

Småskrift nr. 41

DiGeorges syndrom

(22q11.2 delesjonssyndrom)



Frambu

Senter for sjeldne funksjonshemninger

ISBN 1501-973x

Innhold

Forord	3
Kort omtale av DiGeorges syndrom.....	4
Forekomst og arvelighet.....	4
Symptomer, tegn, forløp og komplikasjoner	4
Behandling og tiltak.....	5
Rettigheter og tilrettelegging i barnehage og skole.....	6
Opplæringsloven	6
Ansvar i forhold til spesialpedagogiske tiltak	7
Plikt og rett til undervisning	8
Spesialundervisning	10
Sakkyndig vurdering	10
Planlegging og samarbeid	12
Individuell opplæringsplan (IOP)	13
Individuell plan (IP)	14
Foreldresamarbeid	14
Ansvarsgruppe.....	15
De vanskelige overgangene.....	15
Tilrettelegging og ressurser i voksenlivet	16
Hjelpeverge.....	16
Brukerstyrt personlig assistanse	16
Problemområder, hjelpemidler og metoder	18
Språk og kommunikasjon.....	18
Syn og hørsel.....	20
Atferd	20
Læring.....	21
Sansing, persepsjon og motorikk	22
Sosialt samspill	24
Matematikk.....	24
Nonverbale lærevesker	25
Fysisk og psykososialt miljø	26
Dagsplan/timeplan	27
Oppfølging ved sykdom og fravær	27
Prøver og eksamen.....	27
Datamaskin	27
Assistenthjelp.....	28
Transport.....	28
Søsken	29
Informasjon til andre.....	30

Forord

Dette småskriftet gir en innføring om DiGeorges syndrom, samt en kort oversikt over rettigheter og tilrettelegging for personer med DiGeorges syndrom i barnehage og skole.

Småskriftet er skrevet av en tverrfaglig gruppe fagpersoner på Frambu. Teksten er beregnet for både pårørende, fagpersoner og andre rundt personen med diagnose.

Ytterligere informasjon om DiGeorges syndrom og eventuelle oppdateringer av småskriftet vil bli lagt ut på Frambus internettside *www.frambu.no*. Her finner du også et skriv om bruk av datamaskin som hjelpemiddel ved DiGeorges syndrom.

Vi håper småskriftet vil komme til nytte.

Ta gjerne kontakt på telefon 64 85 60 00 eller *info@frambu.no* hvis du har spørsmål eller kommentarer.

Frambu,
januar 2006

Kort omtale av DiGeorges syndrom (22q11.2 delesjonssyndrom)

DiGeorges syndrom går under forskjellige kliniske betegnelser. Mest kjent er Velo-cardio-facialt syndrom (VCFS) som benyttes i USA og store deler av Europa.

Forekomst og arvelighet

Forekomsten av DiGeorges syndrom anslås å være rundt 1 pr 3 000 til 4 000 levendefødte barn. Det vil si at det fødes om lag 12 til 20 barn med diagnosen årlig i Norge. Om lag 90 % av tilfellene skyldes spontanmutasjon (nyoppståtte endringer i arvematerialet), noe som innebærer at det ikke er noen familiær sammenheng. I snaut 10 % av tilfellene er tilstanden nedarvet. Kromosomundersøkelse av foreldre vil gi informasjon om eventuell gjentakelsesrisiko ved senere svangerskap.

Symptomer, tegn, forløp og komplikasjoner

Det er beskrevet mer enn 180 påvirkninger/endringer i genet ved DiGeorges syndrom. Genskadene medfører ikke noe entydig, klinisk bilde og det er meget stor individuell variasjon i gruppa.

Utseendemessig er ansiktsformen ofte noe avlang med øket øyeavstand, små avvik i ytterørene, smale nesevinger, korte øyenvipper og flate kinnben. I nyfødtpperioden finnes ofte lavt kalsium i blodet. Det kan medføre skjelving og kramper den første tiden etter fødselen.

