

Småskrift nr. 22

Barn og unge med Prader Willis syndrom - rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole



Frambu

Senter for sjeldne funksjonshemninger

ISBN 1501-973X

Innhold

FORORD	5
GENERELT OM PRADER WILLIS SYNDROM	6
Arvegang og årsak	6
Fysiske trekk	6
Psykiske trekk	7
Atferd.....	7
Motorikk.....	8
Språk og tale	8
Syn og hørsel	8
Medisinske komplikasjoner ved PWS.....	9
RETTIGHETER OG TILRETTELEGGING I BARNEHAGE OG SKOLE	10
OPPLÆRINGSLOVEN	10
Plikt og rett til undervisning.....	11
Planlegging og samarbeid	12
SPESIALUNDERVISNING	13
Sakkyndig vurdering	13
Individuell opplæringsplan - IOP.....	14
Individuell plan - IP	15
PROBLEMOMRÅDER, HJELPEMIDLER OG METODER	17
Språk.....	17
Atferd.....	17
Læring	18
Datamaskin	20
Sansing, persepsjon og motorikk	20
TILRETTELEGGING	22
Fysisk og psykososialt miljø.	22
Dagsplan/timeplan.....	22
Assistenthjelp	22
Transport	23
Ressurser til oppfølging ved sykdom og fravær	23
DE VANSKELIGE OVERGANGENE	24
Tilrettelegging og ressurser for ungdom og voksne med PWS.....	25
HJELPEVERGE	25
SØSKEN	26
INFORMASJON TIL ANDRE	26
ANSVARSGRUPPEARBEID	27
PEDAGOGISK-PSYKOLOGISK TJENESTE	28

VOKSENTILVÆRELSEN	29
Bolig.....	29
Arbeid/dagtilbud	29
AKTUELLE ADRESSER	31
Litteraturliste	31
Artikler.....	31

Forord

Under informasjonsoppholdene på Frambu, har vi i Frambu barnehage og skole sett at mange barn har behov for tilrettelagt undervisning. Dette innbefatter både hjelpemidler og særskilt tilrettelegging i lærings- og treningssituasjoner.

I Ot.prp. nr. 57 (2004–2005) Om lov om endringar i opplæringslova og friskolelova er premissene for de endringene som er gjort i opplæringslova drøftet. Her sies det:

- Departementet foreslo også at det blir presisert i lova at eit enkeltvedtak om spesialundervisning skal vise kva som skal vere målet for opplæringa og kva tiltaka skal gå ut på.
- I høringsutkastet presiserte departementet at den foreslåtte omlegginga, der sjølve enkeltvedtaket blir definert som ein individuell opplæringsplan, ikkje betyr at enkeltvedtaka generelt sett må utformast meir detaljert enn i dag. Alt må ikkje nødvendigvis fastsetjast i vedtaket. Noko fleksibilitet må akseptierast, men vedtaket må vise kva fleksibiliteten består i. I enkeltvedtaket er det også mogleg å fastsetje at den individuelle opplæringsplanen skal konkretiserast ytterlegare av skolen innanfor ramma av vedtaket.
- Departementet foreslår at dette blir erstatta av eit krav om at det skal vere sakkunnig vurdering når det er nødvendig for å opplyse saka. I lys av høringa foreslår departementet likevel at det også skal utarbeidast sakkunnig vurdering når eleven/foreldra ber om det.
- I den grad skolen ikkje sjølv har den nødvendige kompetanse eller kapasitet til å gjennomføre ei forsvarleg vurdering i den enkelte saka, vil det etter departementet sitt forslag vere nødvendig å innhente sakkunnig vurdering. Forslaget om å innhente sakkunnig vurdering når det er nødvendig for å opplyse saka, må sjåast i samanheng med kravet i § 17 i forvaltningslova om at saka må vere så godt opplyst som mogleg før det blir gjort vedtak. Forslaget her inneber i realiteten ei presisering av kravet i forvaltningslova.

Dette heftet er laget for at kommunen i forhold til barn og unge i alderen fra 0 til 21 år skal ha et bedre grunnlag for at ”saka skal være så godt opplyst som mulig”. Det er nødvendig at opplæringsansvarlig myndighet (barnehage/skole) samarbeider med andre faginstanser i kommunen som helse- og sosialetat, kulturetat osv. Dette gjøres vanligvis gjennom en ansvarsgruppe og ved at IOP knyttes mot IP. Hvis ikke en ansvarsgruppe er opprettet må skolen samarbeide med skolehelsetjenesten, kommunefysioterapeut, kommuneergoterapeut og spesialpedagog i forhold med et barn med PWS. Dette i nært samarbeid og forståelse med foreldre og barn.

Frambu, september 2005

Christian Aashamar
Cand paed spec

Generelt om Prader Willis syndrom

Tilstanden ble første gang omtalt av de sveitsiske legene Prader, Leubardt og Willi i 1956. De beskrev en gruppe barn med varierende grad av utviklingshemning, som var kortvokste, hadde sen eller mangelfull pubertetsutvikling og var svært overvektige. I tillegg hadde de enorm appetitt og unormal interesse for mat.

Tilstanden forekommer hos ca 1 pr 15 000 levendefødte barn (3 til 4 pr år i Norge). Det er lik fordeling på gutter og jenter. En kjenner til ca 110 personer med PWS i Norge (Frambukatalogen 2004 – 2005).

Tidlig diagnose og et godt tilrettelagt hjelpetilbud vil gi de beste betingelser for intellektuell utvikling, og kunne bidra til å hindre ekstrem overvekt. Det er nødvendig med konsekvent kostholdsoppfølging allerede fra småbarnsalder. Mange barn med PWS får behandling med veksthormon for å fremme lengdevekst og utvikling av muskelmasse.

Arvegang og årsak

Diagnosen stilles på grunnlag av internasjonalt anerkjente diagnostiske kriterier. Hos cirka 95 % av alle med PWS kan det påvises en feil på kromosom 15 og for de fleste kan diagnosen bekreftes ved genetisk testing (blodprøve).

Tilstanden forekomme vanligvis isolert og risiko for gjentakelse hos søsken (eller andre i familien) er svært liten.

Fysiske trekk

En del fysiske særtrekk som kan være typiske for barn med PWS, er for eksempel:

- smalt og mimikkfattig ansikt
- åpen munn, lett nedadskrånende munnviker
- lysere hud og hår enn foreldre og søsken
- mandelformede øyne, skjeling, brytningsfeil og/eller langsynthet
- små hender og føtter
- lite utviklede kjønnsorganer
- sjelden stemmeskifte hos gutter
- mangelfull eller forsinket pubertet
- nedsatt lengdevekst (i fravær av veksthormonbehandling)
- overvekt (spesielt rundt bryst, mage og lår)
- søvnproblemer
- liten eller ingen evne til å kaste opp

I tillegg vil noen ha benskjørhet (osteoporose), dårlig temperaturregulering, høy smerteterskel, tendens til skoliose (skjev rygg) og epilepsi. Mange har tykt/seigt spytt som kan disponere for hull i tennene. Selv om barna på eget initiativ ikke drikker, bør de på et tidlig tidspunkt oppfordres til dette på grunn av munntørrehet.

Spedbarn med PWS har slapp muskulatur (er hypotone). Mange har puste, spise og trivselsproblemer og blir sondematet de første leveukene eller månedene. Foreldre beskriver denne perioden som svært arbeidskrevende. Barnet spiser/suger dårlig og sovner ofte før det har fått tilstrekkelig mat. Måltidene er hyppige og tar lang tid.

Barna har svakt skrik, pludrer lite, er generelt passive og sover mye. Disse trekkene endrer seg i løpet av første leveår.

Fra ett til 4 års alder utvikler barn med PWS en enorm appetitt (forstyrret sult- og metthetsfølelse) og en unormal interesse (besettelse) i forhold til mat. Dette blir et alvorlig problem for den enkelte og for vedkommendes omgivelser, resten av livet.

