FRAMBU
Senter for sjeldne funksjonshemninger

Småskrift nr 26

Barn og unge med Klinefelters syndrom

Rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole

ISBN 1501-973X

INNHOLD

FORORD 3

GENERELT OM KLINEFELTERS SYNDROM 4

RETTIGHETER OG TILRETTELEGGING I BARNEHAGE OG SKOLE 6

SPESIALUNDERVISNING 10

PROBLEMOMRÅDER, HJELPEMIDLER OG METODER 15

TILRETTELEGGING 19

TRANSPORT 21

ASSISTENTHJELP 22

INFORMASJON 22

ANSVARSGRUPPEARBEID 23

DE VANSKELIGE OVERGANGENE 23

PEDAGOGISK PSYKOLOGISK TJENESTE (PPT) 24

AKTUELLE ADRESSER 244

LITTERATUR 244

Forord

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter som utvikler, samler og formidler spisskompetanse om et utvalg sjeldne tilstander. Senterets mål er å bedre situasjonen for enkelte grupper funksjonshemmede og deres familier, blant annet gjennom å øke kompetansen hos den enkelte funksjonshemmede og dennes pårørende og faglige nettverk. Senteret arrangerer derfor informasjonsopphold for personer med sjeldne diagnoser og deres nærmeste familie, og seminarer for fagpersoner og familier. Frambu foretar også utreiser til brukere og deres nettverk lokalt, samt til hjelpeapparatet regionalt. Vi produserer informasjonsmateriell og har egne nettsider med oppdatert informasjon (www.frambu.no).

I dette småskriftet finner du en kort beskrivelse av Klinefelters syndrom og generell informasjon om hvilke rettigheter personer med denne tilstanden har i barnehage og skole. Småskriftet tar også for seg hvordan hverdagen kan tilrettelegges for å imøtekomme deres behov.

Teksten er utarbeidet av fagpersoner på Frambu. Gjennom sitt arbeid har de observert barn, unge og voksne med diagnosen, og snakket med både dem, deres pårørende og fagpersoner som jobber med gruppa.

Vi håper småskriftet vil være til nytte!

Frambu,
november 2006

Generelt om Klinefelters syndrom

Klinefelters syndrom (KS) ble første gang beskrevet av den amerikanske legen Harry F. Klinefelter i 1942. Tilstanden antas å være den hyppigst forekommende kromosomforstyrrelsen med ca ett tilfelle pr 600 levendefødte gutter. Ut fra dette skal det finnes flere tusen personer med syndromet i Norge. Tilstanden er imidlertid underdiagnostisert, delvis fordi det er stor variasjon i symptomer og tegn. Hvor mange som får diagnosen og kommer under behandling er ikke kjent, men man mistenker at bare en liten andel med KS blir diagnostisert (Lars Hagenäs og Stefan Arver, Läkartidningen 1998; 952686-93).

Årsak og arvelighet
KS skyldes en feil på arvestoffet og er medfødt, ikke nedarvet. Normalt antall kromosomer hos menn er 46xy (44 autosomer og 2 kjønnskromosomer). Ved KS har alle eller noen av kroppens celler et ekstra x-kromosom – og dermed 47xxy. Det ekstra x-kromosomet kommer like ofte fra far som fra mor. Rundt 80 % av mennene med KS har et slikt ekstra x-kromosom, resten har flere x- eller y-kromosomer (48xxxy, 48xxyy). Hos noen forekommer en blandet tilstand hvor noen av kroppens celler har et ekstra x-kromosom, mens de øvrige cellene har et normalt kromosombilde (mosaikk).
Mistanke om KS kan bekreftes/avkreftes ved kromosomundersøkelse (blodprøve). Sannsynligheten for at foreldre skal få flere barn med tilstanden er liten.

Symptomer og tegn
Symptomer og tegn er ofte vanskelige å oppdage fra småbarnalder. De fleste har få avvik i forhold til gutter med normal 46 xy. Flere av barna med 47xxy får derfor ikke diagnosen før de kommer i skolealder. Generelt kan en si at vansker eller avvik er større/tydeligere hos gutter med KS som har flere ekstra x- eller y-kromosomer.

Selv om tester og undersøkelser viser at de fleste med KS har intelligens og forståelse innenfor normalområdet, vil mange ha vansker knyttet til auditiv persepsjon, korttidshukommelse, konsentrasjon, oppmerksomhet, utholdenhet og sosialt samspill. Noen har forsinket språkutvikling med redusert språkforståelse og dårlig verbaliseringsevne som i de første skoleårene kan gi problemer med lesing, skriving og generell læring.

Andre synes å ha dårlig impulskontroll og kommer lett i konflikt eller trekker seg fra lek eller samhandling. De kan ha lite driv eller motivasjonskapasitet, ha igangsettingsvansker og være rigide i forhold til aktivitetsveksling. Dagsformen er ofte svingende og mange beskrives som sårbare og svært sensitive. I skolesammenheng er de vare for prestasjonskrav og opplever seg ofte misforstått, mobbet eller plaget.

Mange har forsinket grovmotorsk utvikling og sitter, står og går senere enn forventet. I barnealder øker lengdeveksten hos gutter med KS vesentlig mer enn gjennomsnittet i befolkningen for øvrig. Om lag 25 % blir lange og tynne, mens 75 % utvikler overvekt, spesielt med fedme rundt magen, og de fleste har dårlig muskelutvikling med redusert muskelstyrke og kontroll. Muskulaturen beskrives som hypoton eller

også for stram. Balanse, koordinasjon og motorisk planlegging kan også være svekket.

Noe under halvparten av dem som får diagnosen KS har skjelettavvik, for eksempell sammenvoksninger/feilstillinger i håndledd eller albu eller fotfeilstillinger som klumpfot eller plattfot. Feil i hofter kan også forekomme. Mange har overstrekkbare ledd noe som lett fører til forstuing av ankler. Noen har høy gane som kan gi vansker med tale/artikulasjon.

En del av guttene får brystutvikling i puberteten. Dette er ikke uvanlig hos gutter for øvrig. Som regel forsvinner brystene i puberteten, men ikke hos gutter med KS. For noen kan det bli nødvendig med plastisk kirurgi.