Nedsatt immunforsvar er alminnelig, men bedrer seg vanligvis med økende alder. Det gir sjelden alvorlige problemer, men barna er mer utsatt for infeksjoner. Autoimmune sykdommer forekommer oftere enn normalt. Personer med DiGeorges syndrom er også mer utsatt for problemer med tennene. Antibiotika i forbindelse med tannbehandling er anbefalt for å forebygge komplikasjoner av hjertelidelser.

Mange har nedsatt sugesevne, forskjellig grad av leppe-/ganespalte og forstyrrelser i gane-, svelg- og munnmotorikk. Refluksproblematikk (maten beveger seg tilbake fra magesekken til spiserøret/munnen) er heller ikke uvanlig. Dette medfører i mange tilfelle ernæringsvansker de første årene.

Et flertall av barna har ulike former for hjertefeil, hovedsakelig i området hvor blodet går ut fra hjertet til lungekretsløp og hovedpulsåren. Alvorlighetsgraden varierer, men mange må opereres allerede i nyfødtpperioden eller spedbarnsalder. Ikke sjelden forekommer misdannelser i nyrer og urinveier.

Generelt må man være forberedt på varierende grad av utviklingsforsinkelse på de fleste områder. Den motoriske utviklingen er ofte noe forsinket. Mange er hypotone og utvikler selvstendig gange noe senere enn vanlig. Balanse- og koordinasjonsproblemer er heller ikke uvanlig. En del kan være noe plaget med smerter i legg- og lårmuskulatur.

Tale- og språkutviklingen er som regel betydelig forsinket, uavhengig av leppe-/ ganespalte. Mange begynner å snakke først ved tre års alder. Talen er ofte hypernasal og utydelig. Nedsatt hørsel er relativt vanlig og kan ha betydning for språkutviklingen. Ved skolestart kan barna likevel vise relativt gode språklige ferdigheter i form av adekvat lydering og godt språklig minne. Etter hvert som kravene øker, vil mange slite med innholdsforståelsen. Lærevansker i ulik grad er nesten alltid til stede, men kan bli oversett som følge av en tilsynelatende avansert, verbal fasade.

En god del barn med DiGeorges syndrom har også det som kalles nonverbale lærevansker (NLV). Primærfunksjonene som er mest svekket ved nonverbale vansker er taktil- og visuell persepsjon, sammensatte psykomotoriske funksjoner, samt flere andre kognitive funksjoner som har stor betydning for mestring av nye eller uventede situasjoner. NLV er også forbundet med mye angstproblematikk. I skolesammenheng kan nonverbale vansker vise seg ved svekkede ferdigheter i forhold til organisering (komme i gang med og utføre oppgaver), orienteringsevne (rom- og retningssans og sansemotorisk integrasjon), samt sosiale ferdigheter og sosial forståelse.

Mental utvikling ligger som regel i området lav normalfunksjon til lettere psykisk utviklingshemning. Mer omfattende utviklingshemning forekommer sjelden.

Syndromet er forbundet med flere former for nevropsykiatriske og nevrokognitive forstyrrelser. Det er forhøyet risiko for utvikling av psykiatriske lidelser fra slutten av tenårene.

Behandling og tiltak

Barn med DiGeorges syndrom har stort behov for oppfølging fra medisinske spesialdisipliner og fra habiliteringstjenesten.

I barnehage og skole er det ofte nødvendig med spesialpedagogiske tiltak, blant annet i form av logopedhjelp. Skolestart bør forberedelser godt, blant annet i forhold til datakommunikasjon og annet opplegg i skolen.

Nevropsykiatriske problemer som oppmerksomhets- og aktivitetsregulering og atferdsvansker tilsier at noen vil ha behov for barnepsykiatrisk hjelp. Sentralstimulerende medikamenter kan være aktuelt hos noen.

I tenårene kan det være behov for tilbud fra ungdomspsykiatrien i forhold til emosjonelle vansker og psykososial tilpasning.