Psykiske trekk

Hovedtyngden av personer med PWS er lett utviklingshemmet. Ca 5 % fungerer i normalområdet og omlag like mange er alvorlig utviklingshemmet. De øvrige befinner seg vesentlig i området moderat til mild grad av retardasjon (i grenseområdet til normal fungering).

Barn og unge med PWS har svake sosiale ferdigheter og tar/har i hovedsak kontakt med voksne. Språket utvikles sent. Uansett funksjonsnivå, har de fleste lærevansker (generelle og spesielle). Korttidsminnet er svakt (spesielt på auditivt område), langtidsmminnet noe bedre. De er opptatt av sine rutiner og systemer (tvangspregget), og har liten evne til tilpassing eller forandring i nye situasjoner. De har ofte lav frustrasjonsterskel og svak impuls kontroll. Sosiale vansker og tilkortkomning i forbindelse med å holde diett og følge avtaler, gjør at mange er sårbare og har dårlig selvbilde.

Tilsynelatende kan det virke greit å gjøre avtaler om diett og restriksjoner i forhold til type og mengde mat. Men siden den interne kontrollen mangler, må ekstern kontroll alltid være til stede.

Forståelsen for sammenhengen mellom årsak og virkning kan være vanskelig å fatte og å holde fast ved, spesielt i forhold til alt som kan spises.

Barna beskrives ofte som blide, utadvendte og lette å ha med å gjøre, spesielt i førskolealder, senere som "vennlige og hjelpsomme" med god humoristisk sans.

Atferd

For alle med PWS må det innarbeides faste, klare rutiner og rammer i forhold til mat, penger, fysisk trening, sosial kontakt og personlig hygiene.

Mange barn med PWS er atferdsmessig og følelsesmessig mer labile enn andre barn med utviklingshemning. Fra å være positive og samarbeidsvillige kan de ofte falle tilbake til et mer umodent og inkonsekvent handlingsmønster. Selv om det på forhånd er inngått avtaler om mat eller penger, kan alt låse seg når en står i situasjonen. Personer med PWS er ofte mistenksomme og vil kunne føle seg urettferdig behandlet selv om restriksjoner er avtalt på forhånd.

Problematferd hos PWS kan også være at de ikke skiller på mitt og ditt, spesielt i forhold til mat eller til gjenstander eller penger som kan omsettes i mat. Problemet kan være like stort

ute som hjemme. Andre barns matpakker i barnehage og skole kan bli en uimotståelig fristelse.

Evne til smidig samhandling med andre er liten og mange oppfattes som rigide og “vanskelige” å forholde seg til, særlig for jevnaldrende. Detaljer og bagateller kan gi opphav til stor fortvilelse for barn med PWS.

Som ungdom og voksen kan mange være urealistisk opptatt av dagdrømmer og fantasier om framtiden. Oftest vil dette dreie seg om framtidig arbeid, inntekt, familie og selvstendig liv uten restriksjoner, dietter eller kontroll. Selv om de innerst inne vet at dette ikke er realisme vil mange ytre seg som selvsikre verdensmestre.

De fleste med PWS trives best/fungerer best med faste rutiner og stor grad av likhet og forutsigbarhet i de daglige aktivitetene. Uforutsette endringer kan skape usikkerhet, angst og aggresjon.

Mange plukker og klorer på sår og skrammer slik at det tar lang tid før slikt heles. Andre har tendens til finmotorisk/indre uro, hvor de tvangsmessig knipser, trommer, river, fikler eller på annen måte frambringer uro.

Motorikk

Grovmotorisk utvikling er forsinket. De fleste sitter uten støtte ved ca 12 mnd. og går ved ca 24 mnd. alder. Riktig stø og sikker gange har de fleste først når de er ca 4 år. De beveger seg ofte tungt, har et bredbent ganglag noe som blir særlig uttalt dersom ikke vekten holdes nede. Selv om den utpregede muskelslappheten endres, oppnår ikke barn med PWS normal muskelstyrke, spenst, balanse og koordinasjon.

Finmotoriske aktiviteter mestres bedre og de liker å bygge med Lego, legge puslespill o.l. Aktiviteter som av- og påkledning og “selvhjelpsaktiviteter” mestres også, men de jobber langsomt og trenger tid, motivering og gode modeller.

Personer med PWS kan gjøre mange ting selvstendig - om ikke alene.

Språk og tale

Språkutviklingen er noe forsinket. De første ordene kommer ved 2 års alder, mens enkle setninger først kommer ved 4 års alder. Høy gane, slapp munnmotorikk og seigt spytt kan gi uklar artikulasjon. Tonefallet er ofte monotont og nasalt. For mange holder dette seg også opp i voksen alder.

Utviklingshemning medfører også forsinket språkutvikling.

Språkforståelsen er vanligvis bedre enn evnen til å uttrykke seg, i barnealder. Men med relativ god evne til å imitere, kan de som ungdom og voksne utvise verbal dyktighet som kan gi et feilaktig inntrykk av deres faktiske språklige funksjonsnivå.

Syn og hørsel

Nærsynthet eller andre typer brytningsfeil og skjeling forekommer. Det samme gjør nedsatt hørsel.

Medisinske komplikasjoner ved PWS

Alvorlige medisinske komplikasjoner kan oppstå dersom en ikke klarer å holde vekten nede ved hjelp av diett og tilstrekkelig fysisk aktivitet. Noen kan utvikle alvorlig skjev rygg (skoliose) eller få sukkersyke (diabetes II). Betydelig overvekt er også en stor belastning på hjertet, spesielt i ungdoms- og voksenalder og kan for noen bli invalidiserende.

Det er imidlertid viktig å understreke at ikke alle er like. Hvert barn med PWS må behandles individuelt. Tiltak og tilrettelegging planlegges best når barnets ressurser og behov er kartlagt.

Rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole

Opplæringsloven

I ”kunnskapsløftet” er det lagt opp til å styrke mulighetene til at alle kan få god, tilpassa opplæring. I den sammenhengen er det også sentralt at dess bedre den alminnelige, tilpassa opplæringa blir handtert, dess færre elever vil ha behov for spesialundervisning. For elever med PWS er det vesentlig at den alminnelige, tilpassede opplæringen legger vekt på følgende forhold:

- God struktur i den enkelte arbeidsdag, den enkelte time og i forhold til de arbeidsoppgaver som eleven skal gjøre. Dette innebærer at eleven er lært opp til å ha en ryddig pult, kan finne fram til hvilke oppgaver som skal gjøres uten å måtte spørre, har nødvendig arbeidsmateriell tilgjengelig, vet hvem han/hun kan samarbeide med, innenfor hvilken tidsramme oppgaven skal løses osv
- Oppgaven eleven settes til å løse er det realistisk ut ifra kartlegging at eleven kan løse med de hjelpemidler som er til disposisjon for eleven og innenfor fastsatt tid
- Arbeidsmiljøet er fysisk tilrettelagt og eleven er trygg i forhold til andre elever

Opplæringslovas kapittel 5 omhandler spesialundervisning, kapittel 9 omhandler blant annet rådgivning og kapittel 9a omhandler elevenes skolemiljø. De mest sentrale paragrafene er:

- § 5-1. Rett til spesialundervisning
- § 5-3. Sakkunnig vurdering
- § 5-4. Nærmere om saksbehandlninga i samband med vedtak om spesialundervisning
- § 5-5. Unntak frå reglane om innhaldet i opplæringa
- § 5-6. Pedagogisk-psykologisk teneste
- § 5-7. Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder
- § 9-2. Rådgiving og skolebibliotek
- 9a. Elevane sitt skolemiljø
- § 9a-1. Generelle krav
- § 9a-2. Det fysiske miljøet
- § 9a-3. Det psykososiale miljøet

I tillegg innebærer bestemmelsene at forvaltningslovens bestemmelser om saksbehandling skal følges. Halvårsrapporter i forhold til spesialundervisning skal utarbeides og sendes foresatte.

Elever er ulike med ulike behov og forutsetninger. Et likt tilbud til alle gir ikke et forsvarlig tilbud til alle elver. For å gi den enkelte elev et forsvarlig tilbud, må skolen gi en variert og differensiert opplæring. Det er dette som ligger i opplæringslovens bestemmelser om at opplæringen skal tilpasses elevenes forutsetninger.

