassen, være tilstede i det sosiale miljøet. Dette ser vi kommer i konflikt med elevens behov for skjermede og spesielt tilrettelagte opplæringsmiljøer.

Videre så vi direkte mangler på opplæringsmål som syntes åpenbare. Når for eksempel et barn selv lager tegn og tar disse i bruk i kommunikasjonssammenheng, er det en klar mangel at tegnopplæring ikke er gitt.

Metodene er jevnt over dårlig beskrevet. Dette er et stort minus. Når den halvårlige evalueringen av den tilpassede undervisningen skal gjennomføres, kan en lett komme i den fellen at man kun evaluerer barnets forutsetninger for å nå målene. Dermed kommer det ikke i betraktning om metodene har vært hensiktsmessige og i tråd med barnets forutsetninger. Dette ser vi på som bekymringsfullt og ikke i tråd med gjeldende lover og forskrifter.

Innsatsområdene sosial kompetanse, motorikk, språk og dagligdagse ferdigheter er områder som ofte er omtalt, og som de fleste pedagoger har noe erfaring med. Det ligger langt større utfordringer for pedagogene i å bevege seg på områder de ikke har erfaring fra og hvor de følgelig ikke selv kan "se" utviklingstrinnene. Et eksempel her er lek. Allmennlærer har lite eller ingen opplæring i lekutvikling, og kan følgelig lite om lek som metode og om lekens naturlige utvikling. Dette på tross av at mange av barna i skolealder som har behov for spesialpedagogisk hjelp og/eller fungerer på et aldersnivå som tilsier at nettopp lek er deres naturlige måte å lære på. Funn viser at lekeferdighetene til barna i for stor grad tas for gitt. At det er lite fokus på barnas lekutvikling, er en tendens vi har sett over tid. Det kan være nærliggende å stille seg spørsmål om man tror dette er et område som utvikles av seg selv på tross av forsinkelser i utviklingen på mange andre områder.

For de fleste er språk et åpenbart verktøy for kommunikasjon og bearbeidelse av erfaringer. Følgelig er språkutviklingen ofte å se som mål i IOP. At erkjennelsen av lek er et viktig verktøy for bearbeidelse av erfaringer, for språkutvikling, for sosial samhandling osv, ser vi er tilstede i og med at lek benyttes som metode. At dette er et eget utviklingsområde som trenger stimuleringstiltak og målrettet innsats for å utvikles i gitte tilfeller, er derimot ikke like åpenbart.

Denne noe snevre fokuseringen både i mål og i beskrivelser av sterke og svake sider, viser seg også i intervjuene av pedagogene. Pedagogene ble blant annet stilt spørsmål om hvordan de har arbeidet med kartlegging og observasjon i forhold til barnet. Svarene viste at kun én skole hadde fulgt et observasjonsprogram. De øvrige hadde fortløpende observasjoner uten noe hjelpemidler eller sjekklister. Min tese er at man ser det man kan noe om. Områder vi har liten kunnskap om, er vi ikke i stand til å observere behov i forhold til.

Pedagogisk kartlegging i barnehagen eller på skolen som er basert på fortløpende observasjoner uten hjelp av "verktøy", viser seg at raskt å bli snevre. Løpende observasjoner vil nødvendigvis farges av den formelle bakgrunnen og erfaringsgrunnlaget til den som utfører observasjonen. En som kan mye om atferd, eller har bred erfaring i arbeid med adferdsvansker, vil raskt fange opp denne type problematikk. På samme måte vil en som har arbeidet mye med språkvansker lett fange opp vansker eller styrker innen dette området. Erfaringsmessig er det ikke nok å observere ut fra egne erfaringer, men en bør benytte et observeringsskjema eller annet kartleggingsverktøy som bidrar til å kunne observere i bredden.

Vår konklusjon er at det kan synes som om det er en del mangler når det gjelder kartlegging av barna. Flere steder mangler det kunnskap om barnets funksjonsnivå på ulike områder.