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 DiGeorges 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. Sakkyndig vurdering
- § 5-4. Nærmere om saksbehandlingen i samband med vedtak om spesialundervisning
- § 5-5. Unntak fra reglene om innholdet i opplæringen
- § 5-6. Pedagogisk-psykologisk teneste
- § 5-7. Spesialpedagogisk hjelp før opplæringspliktig alder
- § 9-2. Rådgiving og skolebibliotek
- 9a. Elevens 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 opplæringsens 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 DiGeorges 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 DiGeorges syndrom kan det skje endringer i elevens læringsevne på grunn av medisinske forhold. Det kan være svekking av syn, hyppig hodepine (smerte), økte konsentrasjonsvansker, hjertefeil og/eller endring av sosial atferd som tilbaketrekking, utagering og/eller nonverbale læreversker.
- 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/skole og 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 IOP 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 DiGeorges 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 DiGeorges 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 og er pliktoppfyllende, men kan være noe 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 DiGeorges syndrom kan ha vansker på så mange 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

Barneheten/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 DiGeorges 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 DiGeorges 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 DiGeorges 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 DiGeorges 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

Mange barn med DiGeorges syndrom har store og sammensatte vansker. Det bør derfor gjøres en tverrfaglig vurdering for å utarbeide individuell opplæringsplan (IOP) og finne fram til riktige opplæringsmål, metoder og materiell i barnehage og skole. Det må tas hensyn til elevens totalbehov, intellektuelt, psykososialt og medisinsk.

Problemfeltet i barnehage og skole kan omfatte ernæring, kommunikasjon, fysisk aktivitet, sosial samhandling, atferd og generelle og spesifikke lærevansker. Det kreves en tverrfaglig tilnærming hvor foreldre, barnehage/skole, PPT, fysioterapeut, ergoterapeut og andre jobber sammen for å utarbeide individuell opplæringsplan og for å finne fram til riktige opplæringsmål, metoder og materiell.

Stimulering og undervisning må være basert på observasjon, undersøkelse, kartlegging i tillegg til informasjon fra foreldrene. Ved å ta utgangspunkt i barnas sterke sider og interesseområder kan mestringsopplevelsen økes og selvbildet styrkes.

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. Andre typer kartleggingsverktøy, spesielt for yngre barn, eller for barn og unge med alvorlig funksjonsnedsettelse kan være:

- "Lek og kommunikasjon de første utviklingsår – 0-2" ved Liv Vedeler
- "Tidlig hjelp til selvhjelp", ved Tormod Sletten
- "Børns motoriske utvikling (MPU)", ved Britta Holle

Frambu har også god erfaring med bruk av "Utviklingsbeskrivelse av små barn – et pædagogisk hjelpemiddel". Materialet er utarbeidet og utgitt i Tyskland i 1984 av Kuno Beller, og oversatt til dansk av Hans Welzer i 1987. Metoden/kartleggingen foregår i foreldresamtaler og i tverrfaglige samtaler med nærpersoner til den funksjonshemmede. Materialet kartlegger åtte utviklingsområder som; selvhjelpsferdigheter, omverdensbevissthet, sosial/emosjonell utvikling, lek, språk og fin- og grovmotorisk utvikling og er beregnet på mennesker med utviklingsalder opp til seks år.

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. Funksjonen kan være ujevn og avhengig av dagsform. Re-testing kan være nyttig og nødvendig for å få en "sikker" funksjonsprofil.

PPT (pedagogisk-psykologisk tjeneste) er en viktig samarbeidspartner ved undersøkelse, tilrettelegging og organisering rundt barnet og familien.

Kommunal forvaltning tar tid. *Planlegging og tilrettelegging bør ta til i god tid*, gjerne to år før barnet skal begynne i grunnskolen. En gradvis overføring/tilvenning mellom barnehage og skole vil være en god ordning for mange. Det bør lages en plan for hvordan erfaringsoverføring fra barnehagen til barneskolen og videre til ungdomsskole og videregående skole bør foregå.

I arbeid med barn og unge med DiGeorges syndrom bør en være oppmerksom på at det i om lag 10 % av tilfellene kan være flere barn og en av foreldrene med samme diagnose.

Individuell opplæringsplan (IOP)

IOP må utarbeides på grunnlag av en tverrfaglig kartlegging. Det må tas hensyn til elevens totalbehov, intellektuelt, psykososialt og medisinsk. *Kartleggingen må vise elevens sterke sider, ressurser og interesseområder.* Sakkyndig vurdering og en eventuell individuell plan (omtales senere) skal også legges til grunn i planarbeidet.