Retten til tilpasset opplæring kan ivaretas innenfor opplæringens ordinære rammer eller i form av spesialundervisning. Spesialundervisning er en rettighet for elever som ikke har eller som ikke kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen (Stortingsmelding 30 2003/2004).

Plikt og rett til undervisning

Opplæringsloven understreker at alle barn har *plikt* og *rett* til undervisning. ”Skoleplakaten” skal gjelde for alle elever. Den sier:

Skolen og lærebedriften skal:

- 1. gi alle elever og lærlinger like muligheter til å utvikle sine evner og talenter*
 - 2. stimulere elevenes og lærlingenes lærelyst, utholdenhet og nysgjerrighet*
 - 3. stimulere elevene og lærlingene til å utvikle egne læringsstrategier og evne til kritisk tenkning*
 - 4. stimulere elevene og lærlingene i deres personlige utvikling, i å utvikle sosial kompetanse og evne til demokratiforståelse og demokratisk deltakelse*
 - 5. legge til rette for at elevene og lærlingene kan foreta bevisste valg av utdanning og fremtidig arbeid*
 - 6. bidra til at lærere og instruktører fremstår som tydelige ledere og som forbilder for barn og unge*
 - 7. stimulere, bruke og videreutvikle den enkelte lærers kompetanse*
 - 8. fremme differensiert opplæring og varierte arbeidsmåter*
 - 9. sikre at det fysiske og psykososiale arbeids- og læringsmiljøet fremmer helse, trivsel og læring*
 - 10. legge til rette for at foresatte og lokalsamfunnet blir involvert i opplæringen på en meningsfylt måte*
- Disse prinsippene skal utgjøre lærestedenes rammeverk*

Alle førskolebarn med PWS bør få plass i barnehage så sant det er mulig. I Lov om barnehager § 9 heter det at barn med funksjonshemninger skal ha prioritet ved opptak. Alle barn med PWS kommer har prioritet i følge denne paragrafen. Spesialpedagogisk hjelp kan gis i barnehagen i henhold til barnehageloven eller i henhold til opplæringsloven. Spesialpedagogisk hjelp i hjemmet, som direkte trening og stimulering av barnet og/eller som veiledning til foreldrene kan gis i henhold til opplæringsloven. I Stortingsmelding 30 (2003/2004) sies følgende:

Støtte til førskolebarn med behov for spesialpedagogiskhjelp reguleres i dag av to lovverk og to finansieringssystemer. Dette har medført en del forvaltningsmessige og juridiske uklarheter og gråsoner. Etter opplæringsloven har barn under skolepliktig alder med særlige behov for spesialpedagogisk hjelp, rett til å få hjelp gratis. Det skal også gis fradrag i foreldrebetalingen for den tiden barnet er tildelt spesialpedagogisk hjelp. Kommunene får øremerket tilskudd fra staten for tilrettelegging for barn med funksjonshemninger i barnehager uten rett til fradrag i foreldrebetalingen. I praksis kan det være vanskelig å trekke et helt klart skille mellom det enkelte barns rett til spesialpedagogisk hjelp etter opplæringsloven, og tildeling av midler til generell styrking av barnehager der det er barn med funksjonshemninger. Det vil derfor i noen tilfeller være en viss overlapping når det gjelder finansieringen av tilbudene.

Alle elever også rett til videregående opplæring. Med bakgrunn i IP og etter søknad og med sakkyndig anbefaling fra PPT, kan den enkelte elev få inntil 5 år i videregående opplæring. (Se avsnitt om individuell plan - IP)

Planlegging og samarbeid

De fleste barn med PWS har sammensatte lærevansker.

Problemfeltet i barnehage og skole er stort og omfatter ernæring, kommunikasjon, fysisk aktivitet, sosial samhandling, atferd og læring. Ungdom og unge voksne er særlig sårbare for tilkortkomning og nederlagskarriere, og de vil lett kunne føle seg utsatt for erting eller mobbing.

Foreldre og barn kan ha behov for nær og regelmessig oppfølging allerede fra tidlig småbarnalder, og tilbud i barnehage kan være det beste utgangspunkt for pedagogisk hjelp og stimulering.

Det kreves tverrfaglig tilnærming hvor foreldre, barnehage/skole, PPT, logoped, fysioterapeut og synspedagog med flere jobber sammen for å utarbeide IOP og finne fram til riktige/realistiske opplæringsmål, metoder, materiell og hjelpemidler. Det må søkes ressurser og etableres gode samarbeidsrutiner.

All stimulering og undervisning må være basert på observasjon, undersøkelse og kartlegging i tillegg til informasjon fra foresatte. Dette vil sikre at det enkelte barns/den enkelte unges forutsetninger er grunnlaget for utarbeiding av mål og tiltak.

Gode hjelpemidler i en slik kartlegging kan være systematisk løpende observasjoner på ulike utviklingsområder som for eksempel motorikk, kommunikasjon, lek, samhandling, kognitive ferdigheter og selvhjelpsferdigheter.

Pedagogiske og psykologiske tester kan også være nyttige og nødvendige for å få et så nyansert bilde som mulig av den enkeltes ressurser og behov. Barn og unge med PWS kan være vanskelige å teste. Funksjonen kan være ujevn og avhengig av dagsform. Retesting kan være nyttig og nødvendig for å få en "sikker" funksjonsprofil.

Kommunal forvaltning tar tid. Planarbeid og tilrettelegging i forhold til oppstart i barnehage eller grunnskole/videregående opplæring med mer, bør ta til minimum to år før overgange skal finne stad. En gradvis overføring/tilvenning mellom barnehage og skole vil for mange være en god ordning. Erfaringsoverføring ved alle overganger er nyttig og nødvendig.

Spesialundervisning

Sakkyndig vurdering

Skolen/barnehagen har et selvstendig ansvar for å ta opp spørsmålet om spesialundervisning og eventuelt hva slags opplæring eleven trenger (Opplæringsloven § 5-3). Foresatte bør varsle skolen om at eleven har PWS. Det anbefales videre at foreldre ber om at PP-tjenesten og eventuelt andre faginstanser i kommune (f. eks. helse- og sosialetat representert ved fysioterapeut) blir trukket inn i det arbeidet skolen er pålagt for å få opplyst en sak best mulig. Sakkyndig i denne sammenheng er PPT i kommunen for førskole, grunnskole og voksenopplæringen og PPT i fylket for den videregående opplæringen. I tillegg vil skole, medisinsk ekspertise eller andre kompetanseorganer (for eksempel Frambu) kunne gi tilleggsuttalelser som PPT trenger for at barnet skal få godt tilpasset stimulering, trening og opplæring.

I Opplæringslovens § 5.3 sies det at før kommunen eller fylkeskommunen gjør vedtak om spesialundervisning etter § 5-1 eller § 5-2, eller vedtak om spesialpedagogisk hjelp etter § 5-7, skal det foreligge en sakkyndig vurdering av de særlige behovene til eleven. Vurderinga skal vise om eleven har behov for spesialundervisning, og hva for opplæringstilbud som bør gis. Sakkyndig i denne sammenheng er PPT i kommunen for førskolealder, grunnskolen og voksenopplæringen, og av PPT i fylket for den videregående opplæringen. I tillegg vil skole, medisinsk ekspertise eller andre kompetanseorganer (for eksempel Frambu) kunne gi tilleggsuttalelser som PPT trenger for at barnet skal få et godt og hensiktsmessig tilbud.

§ 5.3. i Lov om opplæring fastlegger at sakkyndig vurdering skal gi uttale seg om følgende:

- Eventuelle lærevansker *eller andre særlige forhold* som påvirker opplæringen
- Elevens utbytte av det ordinære opplæringstilbudet
- Realistiske opplæringsmål for eleven
- Om en kan avhjelpe de vansker eleven har innenfor det ordinære opplæringstilbudet
- Hvilken opplæring som gir et forsvarlig opplæringstilbud

På bakgrunn av den sakkyndige vurderingen kan det fattes et enkeltvedtak. Vedtaket skal være så godt utformet at det er mulig å se hva for undervisningsopplegg enkeltvedtaket innebærer. Opplæringstilbudet skal ha et slikt innhold at det samlede tilbudet kan gi eleven et forsvarlig utbytte av opplæringa i forhold til andre elever og i forhold til de opplæringsmåla som er realistiske for eleven.