Puberteten starter til vanlig tid hos personer med KS. Som regel er nivået av kjønnshormoner normalt fram mot pubertet, men fra da av avtar produksjonen av testosteron og testiklene avtar i størrelse. De fleste voksne med KS har små testikler med ingen eller svært lav produksjon av spermier. De aller fleste er infertile (kan ikke få barn). Alle har lavt nivå av testosteron og bør behandles med dette fra 12-15 års alder.

KS er på mange måter en usynlig funksjonshemning. Problemene synes ikke utenpå og er ikke alltid tilstrekkelig tydelig til at de blir oppfattet umiddelbart. Mange opplever derfor ofte å bli møtt med krav og forventninger de ikke greier å leve opp til. Dette kan gi nederlagsopplevelser og svekket selvbilde.

Ikke alle med KS har vansker på alle områder. Graden av vansker varierer også mye. I førskolealder oppdages kromosomavviket ofte i forbindelse med at gutter har vært til utredning for ADHD, utviklingshemning eller forsinket språk og tale. Når syndromet oppdages i skolealder, skjer det gjerne i forbindelse med utredning for alvorlige lese-/skrivevansker. Diagnosen kan også bli satt i puberteten, når det kliniske bildet blir tydeligere. Men flertallet får fortsatt stilt diagnosen først i voksen alder, ofte i forbindelse med utredning for infertilitet. Dette kan tyde på at personene det gjelder har fått generell og tilstrekkelig hjelp i oppveksten, at de har mestret sin skole- og arbeidssituasjon på linje med andre eller at de ikke har hatt vansker eller behov ut over det vanlige.

Det er viktig å understreke at ikke alle med KS og beslektede tilstander er like eller har alle særtrekk i samme grad. Hver person må derfor behandles individuelt med utgangspunkt i sine sterke og svake sider – i forhold til sine behov. God generell tilrettelegging, alternative opplegg og valg av hensiktsmessige hjelpemidler kan langt på vei kompensere for mange av vanskene, styrke barn og unges forutsetning for læring og gi mestringsopplevelser.

Rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole

Opplæringsloven

I ”kunnskapsløftet” er det lagt opp til å styrke mulighetene til at alle kan få god, tilpasset opplæring. I den sammenhengen er det også sentralt at dess bedre den alminnelige, tilpassede opplæringen blir håndtert, dess færre elever vil ha behov for spesialundervisning. For elever med Klinefelters syndrom 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

Opplæringslovens 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. Nærmare om saksbehandlinga 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. 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 kan få tilfredsstillende utbytte av den ordinære opplæringen (jfr stortingsmelding 30 2003/2004).

Ansvar i forhold til spesialpedagogiske tiltak

Det er barnehagen eller skolen som har ansvar for at en sak er så godt belyst som mulig (forvaltningslovens § 17). I praksis vil det si at barnehagen eller skolen bør gjøre følgende:

- Ved inntak av et barn med Klinefelters syndrom bør barnehage/skole be om at PP-tjenesten kan kontaktes (melde barnet til PP-tjenesten med samtykke fra foresatte)
- Være aktive i forhold til at det opprettes en ansvarsgruppe rundt de barna/elevene som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester for at det skal utarbeides en individuell plan (pasientrettighetsloven § 2-5)
- Utarbeide en individuell opplæringsplan i nært samarbeid med foresatte og elev. Planen bør til vanlig samordnes med Individuell plan.
- Barnehage/skole og PP-tjenesten skal vanligvis delta i arbeidet med å utarbeide en IP. Dette i henhold til forvaltningslovens § 17.
- Barnehagens/skolens ansvar for å få en sak så godt belyst som mulig innebærer en plikt til å følge elevens utvikling nøye. Spesielt for elever med Klinefelters syndrom kan det skje endringer i elevens læringsevne på grunn av medisinske forhold. Det kan være økte konsentrasjonsvansker eller endring av sosial atferd som tilbaketrekking eller utagering.
- Barnehagen/skolen har ansvar for å varsle foresatte og i forståelse med de foresatte be om hjelp og veiledning fra lokalt hjelpeapparat.
- PP-tjenesten har ansvar for å be om hjelp fra andre der de selv ikke har kompetanse. Det kan være fra Statped (Statlig spesialpedagogiske støttesystemet), fra Frambu eller fra lokal helsetjeneste. Samarbeid med habiliteringstjenesten innenfor helseforetaksstrukturen skjer vanligvis gjennom ansvarsgruppa.

Alt arbeid bør skjer i samarbeid med og i forståelse med foreldre. Hvis det oppstår uenighet mellom det foresatte/elev ønsker/mener og fagpersonells vurdering, er det viktig at partenes syn dokumenteres. Resultater av tester, observasjoner kartlegginger og fagvurderinger (karakterer) vil følge en oppsatt standard. Disse resultatene vil fagpersonene måtte beskrive ut ifra de normer som er satt opp. Hvis elev/foresatte har kommentarer til slike resultater bør disse dokumenteres.

En individuell opplæringsplan (IOP) skal utarbeides av barnehage/skole. Hvis det er uenighet om enkelte av målene/arbeidsmetodene mellom barnehage/skoleog

foresatte/elev, bør dette framkomme. Barnehage/skole skal iverksette planen. Foresatte/elev kan klage på planen, men ikke hindre at den iverksettes ved starten av skoleåret.

Ansatte som deltar på ansvarsgruppemøter, representerer barnehage/skole i arbeid med IP eller er pålagt å utarbeide IOP bør få dette satt opp i sin arbeidsplan. Videre bør den ansatte ha et mandat og en ansvarlig leder å rapportere til.

Plikt og rett til undervisning

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

Skolen og lærebedriften skal:

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

Førskole

Alle førskolebarn med Klinefelters syndrom 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. *Tidlig tilrettelegging i forhold til kommunikasjon, atferd, motorikk og sosiale ferdigheter gir best effekt og kan forebygge vansker på senere stadier.* Spesialpedagogisk hjelp kan gis i barnehagen eller i hjemmet, som direkte trening og stimulering av barnet og/eller som veiledning til personalet og/eller foreldrene.

I Stortingsmelding 30 (2003/2004) sies følgende:

Støtte til førskolebarn med behov for spesialpedagogisk hjelp 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.