IOP utarbeides vanligvis for ett år av gangen. Det er skolen eller barnehagen som institusjon, som har ansvar for å utarbeide en IOP. Som oftest vil kontaktlærer ha denne oppgaven. Planen utarbeides i samråd med foresatte. Endringer i IOP forutsetter uttalerett for de foresatte. Det samme må gjelde ved større avvik mellom ressursforutsetningen i planen 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 aleneundervisning i større eller mindre grad, dersom eleven er best tjent med det. Videre må en i IOP uttale noe om behovet for kompetanse og omfang av personalressurser som må settes inn (særsilt lærerkompetanse, assistent)

Vesentlige områder som bør omtales i en IOP er:

- sosial utvikling
- kommunikasjon
- selvstendighet-/ADL-ferdigheter
- fysikk/motorikk
- motivasjonell/emosjonell utvikling
- intellektuell utvikling, faglig/teoretiske kunnskaper.

Under hvert av disse satsingsområdene bør det defineres *hovedmål*. Ved sosial utvikling kan det for eksempel være å ha aktiv tilhørighet i en gruppe, få bedre sosiale ferdigheter og få økt trivsel på skolen.

Aktuelle *delmål* under samme område, kan være å lære hensiktsmessig kontaktform og samhandling i forhold til andre barn, lære å ta positivt initiativ i lek med mer. For å oppnå dette må barnet lære enkle leker/lekeregler, trene "turtaking" og delta i rollelek og få bruke modellering ved at voksne deltar i leken og aktivitetene.

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

IOP skal også angi behov for hjelpemidler og ekstra ressurser i forhold til assistent- og lærertimer, spesielle samarbeidsparter (fysioterapeut, logoped eller andre). I tillegg bør tid til samarbeid og veiledning av nærpersioner i barnehage/skole være nedfelt i planene.

Videregående opplæring skal være med å legge grunnlag for best mulig voksenliv med arbeid/beskjeftigelse, 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 ferdigheter som bør mestres og i størst mulig grad ta utgangspunkt i ungdommenes interesser.

Opplæringsloven gir alle rett til rådgivning i forbindelse med overgang til videregående opplæring og yrkesvalg. Personer med DiGeorges syndrom kan i tillegg, ha behov for å være utplassert for å få oppleve mulige arbeidsplasser og skoletilbud som en del av en utvidet rådgivning.

Hvert halvår skal det utarbeides pedagogisk rapport med oversikt over hva som er gitt av opplæring og en vurdering av elevens utvikling. For utarbeiding av IOP kan vi anbefale *Håndbok om individuelle opplæringsplaner* av Arne Aarnes.

Individuell plan (IP)

For mange med DiGeorges syndrom blir IOP en del av en større individuell plan (IP, tidligere kalt individuell habiliteringsplan). Denne utarbeides av den kommunale helsetjenesten, gjerne mens barnet er i førskolealder. Retten til en slik plan er hjemlet i helselovgivningen (pasientrettighetsloven, spesialisthelsetjenesteloven og lov om psykisk helsevern).

Personer med DiGeorges syndrom kan 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. En 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 i 2001 (jfr NOU 2002:10 Kvalitetsmeldingen).

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.

Både IOP og IP skal evalueres fortløpende. Planene kan endres underveis etter som behovene endres og i forhold til at barnet vokser og utvikler seg. Det er viktig at det jobbes tverrfaglig, og at førskole og skole er med i planlegging, gjennomføring og evaluering av planer og tiltak. Det er en forutsetning at de foresatte, og eventuelt også barnet/ungdommen, deltar aktivt i planarbeidet.

Foreldresamarbeid

Å ha fått et barn med DiGeorges syndrom innebærer ofte en stor belastning både praktisk og følelsesmessig for foreldrene og familien for øvrig. Mange vil legge ned en stor innsats for å skaffe seg informasjon som kan gjøre dem kompetente på diagnosen. Foreldrene får ofte også en sentral rolle i å informere andre om tilstanden

og hva den innebærer, både i forhold til å skaffe barnet et best mulig tilbud og for å gi familie og omgivelser et grunnlag for å forstå barnets tilstand, behov og atferd.