For mange elever med PWS vil det på bakgrunn av den utredningen skolen er forpliktet å foreta bli fattet et enkeltvedtak som innebærer at det skal lages en individuell opplæringsplan (IOP). Det er presisert i opplæringslova at enkeltvedtaket skal opplyse om hva som skal være mål for og innhold i opplæringa, og hva de særskilte tiltaka for eleven elles skal gå ut på, under dette omfanget av tiltaka. Et vedtak som berre tildeler eleven en viss timeressurs uten nærmere å fastsette krava til innholdet i eller til den organisatoriske gjennomføringa av opplæringa, er ikke nok.

Siden innholdskrava til enkeltvedtaket er presiserte i lova, blir enkeltvedtaket å se på som en individuell opplæringsplan. Dette går fram av lovteksten (Opplæringsloven § 5-3).

Skolen skal legge til rette opplæringa innenfor ramma av den individuelle opplæringsplanen. Det betyr at det også kan være behov for å konkretisere denne planen, slik at opplæringa så langt som mulig kan tilpasses til de behov eleven har. Det er derfor fastsett i lova at så langt det er nødvendig, skal den individuelle opplæringsplanen konkretiseres ytterligere av skolen. Ei slik konkretisering må da skje innenfor de rammene som er gitt i vedtaket.

PP-tjenesten skal vanligvis utarbeide en sakkyndig vurdering for at eleven skal få spesialundervisning. Det anbefales at PP-tjenesten trekkes inn for at eleven kan kartlegges godt nok. Dette bør skje med tre til fem års mellomrom for de fleste med PWS. PP-tjenesten skal drøfte den sakkyndige vurderingen med de foresatte og med eleven før endelig sakkyndig vurdering skrives. Eventuelle vesentlige uenigheter bør da framkomme i den endelige vurderingen..

Individuell opplæringsplan - IOP

Den sakkyndige vurderingen og den Individuelle Planen (IP - se eget avsnitt under) skal legges til grunn for den IOP som utarbeides.

IOP utarbeides vanligvis for ett år av gangen. Det er skolen – som institusjon eller barnehagen – som har ansvar for å utarbeide en IOP. Som oftest vil kontaktlærer ha et ansvar for dette arbeidet. Planen lages av skole/barnehage i samråd med foresatte. En endring i IOP forutsetter uttalerett for de foresatte. Det samme må gjelde ved i alle fall større avvik mellom ressursforutsetningen i IOP og det som faktisk blir gjort det enkelte år..

Informasjonen fra den sakkyndige vurderingen om områder hvor eleven trenger ekstra hjelp, hvilken type opplæring som bør iverksettes, og i hvilket omfang bør her konkretiseres for det enkelte år. . Når det gjelder selve organiseringen, bør den også peke på løsninger som bidrar til god gruppetilhørighet, men eventuelt også behov for gruppe- eller eneundervisning i større eller mindre grad, dersom eleven er best tjent med det. Videre må IOP si litt om behovet for kompetanse og personellressurser som må settes inn (særskilt lærerkompetanse, assistent) Vesentlige områder som bør omtales i en IOP er:

- sosial utvikling
- kommunikasjon
- emosjonelle forhold
- selvstendighets/ADL trening
- fysisk/motorisk utvikling
- kognitiv utvikling

Under hvert av disse satsingsområdene bør det defineres hovedmål.

Ved sosial utvikling, kan det kan for eksempel være å ha aktiv tilhørighet i en gruppe, få bedre sosiale ferdigheter og få økt trivsel på skolen. For å oppnå et hovedmål, må dette splittes opp i hensiktsmessige delmål, basert på kjennskap til det enkelte barn.

Gode aktiviteter kan være å lære enkle leker/lekeregler, hensiktsmessig kontaktform, trene «turtaking» og rollelek. Dette gir god anledning til å lære om ulike roller, akseptabel atferd og handlingsrekker. De voksne må delta i leken/aktivitetene som modeller for hvordan en kan agere i forhold til forskjellige utfordringer.

Alle tiltak skal videre konkretiseres i arbeidsplaner for måneder, uker og dager og gjenspeile den helhetstenkningen som planen bygger på.

IOP bør også angi behov for hjelpemidler og ekstra ressurser i forhold til assistent- og lærertimer, spesielle samarbeidspartere (fysioterapeut., logoped, synspedagog med flere) Barn og unge med PWS vil ha spesielt behov for støtte og tilsyn konkretisert i en tidsressurs. I tillegg bør tid til samarbeid og veiledning av nærpersoner i barnehage/ skole være nedfelt i planene.

Videregående opplæring skal være med å legge grunnlag for best mulig voksenliv med jobb, eget hjem, arbeid og meningsfylt fritid. IOP må i denne sammenheng bygge på de erfaringer som er gjort i grunnskolen. Planen bør være konkret og målrettet i forhold til ferdigheter som skal mestres.

For utarbeiding av IOP kan vi anbefale ”Håndbok om individuelle opplæringsplaner” av Arne Aarnes, PEDLEX Norsk Skoleinformasjon

Individuell plan - IP

For de fleste personer med PWS blir IOP en del av en større individuell plan - IP. IP utarbeides av den kommunale helsetjenesten, gjerne mens barnet er i førskolealder. Retten til en slik plan er hjemlet i helselovgivningen.

Personer med PWS vil alltid ha behov for langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester og har derfor rett til å få utarbeidet IP. Kommunehelsetjenesten skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasienten. Planen skal inneholde både langsiktige og kortsiktige mål som tar for seg helheten i den enkelte eller familiens livssituasjon. Den skal sikre tverrfaglig og tverretattlig samarbeid når det gjelder barnehage, skole, arbeid, fritid og medisinsk oppfølging.

For å sikre at planen blir brukt etter sin hensikt, bør den angi hvor eventuelle tiltak skal utføres og av hvem. Den som er ansvarlig for det enkelte tiltak må oppføres med navn. Evalueringsdatoer og frister bør fastsettes i forhold til vedtatte mål.

Senere vil IP omhandle voksenliv med utdanning, arbeid og eget hjem. Dette blir spesielt viktig i forbindelse med videregående opplæring. IP må også omhandle hvordan diett/begrenset kaloriinntak (eventuell vektkontroll) og regelmessig fysisk aktivitet skal kunne gjennomføres i ungdoms- og voksenalder.

Opplæringsloven fastslår at alle elever har rett til rådgivning i forhold til videregående opplæring og yrkesvalg. Personer med PWS vil i tillegg ha behov for å få prøve/eller få være utplassert på mulige arbeidsplasser eller i aktuelle videregående skoletilbud som en del av yrkesrådgivningen. .

Både IOP og IP skal evalueres fortløpende. Planene kan endres underveis etter som behovene endres - i forhold til at barnet vokser og utvikler seg. Det er nødvendig at det jobbes

tverrfaglig, og at førskole og skole er med i planlegging, gjennomføring og evaluering av planer og tiltak.

Unge og voksne med PWS kan vanskelig mestre en selvstendig boform alene i eget hjem. De vil alltid ha behov for tett oppfølging og tilsyn i forhold til kosthold, penger, fysisk aktivitet og personlig hygiene. For noen vil gruppebolig sammen med andre med PWS være en hensiktsmessig løsning. Se eget småskrift om PWS og bolig..

Det er en forutsetning at de foresatte eventuelt også barnet/ungdommen, deltar aktivt i planarbeidet.

Problemområder, hjelpemidler og metoder

Språk

Språk og talevansker krever tidlig tiltak. Allerede i spedbarnsalder bør en praktisere “tegn til tale”. Dette gir barnet mulighet til å oppfatte språk gjennom flere sanser.