Grunnskole

Det er store variasjoner blant barn med Klinefelters syndrom. Likevel vil det for de fleste være riktig å gå i vanlig skole for å få et normalt sosialt samspill. De vil gjerne lære, men blir lett utrygge og engstelige. Et trygt og aksepterende skolemiljø er nødvendig for at de skal få utbytte av undervisningen. De vil i tillegg ha behov for ekstra støtte i undervisningssituasjonen og hjelp til å delta i det sosiale samspillet i skolen. Ettersom personer med Klinefelters syndrom kan ha vansker på flere områder, er det viktig med god kartlegging, riktig oppfølging og realistiske mål for at de skal lykkes.

Videregående opplæring

Alle elever har også rett til videregående opplæring. På bakgrunn av IP og etter søknad med sakkyndig anbefaling fra PPT, kan den enkelte elev få inntil fem år i videregående opplæring. (Se avsnitt om Individuell Plan - IP)

Spesialundervisning

Sakkyndig vurdering

Barnehagen/skolen 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 Klinefelters syndrom. Det anbefales videre at foreldre ber om at PP-tjenesten og eventuelt andre faginstanser i kommune (for eksempel helse- og sosialetat representert ved fysioterapeut) blir trukket inn i det arbeidet 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 slags opplæringstilbud som bør gis. Sakkyndig i denne sammenheng er PPT i kommunen for førskolealder, grunnskolen 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 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 Klinefelters syndrom 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 opplæringen, og hva de særskilte tiltakene for eleven ellers skal gå ut på, under dette omfanget av tiltakene. Et vedtak som bare tildeler eleven en viss timeressurs uten nærmere å

fastsette kravene til innholdet i eller den organisatoriske gjennomføringen av opplæringa, er ikke nok.

Siden innholdskravene til enkeltvedtaket er presiserte i loven, blir enkeltvedtaket å se på som en individuell opplæringsplan, eller som et utgangspunkt for videre arbeid med IOP. Dette går fram av lovteksten (Opplæringsloven § 5-3).

Skolen skal legge til rette opplæringen innenfor rammen av IOP. Det betyr at det også kan være behov for å konkretisere denne planen, slik at opplæringen så langt som mulig kan tilpasses til de behov eleven har. Det er derfor fastsatt i loven at så langt det er nødvendig, skal IOP konkretiseres ytterligere av skolen. En 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 Klinefelters syndrom. 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..

PPT er den sentrale instans i forhold til barn med spesielle behov i barnehage og skole. Ikke alle har god nok kjennskap til Klinefelters syndrom og det kan være nødvendig å innhente kompetanse fra andre med kunnskap om diagnosen, for eksempel fra Frambu. Slik kontakt kan være fortløpende og åpen i forhold til endringer i elevens 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 kontakten med gruppen/klassen, at barnet får de beste læringsbetingelsene sett i relasjon til de vansker tilstanden medfører og at en på best mulig måte ivaretar barnet og familiens totalsituasjon.

Planlegging og samarbeid

Barn med KS kan i førskolealder være lite preget av diagnosen. Vanskene vil i første rekke være knyttet til motorikk, koordinasjon, aktivitetsnivå, konsentrasjon, sosial samhandling, språk og tale. Siden slike vansker ofte ikke er så uttalte i førskolealder – ”barn utvikler seg i så forskjellig tempo” – kan en risikere at vanskene ikke blir tatt på alvor i tide, noe som kan forsterke problemene og gi ytterligere vansker senere.

Barna strever med ”å henge med” på andres premisser og kan få en ”nederlagskarriere”. De vil lett kunne oppleve seg utsatt for erting og mobbing, noe som kan gi dårlig selvbilde og bidra til sosial isolasjon og tilbaketrekking. Andre igjen kan søke bekreftelse gjennom utagering, ”klovnete” eller negativ atferd.

Mestring og læring er viktig og nødvendig for å motvirke slike tendenser. Foreldre og barn kan ha behov for nær og regelmessig oppfølging allerede fra tidlig førskolealder. Tilbud i barnehage vil ofte være det beste utgangspunkt for pedagogisk hjelp til trening, og stimulering.

Foresatte og barnehage/skole må i samarbeid med sakkyndig instans som helsetjeneste, fysioterapeut og logoped utarbeide IOP. Det krever en tverrfaglig tilnærming for å finne fram til riktige opplæringsmål, metoder og materiell. *I opplæringsøyemed er forutsetninger og funksjon viktigere enn diagnose.* Stimulering og undervisning må derfor være basert på observasjon, undersøkelse og kartlegging i tillegg til informasjon fra foresatte. Dette vil sikre at det enkelte barns forutsetninger danner grunnlag for planarbeidet.

Gode hjelpemidler i en slik kartlegging kan være systematisk løpende observasjon på ulike utviklingsområder som for eksempell, motorikk, kommunikasjon, lek/samhandling, kognitive ferdigheter og selvhjelpsferdigheter. Pedagogiske, psykologiske og nevropsykologiske tester kan også være nyttige og nødvendige for å få et mest mulig nyansert bilde av ressurser og behov.

Fordi kommunal forvaltning tar tid, bør planlegging og tilrettelegging i forbindelse med overganger fra førskole til skole og mellom grunnskole og videregående opplæring, yrkesutdanning og arbeid starte i god tid, minst ett år før endringene skal finne sted.

I tillegg til å ha individuell opplæringsplan - IOP og kontakt og samarbeid med PPT, vil det for mange familier være behov for tverrfaglig samarbeid med den kommunale helse- og/eller habiliteringstjenesten. Ansvarsgruppe vil også være nødvendig for å kunne koordinere og effektivisere arbeidet for enkelte barn/unge og deres familier.

Individuell opplæringsplan - IOP

Individuelle opplæringsplaner bør utarbeides av skolen på grunnlag av en tverrfaglig kartlegging. Det må tas hensyn til barnets totalbehov både intellektuelt, psykososialt og medisinsk*. Kartleggingen må også vise barnets/ungdommens sterke side, interesser og ressurser.*

For barn/unge med KS vil spesielle vansker i forbindelse med læring, oppmerksomhet, konsentrasjon og utholdenhet kunne påvirke alle fagområder i en slik grad at en omfattende IOP blir nødvendig.