Pedagogenes opplevelse av å arbeide med barn med sjeldne kromosomavvik er utelukkende positiv. Barna skaper engasjement. Usikkerheten knyttet til tilbudet ser vi ved så vel spesialenheter som hos pedagoger som arbeider med integrerte elever i vanlig skole. Dette til tross for at et godt fagmiljø ved spesialavdelinger trekkes frem som positivt. Slikt fagmiljø finner vi sjeldent ved vanlige skoler, spesielt ikke for denne gruppen elever, som har behov for omfattende tilrettelegging. Pedagogene som arbeider med integrerte barn i vanlig skole, trekker frem rammefaktorer som begrensende. Ofte blir pedagogene brukt som

vikar ved sykdom. Videre oppleves det som vanskelig å få andre til å forstå hva arbeidet dreier seg om. Det kan virke som de står langt mer alene med arbeidet. Når dette er sagt, vil jeg likevel trekke frem IOP'en til en elev som er integrert i vanlig klasse som spesielt god. Det kan synes som manglende samtalepartnere i hverdagen gjør denne pedagogen ekstra våken. Hun har en erkjennelse av at det er vanskelig, og går dermed inn for oppgaven deretter.

Knyttet til opplevelsen av arbeidet, så vi også på utfordringer i hverdagen. For barn i barnehage ser vi ingen forskjell på om barnet er integrert i vanlig gruppe eller ei. Svarene varierte. For elever i skolen trekkes rammefaktorene som nevnt over frem utelukkende for integrerte elever. Usikkerhet knyttet til opplæringen er jevnt fordelt mellom integrerte elever og elever i spesialklasse eller spesialskole.

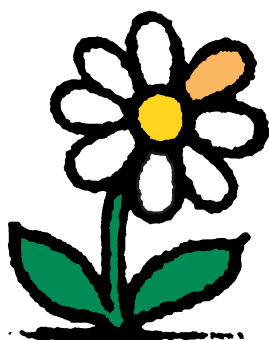
Samarbeid med foreldrene anses som viktig for samtlige. Åtte pedagoger trakk frem samarbeidet og informasjonen fra foreldrene som viktig. Den siste pedagogen savnet et nærmere samarbeid. To av pedagogene trakk frem dette samarbeidet som et nødvendig samarbeid. Et samarbeid som handler om utveksling av dagligdagse endringer i behov og lignende. Et samarbeid vi søker å ha i forhold til alle våre elever. Altså noe som ikke er diagnosespesifikt, men nødvendig for å møte det enkelte barnet på en god måte hver dag. Dette er i tråd med den rådende holdningen i spesialpedagogiske miljøer i dag. Et nært foreldresamarbeid er avgjørende for kvaliteten av barnets tilbud. Ut fra vårt totale grunnlag, er det vanskelig å trekke konklusjoner i forhold til informasjonsbiten for denne foreldregruppen og si om den er annerledes enn for foreldre til andre barn. Men det har kommet frem at det finnes liten annen informasjon å støtte seg til, følgelig er foreldrene, foruten barnet selv, den eneste informasjonskilden pedagogene har. Det er spesielt i forhold til andre elevgrupper vi kjenner til.

Svakheten ved denne undersøkelsen er at vi nødvendigvis har lagt stor vekt på det skriftlige materialet. Tatt i betraktning retningslinjene for de skriftlige dokumentene, burde det vært godt nok. Det har imidlertid vist seg å være mangelfullt og til dels lite informativt. Telefonintervjuer av pedagogene som arbeider med barna i barnehagen og på skolen ga et langt mer nyansert bilde av tilbudene til barna. Det gjøres svært mye bra i det daglige arbeidet, men det mangler en del på dokumentasjon.

Konklusjon

Det har kommet frem klare mangler på enkelte områder. Enkelte av barnas ferdighetsområder kan synes som om de tas for gitt. Bredden, både i beskrivelse av sterke og svake sider og innsats i forhold til områder for opplæringsmål, viser en smal tilnærming til barna. Det har også kommet frem at kartleggingsarbeidet som ligger til grunn for opplæringstilbudet er tynt. Flere pedagoger gir også uttrykk for at de føler seg usikre på dette området. Åtte av ni benytter kun løpende observasjon. Det resulterer i at metoder og mål går om hverandre i forhold til barnets sterke og svake sider.

Det kan synes som det er behov for å se mer på det grunnlaget som faktisk legges til grunn når en IOP formuleres. Det sakkyndige arbeidet gjort av PPT i kommunen er ikke trukket inn i vurderingen i denne undersøkelsen, men er en viktig del av grunnlaget for tiltakene.



FRAMBU

senter for sjeldne funksjonshemninger

Adresse:
Sandbakkveien 18
1404 Siggerud

Hjemmeside:
www.frambu.no

E-post:
info@frambu.no

Telefon:
64 85 60 00