Med relativ visuell styrke vil alle former for bilder og foto være gode hjelpemidler til støtte i kommunikasjon for barn med PWS. *Digitalt kamera* kan også være til god hjelp og gi barna mulighet til å ”gjenfortelle” fra sin barnehage/skoledag, støtte opp om assosiering og formidling og gi god taletrening.

Mange vil ha stort utbytte av samhandling med barn som kan være gode språkforbilder. Aktiviteter i barnehagen som sang, rim og regler, dans og drama, samtaler og fortellinger er god språk- og taletrening. I tillegg gir det mulighet for sosial trening, samhandling og mestring.

Barn med PWS bør ofte få drikke for å motvirke munntørrehet og lette artikuleringen. Man bør også konsultere logoped for behandling eller rådgivning.

Eventuelt opplegg for orofacial trening for bedre munnmotorikk og artikulering, krever nært samarbeid med foresatte, fysioterapeut og/eller logoped med kompetanse på området. Taksentret (Tannhelsekompetansesenter for sjeldne tilstander, Oslo) har spesiell kompetanse på området og gjør utredning og gir veiledning for slik behandling. Henvisning kan gjøres av primær lege/tannlege, men foresatte kan også ta direkte kontakt med senteret.

Atferd

Barn og unge med PWS trives best med faste rutiner, forutsigbarhet og stor grad av likhet i oppleggene fra dag til dag. Uforutsette endringer/brudd i rutinene kan skape engstelse og usikkerhet. Variasjonen i smidighet er stor fra person til person.

Følgende tilrettelegging vil skape trygghet og fremme et godt lærings og samspillsklima for mange å ha:

- faste praktiske rutiner (spesielt i forhold til mat og måltider)
- fast voksenperson (personer, som har støttefunksjon i forhold til mat og måltider)
- dagsplan med faste tider for fysisk trening/aktivitet (Type aktivitet og hvor lenge -- aktiviteten skal vare, bør også være angitt i planen.)
- ukeplan eller kalender for ungdom og voksne for å forberede spesielle dager eller endring av rutiner i god tid
- faste baser for trening/jobbing
- fast voksegruppe (ikke for mange) rundt barnet
- nært og regelmessig samarbeid mellom ansvarspersoner hjemme, i barnehage, skole og SFO
- kontaktbok/samtalebok (mellom hjem og barnehage/skole)

- felles holdninger, felles reaksjonsmåter/konsekvenser i forhold til atferd (forsterking, belønning og grensesetting)

Ellers er det også viktig, allerede fra småbarnsalderen av å:

- venne barnet til at de må spise “annen” mat enn andre
- ha klare regler på hva som er tillatt mat i forbindelse med fødselsdager o.l.
- ha nødvendig tid ved måltidene
- hindre tilgang til mat vedkommende ikke skal ha
- redusere stress (fristelser) under måltidene

Personer med PWS må allerede fra tidlig barnealder hjelpes til å få best mulig innsikt om seg selv og om egne muligheter. Konsistente tilbakemeldinger ut fra prestasjoner på ulike områder og i forskjellige situasjoner er nødvendig realitetsorientering på alle utviklingsnivåer.

Selv om en forebygger uønskede atferd ved å legge til rette for kontroll og trygghet, vil barn og unge med PWS få impulsgjennombrudd og raserianfall uten at det alltid er en direkte, påviselig årsakssammenheng.

I slike situasjoner har tilrettevisning eller andre straffereaksjoner ingen hensikt. Barnet bør etter avtale, fjernes fra situasjonen (“time out”), gis et annet tilbud og/eller avledes. Trøst, oppmerksomhet og støtte er viktig i slike situasjoner. Men trøst og støtte må ikke kunne oppfattes som “belønning” eller forsterkning av slik atferd. For noen kan låste situasjoner løses ved hjelp av humor.

Programforandringer må forberedes i god tid i forveien. Barnet bør selv delta i forberedelsene, kjenne begrunnelsen, og så langt det er mulig være innforstått med og enig i endringen.

Erfaringer i arbeid med barn, unge og voksne med PWS viser at atferdskorrigerende tiltak kan ha en god effekt. Forutsetningen er at forventningene må være realistiske og aksepterte i forhold til personens funksjonsnivå, og “forsterkerne” må være positive (ikke spiselige).

Dersom slike tiltak skal gjennomføres og ha effekt, må alle miljøene (personene) rundt den som har PWS, ha en felles grunnholdning til metoden og være innforstått med retningslinjene. Systemet rundt den enkelte må ta utgangspunkt i atferdsregistrering både på kort og lang sikt. Belønning/forsterkning skal i hovedsak være ros og oppmerksomhet, men konkrete (ikke spiselige) kan også benyttes. Belønningssystemet må være en integrert del av de daglige aktivitetene og rutinene. Dette krever at hjemmet/familien også deltar. Nærpersonene og barnet/ungdommen selv kan også være med å gi forslag til hva som er gode forsterkere.

Der ungdom og voksne er i et bo-program er det nødvendig at alle omsorgspersoner (ansatte) også er innforstått med retningslinjene og er medansvarlige for å etablere hensiktsmessige regler og rutiner og samarbeide om bruk av forsterkere.

For å lykkes vil det kreve høy grad av forutsigbarhet og konsekvens i holdningene fra omgivelsene.

Læring

Utviklingshemning kan svekke evnen til læring og gjøre det vanskelig å generalisere eller overføre nye kunnskaper. Men alle lærer dersom oppleggene er tilpasset deres kapasitet og utviklingsnivå.

Dårlig korttidshukommelse gjør det nødvendig med hyppige repetisjoner. Effektiv innlæring krever bruk av alle sanser. Barn og unge med PWS får mest funksjonelle ferdigheter når stimulering/undervisning blir gjort konkret og i størst mulig grad knyttet opp mot naturlige situasjoner.

ADL-trening (aktiviteter i dagliglivet) og sosial trening bør foregå daglig. Nært samarbeide med de foresatt er en forutsetning for å lykkes med diett, vektkontroll og fysisk aktivitet.

De fleste lærer å lese og skrive noe senere enn andre. De fleste leser før de begynner på ungdomsskolen. Ca 10 % lærer ikke å lese. Leseferdighetene er for mange bemerkelsesverdig gode. Det samme gjelder for visuell rom- og retningsforståelse. Dette er en styrke i forhold til den første leseopplæringen. Med relativ visuell styrke er det en fordel at all tekst/all lesing går sammen med bruk av bilder. Målrettet bruk av bilder/samtale om bilder før lesing tar til, skaper forventning til teksten og styrker forforståelsen. Billedbøker og lydbøker med tekst og bilder kan være gode hjelpemidler i begreps- og leseopplæringen.

Personer med PWS liker å prate, kopierer og bruker ord og vendinger som “ligger godt i munnen”, men uten at de alltid helt forstår innholdet i begrepene. Språklige/verbale ferdigheter kan få mange til å tro at personer med PWS forstår mer og fungerer bedre enn de gjør. Dette kan føre til at de møter krav og forventninger om innsikt og forståelse som de ikke har kapasitet til med påfølgende nederlag og frustrasjoner.

Skrivemotoriske vansker gjør at skrivetrening for de fleste, bør begrenses til et minimum. (Se avsnittet om *Datamaskin* under.)

Barn med PWS har *matematikkvansker*. Undervisningen bør legges til rette praktisk, konkret og hovedsakelig trenes i naturlige situasjoner i forbindelse med sosial- og ADL trening. I tillegg bør de få lære å bruke tekniske hjelpemidler som kalkulator, for å gjennomføre enkle regneoppgaver eller for kontrollregning.