Sakkyndige vurderingen og eventuelt en Individuell Plan (IP - se eget avsnitt under) skal legges til grunn for IOP som vanligvis utarbeides for ett år av gangen. Det er skolen – som institusjon eller barnehagen – som skal utarbeide planen. Som oftest vil kontaktlærer ha ansvar for dette arbeidet. Planen lages i samråd med foresatte. En endring i IOP forutsetter uttalerett for de foresatte. Det samme må gjelde ved 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 konkretiseres for det enkelte år. Når det gjelder selve organiseringen, bør den også peke på løsninger som bidrar til god gruppetilhørighet, eventuelt også behov for liten gruppe- eller eneundervisning i større eller mindre grad, dersom eleven er best tjent med det. Videre må en i IOP skissere behovet for kompetanse og personalressurser som bør settes inn (særskilt lærerkompetanse, assistent eller andre).

IOP kan for eksempel ha disse satsingsområder:

- sosialt
- kommunikativt
- emosjonelt
- fysisk/motorisk
- kognitivt
- selvstendighet/ADL

Under hvert av disse satsingsområdene bør det defineres *hovedmål*. På sosialt område kan det for eksempel være å delta i aktiviteter, følge gruppens og aktivitetens ”spilleregler” for sosial samhandling. For å oppnå et hovedmål må dette splittes opp i hensiktsmessige *delmål* basert på kjennskap til det enkelte barn. Delmålene kan være å lære enkle leker/lekeregler i utvalgte aktiviteter. Metoden for å oppnå dette kan være å trene ”turtaking” og rollelek. Dette kan gi god anledning til å lære om ulike roller, akseptabel atferd og handlingsrekker.

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

IOP bør også angi behov for hjelpemidler og ekstra ressurser i forhold til assistent- og lærertimer, samarbeidspartnere (fysioterapeut, logoped eller andre). Barn og unge med KS vil ofte ha behov for hjelp og støtte konkretisert i en tidsressurs nedfelt i IOP. I tillegg bør tid til samarbeid og veiledning av nærpersoner i barnehage/skole være tatt med i planen.

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

Opplæringsloven fastslår at alle elever har rett til rådgivning i forhold til videregående opplæring og yrkesvalg. Personer med KS vil kunne ha behov for å få prøve/ være utplassert på mulige arbeidsplasser eller i aktuelle videregående skoletilbud.

Loven understreker videre at foresatte og eleven selv skal delta i planarbeidet. Foresatte skal skriftlig tilkjennegi at de er kjent med innholdet i planen, og at de er innforstått med at opplæring gis i forhold til denne. Hvert halvår skal det fremlegges pedagogisk rapport med oversikt over hva som er gitt av opplæring og en vurdering av elevens utvikling.

IOP er et viktig pedagogisk verktøy. I tillegg er det (i lovens forstand) et juridisk dokument bygget på en sakkyndig vurdering.

Ved utarbeidelse av IOP, anbefaler vi ”Håndbok om individuelle opplæringsplaner” av Arne Aarnes, PEDLEX Norsk Skoleinformasjon.

Individuell plan - IP

For noen blir IOP en del av en større individuell plan IP. Alle som har behov for *langvarige, sammensatte og koordinerte tjenester* har rett til å få utarbeidet en slik plan. IP utarbeides av den kommunale helsetjenesten, gjerne mens barnet er i førskolealder. Planen kan inneholde både langsiktige og kortsiktige mål som tar for seg den enkelte eller familiens situasjon. Den skal sikre tverrfaglig og tverretatlig samarbeid når det gjelder barnehage, skole, arbeid, hjem, fritid og medisinsk oppfølging. Hvert område bør ha egne delplaner, som samlet fungerer som en helhet. IOP, slik den er hjemlet i opplæringsloven, vil derfor være en del av en IP. Skolen vil ha plikt til å tilpasse seg elevens livssituasjon slik at vedkommende kan leve et aktivt og selvstendig liv. Denne bestemmelsen trådte i kraft første halvår 2001. (Jamfør NOU 2002:10. Kvalitetesmeldingen)

For å sikre at IP blir brukt etter sin hensikt, bør den angi hvor eventuelle tiltak skal utføres og av hvem. De forskjellige tiltakene bør oppføres med henvisning til vedtak, ansvarlig avdeling og eventuelle navn. Det skal også fastsettes frister og datoer for evaluering i forhold til vedtatte mål. Evaluering bør skje fortløpende og planen kan endres underveis etter som barnet vokster og utvikler seg. Førskole og skole bør også være med i planlegging, gjennomføring og evaluering av mål og tiltak i IP.

Problemområder, hjelpemidler og metoder

Alle tilrettelegging må ta utgangspunkt i målsettinger som er basert på observasjoner og kartlegging. Vi må ikke glemme at personer med KS vil ha KS for bestandig. Tilstanden kan ikke ”trenes bort”, og hver enkelt må få aksept og respekt for den de er. Vår oppgave blir å hjelpe dem til å ta i bruk sine positive ressurser, gi hjelp og støtte til å utvikle og styrke svake områder slik at de kan få et best mulig liv.

Språk og kommunikasjon

Språk og kommunikasjonsvansker krever tidlige tiltak. Allerede i tidlig førskolealder bør en praktisere **”**tegn til tale” som kan gi barna mulighet til å oppfatte språket gjennom flere sanser. Tegn til tale er en forenklet form for tegnkommunikasjon, med bruk av ett, kanskje to tegn i hver setning (Nina Braadland 1993). Tegn til tale blir også kalt ”tegn som støtte til talen” eller ”kommunikasjon med tegn”. Tegnene som brukes er i utgangpunktet tegn fra det norske tegnspråket, men også personlige tegn som barna har begynt å benytte. Tegn til tale er ikke primært tenkt som et permanent språk, men som et støttespråk for å forløse og lære talespråk og for å få i gang samspill og kommunikasjon.

Barn med KS oppfatter dårligere på auditivt område, er relativt sterkere visuelt, og etter hvert bør konkreter, bilder og data også tas i bruk.

Generell stimulering gjennom sang, musikk, fingerleker, rim og regler, fortelling, samtale og drama er god språk og taletrening. Systematisk bruk av bilder/bildebøker, samtale om bilder i kombinasjon med høytlesing gir mulighet til forforståelse og bedre utbytte av det som blir lest. I tillegg kan disse aktivitetene gi samhandlingsmuligheter, sosial trening og mestringsopplevelser.