Læringsstrategier

Uansett alder og grad av lærevansker så vil et barn med PWS lære best når følgende læringsstrategier benyttes:

- Modellering (kopiere medelev, assistent eller lærer)
- Positiv forsterkning (gi oppmerksomhet på ønsket atferd)
- Rollespill eller annen konkretisering av alternative reaksjonsmåter på uønskede situasjoner (som kan være alternativer til stahet, aggresjonsutbrudd)
- Forutsigbarhet og god struktur
- Læring av konkrete aktiviteter som har betydning for eleven på kort og lang sikt. Helst i naturlige situasjoner.
- God kommunikasjon med foresatte (for å forebygge manipulasjon)

Mange barn med PWS kan lære seg akademiske ferdigheter til bruk i en fast skoleramme, men meget få kan nyttiggjøre seg disse ferdighetene i det virkelige liv. Nyere kartlegging av voksne med PWS i Norge tyder på at man i forhold til å kunne lykkes i en vernet arbeidssituasjon bør legge et grunnlag i grunn- og videregående skole i forhold til:

- Sterke sider som finmotoriske aktiviteter kombinert med øye/hånd koordinasjon (“puslespillaktiviteter)

- Enkle arbeidsoppgaver som gjentas mange ganger
- Gode regler for sosialt samvær
- Lesing og skriving som gjør det mulig å lage en god dagsplan og å hente informasjon om hva som skal skje, endringer osv fra en slik plan
- Lære fysiske aktiviteter og fritidsaktiviteter som kan legge grunnlag for en positiv fritid og aktivitet som voksen
- Lære at personen alltid vil være avhengig av voksenhjelp i forhold til fysisk aktivitet, mat, penger og personlig hygiene
- Lære at det å være voksen ikke vil si at man ikke er avhengig av andre

Ingen med PWS blir helt selvstendig. Det å lære å benytte seg av den hjelpen man trenger samt å være selvstendig i forhold til andre områder, blir vesentlig.

Datamaskin

Allerede på førskoletrinnet kan datamaskinen introduseres som et hjelpemiddel til oppmerksomhets- og konsentrasjonstrening og til å fremme sosial samhandling med andre barn gjennom spill og tilsvarende aktiviteter. Med riktig tilpasset programvare vil datamaskinen være et godt pedagogisk verktøy brukt til begreps- og taletrening, lesetrening og som et godt skrivehjelpemiddel.

De fleste barn med PWS har sammensatte vansker i forbindelse med læring og sosial samhandling og atferd. For dem vil mediet i sin oppbygging og funksjon oppleves som strukturert, entydig og forutsigbart. Datamaskinen bør derfor introduseres tidlig og før barna har utviklet negative holdninger og dårlig selvbilde i forhold til å skrive. Se eget skriv om bruk av datamaskin i opplæringen for barn og unge med PWS.

Hensiktsmessig bruk av datamaskin krever at lærere og assistenter får god opplæring i mediet og i å finne fram til og ta i bruk riktig programvare.

Sansing, persepsjon og motorikk

Barn med PWS kan ha mangelfull bevegelseserfaring, svak kroppsbevissthet, vansker med motorisk planlegging og med sanseintegrasjon (å integrere stimuli fra egen kropp og nærsanser til hensiktsmessige handlingsmønstre).

Det er viktig å ha kontakt med fysioterapeut for å få vurdert den sansemotoriske utviklingen, for å stimulere og videreutvikle sanser og motorikk og for å få barna til å oppleve bevegelsesglede.

Barn med PWS trenger tiltak allerede fra spedbarnsalder for å stimuleres til bevegelse/aktivitet. Et slikt treningsprogram skal primært bevisstgjøre foreldre/omsorgspersoner på å bruke naturlige situasjoner (stell og mating) til å stimulere barnets utvikling. Lett kroppsmassasje/babymassasje fremmer kroppsbevissthet, og stimulering av muskulatur i munnområdet kan bedre evnen til å suge og svelge.

Senere vil fysisk stimulering og trening foregå i barnehagen og skolens vanlige miljø. Aktivitetene bør alminneliggjøres, ha form av lek og foregå i naturlige situasjoner sammen med andre barn. En fast treningsløype vil være spesielt godt egnet for barn og unge med

PWS. I tillegg bør de få lære leker og aktiviteter som å hoppe strikk, tau og paradis, Boksen går, Gjemsel o.l. som både gir fysisk og sosial aktivitet.

Motorisk mestring som å kunne sykle, svømme, eller stå på ski er viktig for selvbildet og kan gi gode samhandlingsmuligheter. Dette er aktiviteter som vil kunne videreføres i voksenalder.

Tilrettelegging

Fysisk og psykososialt miljø

Barn med PWS kan ha behov for spesiell tilrettelegging av miljøet. De vil trenge et eget rom/en mindre base, hvor de kan trekke seg tilbake (skjerming i spesielle situasjoner) for undervisning og trening, for å være i liten gruppe eller for aktivitetsveksling. Uteområder må gi mulighet for fysisk aktivitet ved at det for eksempel anlegges treningsløyper som også kan være hensiktsmessig for de øvrige barna.

Alle elever med PWS trenger en strukturert skole/barnehagehverdag. Det innebærer god struktur i hver enkelt dag og i forhold til hver enkelt aktivitet. Kontaktlærer har et ansvar for at dette blir ivaretatt både i planer og i det daglige skolearbeid.

Eventuelle syns- og hørselsvansker krever at plassering i basen blir vurdert i forhold til lys og lyd. En ergonomisk godt tilrettelagt arbeidsplass er nødvendig for barn med fysiske/motoriske vansker, spesielt i forhold til bruk av data.

Opplæringslovens bestemmelser i kapittel 9a (i kraft fra 01.04.03) slår fast at alle barn og unge i grunnskole og videregående opplæring, har rett til et godt fysisk og psykososialt miljø som kan fremme helse, trivsel og læring.

Videre fastslår loven at om elever, foreldre eller utvalg ved skolen der disse er representert, ber om tiltak for å rette på fysiske miljøforhold, skal skolen snarest behandle dette etter reglene om *enkeltvedtak i forvaltningsloven*. Søknad om tiltak i forhold til psykososialt miljø skal behandles etter samme regler.

Dersom skolen ikke tar stilling i slike saker, innen rimelig tid har forslagsstiller klageadgang etter retningslinjer i forvaltningsloven som om det var gjort et enkeltvedtak.

Dagsplan/timeplan

Dagsplanene må legges opp i forhold til barnas kapasitet både fysisk og mentalt. Enkelte har stort behov for oversikt og forutsigbarhet og vil trenge individuelt tilrettelagt arbeidsplan daglig. Planene må ha stor grad av likhet fra dag til dag. Den må ha arbeidsøkter av tilpasset lengde og veksle mellom intellektuell trening og fysisk aktivitet.

Dersom barnet deltar i skolefritidsordningen, bør en vurdere dagsplanen under et for å få en hensiktsmessig og balansert tidsbruk. *Hjemmeoppgaver må være tilpasset i samarbeid med foresatte.*

Assistenthjelp

Avhengig av barnets situasjon kan det være behov for hjelp fra assistent store deler av skole-/barnehagedagen. De fleste må ha hjelp til trening og undervisning, til nær oppfølging ved måltider og støtte og forbilder i lek og samhandling i frilek og friminutter. Assistentens oppgaver må defineres og vedkommende må gis veiledning og opplæring om PWS generelt

og om den aktuelle eleven spesielt. Assistentens rolle er viktig og vedkommende må være med i all planlegging og organisering av tilbudene.

Der det er nødvendig med individuelt tilrettelagt aktivitet/trening, vil en assistent kunne gjennomføre denne sammen med barnet etter veiledning fra spesialpedagog eller fysioterapeut.

Ved lengre fravær bør også assistenten kunne følge opp barnet i hjemmet dersom tilstanden tillater det. Noen trenger et bindeledd for å opprettholde sosial kontakt med gruppen, barnehagen eller skolen.

Transport

Noen barn med PWS vil ha behov for transport til barnehage og skole.

Skoleveien gir mulighet til sosial kontakt og etablering av vennskap. Dette kan ivaretas ved at for eksempel skolekamerater kan få reise med på omgang. Behov for skyss skal tas med i IOP. En kan forvente at legeattest må leveres hvert år også når det dreier seg om PWS.

Transport dekkes av skolen.

For førskolebarn varierer transportordningene i de forskjellige kommunene. Hovedregelen er at transport til SFO og barnehage dekkes av foresatte. Det kan fremmes søknad om transport til og fra barnehage eller SFO hvis belastningen på foresatte er urimelig. Dette sett i forhold til at alle foresatte har ansvar for slik transport.

Ressurser til oppfølging ved sykdom og fravær

Barn med PWS har ikke spesielt stort fravær. Men PWS gjør dem mer sårbare i forhold til avbrudd i rutiner og bortfall av stimulering og undervisning. I tillegg vil sosiale relasjoner kunne bli svekket.

For noen barn bør det søkes og settes av en "årspott" med lærertimer til spesiell oppfølging. Erfaringsmessig kan ca 2 timer pr. stipulert fraværsdag være en passe ressurs. Kontakten bør som regel ivaretas av den som har hovedansvar for eleven og gruppen. Dette kan gjelde for både skole- og førskolebarn.

Det skal også legges til rette slik at den som har en spesiell sykdom eller tilstand, får samme mulighet som andre barn til å delta på turer, leirskoler og ekskursjoner. *For barn og unge med PWS betyr det at skolen i samarbeid med hjemmet og barnet, utarbeider en kostplan som skal gjelde for de dagene turen varer.*

Tilrettelegging ved prøver og eksamen

For elever med omfattende IOP vil prøver og eksamener være spesielt tilrettelagt både i forhold til innhold og tid. De fleste må ha alternative vurderingsformer tilpasset det opplegg de har i skolen. Det bør omtales spesielt i IOP – etter drøfting med foresatte – om eleven skal delta på lovpålagte kartleggingsprøver.

De vanskelige overgangene

Overgangene mellom barnehage – barneskole - ungdomsskole - videregående skole - yrkesopplæring og arbeid kan være kritiske perioder for elever med PWS.

Det er derfor nødvendig at disse overgangene forberedes i god tid, minst ett år før de skal finne sted. Kontaktpersoner må trekkes aktivt inn i arbeidet med tilrettelegging og med overføring av nødvendig kompetanse.

Tiltak som for eksempel gradvis overgang eller tilpassingstid mellom de forskjellige skoleslagene, eller at assistenten følger eleven gjennom overgangene kan være aktuelle og gode løsninger for enkelte.

I denne sammenheng har PPT, skolehelsetjenesten, og barnehage/skole et stort ansvar for planlegging og gjennomføring i nært samarbeid med de foresatte og etter tverrfaglige avveininger i ansvarsgruppen.

Tilrettelegging og ressurser for ungdom og voksne med PWS

For ungdom og voksne med PWS er det særdeles viktig med god planlegging av eget hjem, arbeid og fritid. Spesielle egenskaper som kjennetegner syndromet gir både muligheter og begrensninger når det gjelder ”selvstendig” bo og arbeidssituasjon. Nivået på hjelp og støtte må vurderes individuelt. Erfaringer sier oss at de vil være avhengig av tett oppfølging av støttepersoner både i skole, arbeid, hjemme og i fritiden.

Alle med PWS må ha tilrettelagt bo-situasjon. De fleste vil ha behov for døgkontinuerlig tilsyn. Ved valg av bolig vil de fleste velge gruppebolig eller annen type bofellesskap for å unngå overspising, isolasjon, ensomhet eller andre uheldige sosiale forhold. (Se også småskrift om PWS og bolig.)

Det er viktig å være oppmerksom på at voksne med PWS vanligvis ikke er umyndiggjorte. De vil i flere sammenhenger kunne motsette seg hjelp og veiledning i forhold til hjem, arbeid og fritid. For å unngå unødige konflikter og for å komme til med nødvendig hjelp og støtte kan det være hensiktsmessig å lage skriftlige avtaler eller ”kontrakter” med den enkelte. Se ellers Lov om sosiale tjenester kapittel 6A som omhandler reduksjon i bruk av tvang og makt i forhold til personer med utviklingshemming.

Hjelpeverge

Vanligvis er foreldre verger for sine barn fram til de fyller 18 år og er myndige. I ”Lov om vergemål” paragraf 90a, sies det at en person som for eksempel er utviklingshemmet og av den grunn ikke kan ivareta sine anliggender, etter behovsprøving og med søknad til overformynderiet i vedkommende kommune, kan få oppnevnt hjelpeverge.

Personer som står vedkommende og familien nært, eller nære familiemedlemmer kan oppnevnes som hjelpeverge.

I vergemålsloven heter det videre at ”Hjelpevergen kan gis myndighet til å ivareta klientens anliggende i sin alminnelighet eller enkelte særlige anliggender. Det skal tas uttrykkelig stilling til myndighetsområdet ved oppnevningen, og myndighetsområdet bør ikke gjøres mer omfattende enn nødvendig”. Dette kan være en fordel for voksne med PWS som fungerer så godt at vedkommende i det daglige kan ivareta flere av sine anliggender, men trenger hjelp og støtte på spesielle områder. Imidlertid vil mange med PWS ha behov for hjelpeverge hele livet, da spesielt i forhold til økonomi.

Søsken

Frambu har tilbud også til søsken til den funksjonshemmede i familien, og gjennom dette samlet mange års inntrykk av hvordan livet leves ved siden med et søsken som har en varig tilstand som trenger oppfølging.

Søskens situasjon vil jo variere med alder og hvilken plass i søskenrekka man har. Graden og arten av vansker ved tilstanden virker også inn.

Felles for alle treff mellom søsken til funksjonshemmede er likevel deres utbytte av å snakke med andre som har opplevd lignende ting som dem. Det kan ofte ha vært en ensom ting å justere sine forventninger til foreldres oppmerksomhet, fordi man ser foreldrenes store byrder knyttet til omsorgen for den funksjonshemmede.

Fra skolearenaer har mange opplevd å bli benyttet som en ressurs når ansatte ikke finner ut av vanskelige situasjoner knyttet til den funksjonshemmede. Søskens ønske er nokså entydig å slippe en slik ekspertrollen på skolen. Mange sier det hadde vært bedre om foreldrene sørget for to ulike skole for sine barn, for å frita søsken for dette.

For mer utfyllende omtale av erfaringer fra søskenarbeide, se Frambu Småskrift om Søsken til funksjonshemmede.

Informasjon til andre

Vår erfaring i arbeid med familier med utviklingshemmede barn, unge eller voksne er at åpenhet om tilstanden er en viktig forutsetning for trivsel i barnehage, skole, arbeid og fritid.

Feiloppfatning kan gi fantasier som kan føre til plaging, mobbing og i verste fall utstøting. Nøktern informasjon kan avverge dette og fremme positive holdninger, empati, forståelse og aksept. Det er nødvendig at omgivelsene får en realistisk forståelse av hva tilstanden innebærer. Informasjon er en prosess og må være tilpasset mottagernes nivå. I forhold til barn og unge bør den derfor gjentas og oppdateres ved de forskjellige overgangene. Rundt personer med PWS kreves det også et aktivt samarbeid for å sikre nødvendig hjelp og støtte i forhold til mat og diett.

PWS krever planlegging og nært samarbeid i forhold til alle de dager som skal markeres med mat og drikke, gjennom et skole- eller barnehageår. *Alle må få delta selv om de har en spiseforstyrrelse. Selvbildet styrkes dersom arrangementene er riktig tilrettelagt, og barnet blir møtt med realistiske forventninger og mulighet til mestring.*

Informasjon skal gis etter ønske fra og i samarbeid med elevens foreldre. Skolens helsetjeneste, PPT eller medisinsk personale med kompetanse i forhold til diagnosen, vil kunne være behjelpelig med å gi nødvendig informasjon og skaffe til veie informasjonsmateriell.

Ansvarsgruppearbeid

For barn, unge og voksne med sammensatte vansker og behov er det hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe.

Et mål for ansvarsgruppen er å bidra til at den enkelte og familien får kunnskap om sine rettigheter. Gruppen skal gjennom sin virksomhet, bidra til å lette totalsituasjon ved samordnet planlegging og oppfølging av tiltak.