Det er viktig å sikre at det blir samsvar mellom talespråk og språkforståelse. Dette kan følges opp ved at barnet gjennom handling eller forklaring i konkrete situasjoner, viser at de har forstått.

Andre generelle råd for å få en bedre kommunikasjon med barna kan være å:

- henvende seg direkte og tydelig til barnet
- unngå unødige ord og formuleringer
- bruke kroppsspråk i stedet for mange ord
- kontroller om barnet forstår
- gjenta samme instruksjon flere ganger om barnet ikke oppfatter hva vi sier
- gi instruksjoner i kronologisk rekkefølge
- ikke påpeke uttalefeil, men gjenta ordet med riktig uttale
- ikke følge med i barnets impulser og tankesprang
- støtte og oppmuntre barnet til fortelling og samtale
- *være gode språkforbilder.*

Barn og unge med KS kan ha problemer med å forstå språklige nyanser som spøk, underdrivelser og ironi. De tolker ofte bokstavelig og kan lett oppleve seg mobbet eller plaget noe som kan føre til tilbaketrekking eller aggresjon.

For barn med dårlig munnmotorikk, sikling, spesielle tannproblemer eller høy gane kan det være nyttig med munnmotorisk stimulering. Her kan TAKO-senteret (Tannhelsekompetansesentret for sjeldne tilstander, i Oslo) være en nyttig bidragsyter. Sentret har spesiell kompetanse på området og gjør utredninger og gir veiledning for slik behandling. Henvisning kan gjøres av primærlege, tannlege, eller de foresatte kan selv ta direkte kontakt.

Atferd

Barn og unge med KS trives best med orden, faste rutiner og forutsigbarhet. Uforutsette endringer eller brudd i rutiner kan skape usikkerhet og engstelse. Dette setter krav til at nærpersoner hjelper til å organisere og systematisere materiell og utstyr slik at tingene har sine bestemte plasser og at aktiviteter foregår slik at de får oversikt over sitt miljø og sin hverdag.

Felles holdninger, lik reaksjonsmåte/konsekvenser i hjem og skole i forhold til atferd med forsterkning, belønning og grenser skaper trygghet og forutsigbarhet.

Dårlig språkforståelse kan i mange sammenhenger være årsak til engstelse og uro, høyt aktivitetsnivå eller aggresjonsutbrudd.

Under opphold for ungdom med KS, vinteren 2002, rapporterte de unge/voksne om stort søvnbehov. Mange hadde også tendenser til ”døgnforvirring” ved at de snudde døgnet og hadde behov for å bli hjulpet opp og ut daglig. Det er viktig og nødvendig å innarbeide rutiner for søvn og leggetider allerede fra barnealder for tidlig å motvirke slike uheldige mønstre.

Sosiale aktiviteter og sosial samhandling kan være et særlig vanskelig område. Dårlig språkforståelse, varhet og sårbarhet kan føre til sosial isolering, dårlig selvbilde og/eller konflikt. Reaksjonene står ofte ikke i forhold til ”forseelsen” som utløste dem og kan være vanskelig å forstå for andre barn og unge. De opplever seg lett som mobbeofre. Samtidig er dette gutter som er omsorgsfulle, behjelpelige og som lett kommer overens med voksne både hjemme, i barnehagen og skolen.

Problemer med generalisering av læring i forhold til sosial samhandling og sosiale relasjoner kan i noen grad forbedres ved at en på forhånd trener på aktuelle situasjoner, der det er mulig. Her kan rollespill sammen med lærer, eller i liten gruppe være hensiktsmessig. På samme måte kan en i etterkant i samtale, gjennomgå aktuelle hendelser for å bevisstgjøre guttene på hva som fungerer godt eller mindre godt og på deres mulighet til positiv medvirkning i forskjellige sosiale settinger.
For å etablere og opprettholde sosiale kontakter, få venner, kan *støttekontakt* være en god ordning. Med hjelp og veiledning av støttekontakten kan barnet/ungdommen delta i vanlige aktiviteter som svømming, turgruppe, kulturgrupper med mer. Der flere støttekontakter samarbeider kan det etableres egne aktivitetsgrupper som kan gi sosial tilhørighet.

Læring

Lesing/skriving er for de fleste forbundet med store vansker. En del har generelle lærevansker som i stor grad influerer på all læring og trenger bred tilrettelegging. Men langt de fleste har spesifikke vansker innenfor området språk, kommunikasjon og lesing, skriving. Det er viktig at vanskene blir kartlagt tidligst mulig og at riktig hjelp kan bli gitt før barna opplever nederlag og tilkortkomming. Tilrettelagt språkstimulering fra småbarnalder vil være det beste tiltaket for å motvirke eller lette lese-/skrivevansker i skolealder. (Se avsnitt om språk og kommunikasjon).

En stor del av guttene med KS har alvorlige lese-/skrivevansker (dysleksi). Det vil si at de har spesifikke problemer som ikke er forårsaket av utviklingshemning, psykososiale faktorer eller mangelfull pedagogisk tilrettelegging.
Årsaken til dysleksi hos gutter med KS vil ofte være forårsaket av vansker på *auditivt område*, ved at de har vanskelig for å skille de enkelte språklydene fra hverandre, oppfatte, huske rekkefølgen og bearbeide språklydene i tale, i enkeltord eller i en tekst. (Andre former for dysleksi kan bero på svikt på visuelt område eller på blandingsformer – visuelt og auditivt.)

Primære vansker ved dysleksi kan være vansker med å lære bokstavende og bokstavlydende. Dette gir igjen vansker med lydering og avkoding av ord. For enkelte blir selve avkodingsprosessen så krevende at de får svekket eller ingen leseforståelse/leseopplevelse og lesing blir ikke et hensiktsmessig verktøy for å innhente generell informasjon.

Det kreves spesiell tilrettelegging for at barn med dysleksi eller store lese-/skrive-vansker skal bli ”lesere”. For mange vil lydmetoden være vanskelig. Helordsmetoden, en leseopplæringsmetode med fokus på elevens opplevelse av tekst, basert på avkoding av hele ord som eleven lærer som ordbilder, vil i mange tilfelle være en bedre tilnærming/begynneropplæring. Bruken av helord gir eleven en følelse av å kunne ”lese” fordi de relativt raskt kommer opp i setningsnivå med meningsbærende innhold. En del ”ikke lydrette” ord bør også læres som helord.
Neste trinn i metoden er å spalte ut enkeltlyder i ordene og ved lytting og analyse få en sikrere overgang til lydsammentrekking eller lydering.