Ved å ta den enkelte bruker og familiens perspektiv - kan fagpersoner bistå med å gjøre nødvendige og rimelige valg og avveininger i forhold til behandling/trening, undervisning, arbeid, hjem, sosiale aktiviteter og fritid.

Omsorg og oppmerksomhet i forhold til familien – spesielt til søsken – vil kunne være en god hjelp også ”for den det gjelder”. (Se eget småskrift nr.24 Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.)

Ansvarsgrupper er et kommunalt anliggende. Bruk av ansvarsgrupper er ikke lovpålagt, men anbefalt som en god arbeidsform. (Statens helsetilsyn 98. Veileder i habilitering av barn og unge)

Gruppen må være tverrfaglig/tverretattlig sammensatt med personer fra alle aktuelle arenaer. Dette kan være: PPT, barnehage/skole, eget hjem, arbeidsplass, A-etat, helse- og sosialtjenesten, foreldre/foresatte og oftest også den det gjelder. Gruppens sammensetning må variere etter den enkeltes behov og i forhold til hvor i livsløpet personen befinner seg.

Det skal velges en koordinator. Koordinators rolle er sentral og bør om mulig, innehas av en person som den enkelte eller familien opplever å ha god kontakt og godt samarbeid med. Kunnskaper om kommunal forvaltning vil styrke koordinators stilling. For noen er det hensiktsmessig å ha kontakt med barnehabiliteringen senere voksenhabiliteringen i fylket, som en ekstra forsterkning av gruppen. Skriftlige avtaler med ”frister” og klar ansvarsfordeling bidrar til god funksjon i ansvarsgruppen.

En ansvarsgruppe kan være det organ som har en samlet oversikt over tiltak og påser at planene blir gjennomført etter intensjonene. For personer med PWS bør den være operativ gjennom hele barne-/ungdoms- og voksenalderen.

Pedagogisk-psykologisk tjeneste

PPT er den sentrale instans i forhold til barn, ungdom og voksne med spesielle behov i barnehage og skole. Ikke alle har god nok kjennskap til PWS og det kan være nødvendig å innhente kompetanse fra andre med kunnskap om diagnosen, for eksempel fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.

Slik kontakt kan være fortløpende og åpen i forhold til endringer i personens situasjon og behov. Kontakt må være godkjent av de foresatte.

Hensikten med de tiltak som settes i verk skal være, at en styrker den sosiale utviklingen, at personen får de beste lærings- og livsbetingelser sett i relasjon til de vansker tilstanden medfører, og at en på best mulig måte ivaretar dennes og familiens totalsituasjon.

Voksentilværelsen

Bolig

Alle med RTS bør ha tilrettelagt bo-situasjon. Mange vil ha behov for døgkontinuerlig tilsyn. Ved valg av bolig vil de fleste velge gruppebolig eller annen type bofellesskap for å unngå isolasjon, ensomhet eller andre uheldige sosiale forhold.

Planlegging og gjennomføring av bosetting for unge med PWS er en ressurskrevende prosess. Botrening må starte så tidlig som mulig og flytting til egen bolig bør skje så snart den unge er ferdig med videregående opplæring. En bør arbeide aktivt for at ingen med PWS skal bo i foreldrehjemmet eller i bolig tilknyttet dette, etter at de har fylt 25 år.

Personer med PWS er avhengige av at personalet i boligen har et tett samarbeid. Dette krever at alle følger oppsatte avtaler både i forhold til brukeren og til andre ansatte. Det kreves også et nært samarbeid mellom alle berørte parter om hva som er nødvendige og realistiske ferdigheter før unge med PWS kan mestre en mest mulig selvstendig bo-situasjon. For å få slike systemer til å fungere er det nødvendig at det settes av tid til opplæring og veiledning av personell, foresatte/hjelpeverge og brukeren selv over tid.

Flytting har tidligere ofte skjedd uten at ansatte i bolig eller foreldre / hjelpeverge har fått nødvendig informasjon og opplæring. Overgang til egen bolig på slike vilkår, kan føre til svært vanskelige situasjoner for så vel brukere som ansatte og pårørende.

Personer med PWS skal delta i arbeidet med legge planer for sin egen dag i boligen, og det må settes av tid til planarbeidet slik at medbestemmelsen oppleves reell.

Det er viktig å være oppmerksom på at voksne med PWS vanligvis ikke er umyndiggjorte. De vil i flere sammenhenger kunne motsette seg hjelp og veiledning i forhold til hjem, arbeid og fritid. For å unngå unødige konflikter og for å komme til med nødvendig hjelp og støtte kan det være hensiktsmessig å lage skriftlige avtaler eller "kontrakter" med den enkelte. Se ellers Lov om sosiale tjenester kapittel 6A som omhandler reduksjon i bruk av tvang og makt i forhold til personer med utviklingshemming.

Se eget hefte utarbeidet av Frambu om PWS og bolig.

Arbeid/dagtilbud

Når IOP lages for voksenalder skal arbeid/dagtilbud omtales. Dette bør skje så tidlig at ungdomsskole/videregående skole kan benyttes som opplæringsarena i forhold til å legge et læringsmessig grunnlag for et forsvarlig dagtilbud.

Likevel vil et hvert arbeid medføre opplæring på arbeidsstedet, både ved oppstart og senere. Personer med PWS er opptatt av å gjøre det som blir forventet og de tilpasser seg raskt en god, forutsigbar struktur.

- Innarbeid nøye alle rutiner fra det å komme på jobb, hva man gjør i garderoben, gå til arbeidsplassen, hvordan dagen er delt opp og hvordan man avslutter en arbeidsdag.

- Lag en skriftlig beskrivelse/billedbeskrivelse av alle rutinene og knytt denne beskrivelsen opp mot et forsterkningssystem. Beskrivelsen bør skille godt mellom sosial aktivitet og arbeidsaktivitet.
- Innarbeid en rutine hvor den med PWS alene eller sammen med noen hver dag setter opp sine arbeidsoppgaver. Dette ved at det skrives en arbeidsliste eller ved bruk av bilder.
- Nye arbeidsoppgaver vil kreve opplæring og nøye tilpasning i forhold til alle tilknyttede rutiner. Det kan for eksempel føres en form for dagbok hvor oppgaver som er utført, avtaler som er fulgt opp og eventuelt avtaler som er brutt noteres.
- I tillegg til at man ser resultatene av arbeidet som er gjort, kan man gjerne benytte ulike belønningssystemer.
- Rutiner i forhold til samarbeid med bolig, primærkontakt, hjelpeverge og annet støtteapparat rundt den enkelte skal avtales.

Aktuelle adresser

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Telefon: 64 85 60 00

Fax : 65 85 60 99

E-post: info@frambu.no

Tannhelsekompetansesenteret for sjeldne tilstander (TAKO – senteret)

Lovisenberggaten 7a, 0456 Oslo

Telefon: 22 70 49 49

Fax: 22 70 49 48

E-post: tako@shdir.no

Kontaktperson for foreningen

Anne Telnes

Bjørgeveien 360, 5171 Loddefjord

Telefon: 55 93 50 04

E-post: tellne@online.no

Hjemmeside: www.praderwilli.no

Litteraturliste

Håndbok om Individuelle opplæringsplaner: Arne Aarnes. Pedlex Norsk skoleinformasjon 2000. ISBN 82-7841-073-9

Prader Willis syndrom, Frambu desember 2003. ISBN 82-990652-4-0.

Småskrift nr. 19 PWS og bolig. Frambu.

Småskrift nr. 24 Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. Frambu.

PWS og arbeid

Artikler

GI – dietter, overvekt og PWS

PWS og matlaging

Datamaskin på førskole og skolenivå for PWS

Vil du vite mer?

Ønsker du mer informasjon om Prader Willis syndrom, spesialpedagogiske tiltak eller Frambu og senterets tilbud?

Du kan kontakte oss på følgende måter

- Se våre nettsider www.frambu.no
- Send en e-post til info@frambu.no
- Ring oss på telefon 64 85 60 00
- Send et brev til Frambu, Sandbakkvn 18, 1404 Siggerud