Inger Østrem Andersen har utarbeidet leseverket ”Jeg vil lære å lese” som tar utgangspunkt i helordsmetoden. Leseverket passer også for elever som har behov for langsommere progresjon enn det en finner i vanlige begynnerbøker og har også en del tilleggsmateriell. For de fleste vil en kombinasjon av helords- og lydmetoden, *tilpasset den enkeltes forutsetninger*, fungere bra.

Magne Nyborgs opplegg for ”tilrettelagt innlæring av begreper og begrepssystemer knyttet til språkferdigheter” kan være et godt hjelpemiddel for å stimulere språkutvik-ling og språklig bevissthet hos gutter med KS.

Lydbøker vil for de fleste, være velegnet som støtte i lesetrening og for å tilegne seg fagkunnskaper i skolen, men også for å lese for hygge og avkobling.

De fleste barn og unge med KS vil profitere på at læring skjer i tilnærmet naturlige situasjoner, at teori og praksis knyttes nært sammen. Særlig viktig blir dette i videregående opplæring hvor en skal forberede eleven for framtidig yrke/arbeid. Der

elever har arbeidsutplassering som alternativ undervisning bør opplæring på arbeidsplass og undervisning i basisfagene være samordnet.

Bredtvedt kompetansesenter i Oslo har bred kompetanse innen feltet språk, kommunikasjon og lese-/skrivevansker og kan gi spesifikk utredning og veiledning om alternative opplegg og hjelpemidler.

Motorikk

Under opphold for KS på Frambu i november 2001, ble det foretatt en motorisk kartlegging av 11 barn med KS. Under utprøvingen kom det frem at hele gruppen var utrygg i testsituasjonen og reagerte med tilbaketrekking når de opplevde økt fokus og oppmerksomhet i forhold til fysiske prestasjoner. Alle med 47xxy (halvparten av gruppa) hadde lette motoriske vansker, spesielt på koordinasjon, styrke, utholdenhet og på statisk og dynamisk balanse. De mestret de ulike finmotoriske oppgavene, men tempoet var nedsatt.

Gruppen av barn med flere x- eller y-kromosomer hadde betydelige motoriske vansker og skåret lavt i den samme undersøkelsen. En mulig årsak kan være manglende motivasjon og forståelse i situasjonen, ettersom denne gruppen hadde betydelige språk og lærevansker. Alle hadde imidlertid stor glede av motorisk aktivitet og lek som var tilpasset deres utviklingsnivå. Testresultatene stemte også bra overens med de opplysningene foreldrene ga om motorisk aktivitet og motoriske vansker hos guttene sine. *Den fysioterapeutiske oppfølgingen av barna bør bestå av en grundig motorisk utredning, valg av mål og tiltak, gjennomføring av tiltakene og evaluering.*

I Norge er det vanlig å tilby barn med lette motoriske vansker trening i grupper. Det er i den senere tid gjort flere studier som viser at motorisk trening i grupper har positiv innvirkning på barnas motoriske og sosiale funksjon. Bevegelsesglede og mestring av tilrettelagte aktiviteter er sentralt. Flere studier har vist at motorisk svake barn ofte opplever å ha lav status i barnegruppene noe som kan gi dårlig selvbilde. Tilrettelagt trening i gruppe kan motvirke slike tendenser og ha en positiv sosial innvirkning. Når det gjelder barn med KS, bør en gå forsiktig fram og ha realistiske mål for fysisk aktivitet og trening, ettersom de kan være svært sårbare overfor fokusering på manglende mestring av ferdigheter.

Generelle prinsipper for trening i grupper bør vurderes nøye. Intensitet, vanskelighetsgrad og innhold, positive tilbakemeldinger og mestring bør diskuteres. Det bør også vurderes om de nye ferdighetene barnet lærer i gruppen kan overføres til andre situasjoner i barnets hverdag. Det samme gjelder for gode mestringsopplevelser.

Det er behov for at fysioterapeut har en veilederfunksjon i barnehage og skole for å kunne legge til rette for grovmotorisk lek og for bedre fungering og utbytte av gymtimene. Fysioterapeuten må være oppmerksom på ortopediske tilstander som kan følge syndromet, for eksempell skjelettforandringer, instabile eller hypermobile ledd og utvikling av kontrakturer i ledd.

Tilrettelegging

Fysisk og psykososialt miljø

Elever med KS kan i noen tilfelle ha behov for spesiell tilrettelegging av miljøet. Konsentrasjonsvansker og persepsjonsvansker vil kreve skjerming i spesielle situasjoner. De vil også kunne trenge et eget rom/en mindre base hvor de kan trekke seg tilbake for undervisning alene eller i mindre gruppe, eller for alternative aktiviteter.

En ergonomisk godt tilrettelagt arbeidsplass er nødvendig for barn med fysiske/ motoriske vansker. Dette er også viktig ved valg av ”mus” og tastatur til datamaskin.

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 og timeplan

Barn med KS har ofte svakt korttidsminne. Skoledagen kan for mange virke uoversiktlig og felles meldinger/beskjeder blir ikke alltid oppfattet.
Følgende tilrettelegging kan hjelpe personer med KS til en best mulig hverdag:
- faste praktiske rutiner
- ”dagkasse” med konkreter eller dagsplan med bilder eller piktogram
- skrevne arbeidsplaner for hver time/økt eller dag
- oppgaver (på enkeltark) som viser begynnelse og slutt på oppgaven
- ukeplan og kalender for å forberede spesielle dager eller hendelser
- tilpassede arbeidsøkter med realistiske mål
- veksling mellom statisk og dynamisk aktivitet for å dempe motorisk uro
- nært og regelmessig samarbeid mellom ansvarspersoner hjemme, i barnehage, skole og SFO
- samtalebok/kontaktbok mellom hjem, barnehage, skole og SFO

Prøver og eksamener

Mange elever med KS har behov for ekstra tid ved prøver og eksamener - ti minutter ekstra pr time prøven varer. De vil også kunne ha behov for flere pauser gjennom en prøve enn andre elever. I tillegg har mange behov for verktøy som gjør arbeidsprosessen enklere, for eksempell en datamaskin

Når elever får opplæring etter individuell opplæringsplan, kan de foresatte avgjøre om eleven skal ha vurdering med karakter eller ha alternativ vurdering. I den

videregående opplæringen har elever med behov for spesiell tilrettelegging, også mulighet for å velge bort fag eller deler av fag.

For elever med omfattende IOP, vil prøver og eksamener være spesielt tilrettelagt både i forhold til innhold og til tid. Mange vil måtte velge alternative vurderingsformer tilpasset det opplegget de har i skolen. Det skal være omtalt i IOP, etter drøfting med elev og foresatte, dersom eleven ikke skal delta i lovpålagte kartleggingsprøver. Det samme gjelder dersom eleven ikke skal ha vanlig vurdering med karakterer i ett eller flere fag.

Sykdom og fravær

Barn med KS har vanligvis ikke mer sykefravær enn andre. Men for enkelte kan hyppige legebesøk, behandlinger, sykehusopphold og lignende føre til relativt høyt fravær fra barnehage og skole. Barn kan i slike perioder gå glipp av viktig og nødvendig stimulering og undervisning, og sosiale relasjoner kan bli svekket.

Unge med KS vil møte utfordringer i skole og arbeidssammenheng hvor de opplever nederlag og utilstrekkelighet. Dette kan føre til at de ”skulker” kortere eller lengre perioder. Det vil for mange være nødvendig med tett og regelmessig oppfølging i skolen og med tilsvarende samarbeide mellom kontaktperson i skolen og på arbeidsstedet.

Det bør søkes om og settes av en “årspott” med lærertimer til faglig og sosial oppfølging. Erfaringsmessig kan to timer pr stipulert fraværsdag være en tilstrekkelig ressurs. Oppfølging eller undervisningen bør som regel legges til den læreren som har hovedkontakt med eleven og klassen. Tilsvarende bør også kunne gjøres for førskolebarn.

Medelever bør oppfordres til kontakt, og det skal 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 elever i videregående opplæring kan man ved dokumentert langvarig sykdom eller kronisk lidelse ha inntil 12 fraværsdager pr år uten at dette føres som fravær på vitnemålet. Dette krever at det på forhånd legges en plan (gjerne i IOP) hvor eleven i samarbeid med lærer eller skoleledelse redegjør for hvordan fraværet kan/skal innarbeides.

Fravær for behandling og undersøkelser vil i stor grad være kjent i god tid på forhånd. Det gir mulighet til å forberede eleven faglig og gjøre avtaler om oppgaver og arbeidsmengde i fraværsperioden. Dette blir spesielt viktig i forhold til elever i videregående opplæring. For mange elever med KS er det også nødvendig å vurdere spesiell tilrettelegging eller utvidet tid for å gjennomføre den videregående skolen.

Datamaskin som hjelpemiddel

Allerede på førskoletrinnet kan datamaskin introduseres som et hjelpemiddel ved konsentrasjons- og oppmerksomhetstrening og for å fremme sosial samhandling med andre barn gjennom spill og andre aktiviteter.
Skrivemotorikken er vanligvis dårlig og de fleste har god nytte av datamaskin som skrivehjelpemiddel. Med riktig programvare vil den også være et godt pedagogisk

verktøy brukt til begreps- og taletrening, lesetrening og til hjelp i lese-/skriveopplæringen.

Mange gutter med KS har ADD- eller ADHD-problemer i forbindelse med samhandling og læring. For dem vil mediet i sin oppbygging og funksjon virke samlende og strukturerende. *Datamaskin bør derfor introduseres så tidlig som mulig og før barna utvikler negative holdninger og dårlig selvbilde i forhold til for eksempell å produsere noe skriftlig.*

Matematikk er også et stort problem for mange med KS. Det finnes også drillprogrammer og spill på data som på en morsom og motiverende måte gir øving i de fire regneartene. For de fleste vil kalkulator være nyttig.

For mange vil datamaskinen bli et viktig hjelpemiddel i utdanning, trolig også i yrke og på fritiden. Bruk av datamaskinen bør derfor også være omtalt i IOP. Planen bør beskrive hvordan eleven skal læres opp til å beherske hjelpemidlet og hvilke program opplæringen legger vekt på. Tekstbehandlingsprogrammet (for eksempell Word) vil for noen være det viktigste å beherske, men billedbehandlingsprogrammer og presentasjonsprogrammer (PowerPoint) bør også vurderes.

Bruk av datamaskin krever at lærer/assistent får god opplæring i bruk av mediet og til å finne fram til hensiktsmessig programvare for at datamaskinen skal bli et funksjonelt hjelpemiddel for elevene. (Se for øvrig eget dataskriv om datamaskin som hjelpemiddel for elever med KS. Dette kan leses og lastes ned på www.frambu.no eller bestilles fra Frambu på telefon 64 85 60 00.)

Når det gjelder datamaskin og annet teknisk utstyr (som arbeidsbord og stol), må foreldrene selv fremme søknad til trygdekontor/hjelpemiddelsentral om varig utlån. Søknaden skal begrunnes av PPT eller annen sakkyndig instans i kommunen/fylket. Tildelt utstyr skal da følge eleven gjennom hele opplæringen. (Se for øvrig paragraf 9-3 i opplæringsloven.)

Transport

Barn med KS kan i spesielle tilfelle ha behov for transport til barnehage eller skole. Behovet vil i så fall være begrunnet ut fra barnets helsetilstand.

Skoleveien gir mulighet for sosial kontakt og etablering av vennskap. Det er viktig at dette blir ivaretatt ved at for eksempell klassekamerater kan få reise med på omgang. Behovet for skyss skal tas med i IOP. Det må normalt leveres legeattest hvert år, også når det dreier seg om en kronisk tilstand. For barn og unge i skolealder blir transport etter søknad, organisert 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 de foresatter er urimelig. Dette sett i forhold til at alle foresatte har ansvar for slik transport.

Assistenthjelp

Avhengig av barnets situasjon, kan det være behov for hjelp fra assistent i kortere eller lengre tid av dagen til praktisk hjelp, stimulering, trening og undervisning. Like viktig kan det være at eleven får hjelp eller gode modeller i lek og samhandling, slik at en bryter tendenser til sosial isolering eller negativ oppmerksomhetssøking.

Gutter med KS er ofte engstelige for å skille seg ut/være annerledes enn andre barn. Assistentens oppgaver må derfor i stor grad være å gi hjelp til selvhjelp og stimulere til økt selvstendighet.

Der hvor det er nødvendig med spesiell fysisk trening, vil en assistent kunne gjennomføre denne sammen med eleven etter veiledning fra fysioterapeut.

Ved lengre fravær bør også assistenten kunne følge opp barnet i hjemmet dersom tilstanden tillater undervisning og besøk. Dette vil kunne være et godt bindeledd for å opprettholde den sosiale kontakten med gruppen eller klassen.

Informasjon

Barnehagen, skolen, klassen/gruppen og de andre elevenes foreldre trenger informasjon om KS generelt og om det aktuelle barnet spesielt. Manglende eller mangelfull informasjon kan bidra til å skape myter og fantasier som er løsrevet fra de faktiske forhold. Feiloppfatninger kan gi grobunn for fantasier som igjen kan føre til plaging, mobbing og i verste fall utstøting. Saklig informasjon kan avverge dette og fremme positive holdninger, empati, forståelse og aksept.

De fleste barn med KS kjenner sin diagnose og er klar over at de på noen områder er annerledes og har behov for tilrettelegging og hjelpemidler. Det er nødvendig at omgivelsene får kunnskap om hva tilstanden innebærer for den enkelte. For å få et godt selvbilde, må man bli møtt med realistiske forventninger og få mulighet til mestring.

Informasjon til klassen bør oppdateres i forhold til endringer i elevens situasjon, for eksempell ved innføring av nye hjelpemidler og arbeidsplaner. *Informasjon må bare gis i samarbeid med elevens foreldre og eleven selv*. Skolens helsetjeneste, PPT eller sosialmedisinsk institusjon med kompetanse i forhold til diagnosen kan være behjelpelig med å gi nødvendig informasjon og skaffe til veie informasjonsmateriell.

Ansvarsgruppearbeid

Det er ofte hensiktsmessig å etablere ansvarsgruppe for barn, unge og voksne med sammensatte vansker og behov. Ansvarsgrupper er ikke lovpålagt, men anbefalt som en god arbeidsform.

Ansvarsgruppens hovedoppgave er å lette barnets og familiens totalsituasjon ved samordnet planlegging. I denne sammenhengen er det viktig å ta barnets/ungdommens og familiens perspektiv og i samarbeid med dem gjøre nødvendige og rimelige avveininger i forhold til behandling, trening, undervisning, sosiale aktiviteter og fritid. Ansvarsgruppen har også som oppgave å informere den enkelte og familien om aktuelle rettigheter.

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.)

Gruppen må være tverrfaglig sammensatt. Alle deler av hjelpeapparatet som arbeider rundt barnet og familien, klasselærer, assistent, foreldre/foresatte og etter hvert også barnet det gjelder, har en naturlig plass i ansvarsgruppen. For enkelte vil det også være riktig å ha kontakt med barnehabiliteringen/voksenhabiliteringen som en ekstra forsterkning av gruppen etter behov eller permanent.

Ansvarsgruppen bør være operativ gjennom hele skoletiden (for noen også i voksealder), og ha en helhetlig oversikt og påse at tiltak blir gjennomført etter intensjonene. Koordinator for ansvarsgruppen har en sentral rolle og bør være en person som foreldrene eller den det gjelder opplever å ha god kontakt og godt samarbeid med. Kunnskap om komunal forvaltning vil styrke koordinators stilling.

De vanskelige overgangene

Overgangene mellom barnehage og barneskole, barneskole og ungdomsskole, ungdomsskole og videregående skole/yrkesopplæring og utdanning og arbeid kan være kritiske perioder for elever med spesielle behov. Det er derfor nødvendig at disse overgangene forberedes i god tid før de skal finne sted. Kontaktpersoner må trekkes aktivt inn i arbeidet med tilrettelegging og med overføring av nødvendig informasjon mellom de ulike partene.
Ved disse overgangene er det nødvendig at PPT, skolehelsetjeneste og barnehage/skole er aktivt med i planlegging og informasjonsoverføring. Dette må gjøres i nært samarbeid med foreldrene og barnet og etter tverrfaglige avveininger i ansvarsgruppen.

Ungdom med KS har behov for utvidet rådgiving ved overgang til videregående opplæring og yrkesvalg.

Pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT)

PPT er en sentral instans i forhold til barn med spesielle behov. Ikke alle kommuner har barn med KS i sitt distrikt. Det vil derfor kunne være nødvendig å hente informasjon og kompetanse fra sakkyndig instans, for eksempell fra Frambu.

Slik kontakt kan være fortløpende og åpen i forhold til endringer i elevens situasjon og behov. Kontakten må være godkjent av de foresatte. Hovedsiktemålet med de tiltak som settes i verk, skal være at barnet/ungdommen i størst mulig grad kan følge ordinære planer og opplegg for gruppen/klassen, at sosial kontakt blir styrket og at en på best mulig måte ivaretar elevens helhetlige situasjon.

Aktuelle adresser

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger
Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud
Telefon 64 85 60 00 – Telefaks 64 85 60 99
E-post: info@frambu.no
Hjemmeside: www.frambu.no

Bredtvedt kompetansesenter
Bredtvedtveien 4, 0950 Oslo
Telefon 22 90 28 00
Hjemmeside:
www.statped.no/Bredtvedt/

Tako-senteret
(Tannhelsekompetansesenter for sjeldne tilstander)
Lovisenberggate 7A, 0456 Oslo
Telefon 22 70 49 49
Hjemmeside: www.tako.dep.no

Klinefelterforeningen i Norge
Leder:
Ulf Spantell
Karisveien 70
2013 Skjetten
Telefon 91 14 67 68
E-post ulf.spantell@coop.no

Foreldrekontakt og sekretær:
Kirsten Mostad Pedersen
Hovslagervn.33, 1615 Fredrikstad
Telefon: 69 39 13 30
E-post: kmost@online.no

Litteratur

Håndbok om IndividuelleOpplæringsPlaner, A. Aarnes, PEDLEX, Norsk Skoleinformasjon. ISBN 82-7841-073-9

Nr. 24 Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn.

Datamaskin som hjelpemiddel for elever med KS