Pedagoger og andre fagpersoner bør legge vekt på utvikling av et godt samarbeid med foreldre/foresatte. God kommunikasjon og erfaringsutveksling vil kunne skape et best mulig utviklingsmiljø både i hjemmet og i barnehage/skole. Det bør derfor utarbeides en plan for hvordan informasjon om barnet og diagnosen kan ivaretas slik at foreldrene ikke stadig må være dem som informerer. Dette kan for eksempel nedtegnes i den individuelle planen.

Ansvarsgruppe

For barn, unge og voksne med sammensatte vansker og behov kan det være hensiktsmessig å etablere en ansvarsgruppe. Denne skal 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 families perspektiv, kan fagpersoner bistå i valg og avveininger i forhold til behandling/trening, undervisning, arbeid, bolig, sosiale aktiviteter og fritid.

Ansvarsgrupper er et kommunalt anliggende. Bruk av ansvarsgrupper er ikke lovpålagt, men anbefalt som en god arbeidsform (Statens helsetilsyn, Veileder i habilitering av barn og unge). Gruppen må være tverrfaglig/tverretattlig sammensatt med personer fra for eksempel PPT, barnehage/skole, bolig, arbeidsplass, aetat, helse- og sosialtjeneste, foreldre/foresatte og/eller den det gjelder. For noen er det hensiktsmessig å ha kontakt med barnehabiliteringen eller voksenhabiliteringen i fylket som en ekstra forsterkning av gruppen. Gruppens sammensetning vil variere etter den enkeltes behov og i forhold til hvor i livsløpet personen befinner seg. For personer med DiGeorges syndrom kan gruppen om nødvendig være operativ gjennom hele barne-/ungdoms- og voksenalderen.

En ansvarsgruppe kan ha en samlet oversikt over tiltak og påse at planene blir gjennomført etter intensjonene. Skriftlige avtaler med frister og klar ansvarsfordeling bidrar til god funksjon i ansvarsgruppen. Det skal velges en koordinator for gruppa. Denne har en sentral rolle og bør om mulig være en person som familien opplever å ha god kontakt og godt samarbeid med. Kunnskap om kommunal forvaltning vil også være en fordel.

De vanskelige overgangene

Overgangene mellom barnehage, barneskole, ungdomsskole, videregående skole, yrkesopplæring og arbeid kan være kritiske perioder for personer med DiGeorges syndrom. 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 barnehage og skole, eller at assistent i barnehagen følger eleven over i skolen, kan være aktuelle og gode løsninger for enkelte.

Ved disse overgangene må PPT, skolehelsetjenesten, og barnehage/skole se sitt ansvar og ta sin del av oppgavene. Dette må gjøres i nært samarbeid med de foresatte og etter tverrfaglige avveininger i ansvarsgruppen.

Tilrettelegging og ressurser i voksenlivet

For ungdom og voksne med DiGeorges syndrom er det særdeles viktig med god planlegging av eget hjem, arbeid og fritid. Spesielle egenskaper som kjennetegner syndromet gir både muligheter og begrensninger i forhold til en selvstendig bo- og arbeidssituasjon. Erfaringer sier oss at noen vil være avhengig av tett oppfølging fra støttepersoner både i skole, arbeid, hjemme og fritid, men nivået på hjelp og støtte må alltid vurderes individuelt.

Mange med DiGeorges syndrom bør ha tilrettelagt bosituasjon og noen vil ha behov for døgntilrettelagt tilsyn. Ved valg av bolig vil de fleste velge gruppebolig eller annen type bofellesskap for å unngå isolasjon, ensomhet eller andre uheldige sosiale forhold.

Det er viktig å være oppmerksom på at voksne med DiGeorges syndrom 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 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 4A om bruk av tvang og makt i forhold til personer med utviklingshemming.

Hjelpeverge

I Lov om vergemål paragraf 90a sies det blant annet at personer som på grunn av utviklingshemning ikke kan ivareta sine anliggender, etter behovsprøving og med søknad til overformynderiet i kommunen kan få oppnevnt hjelpeverge.

Vanligvis er foreldre verger for sine barn fram til de fyller 18 år og er myndige, men også øvrige familiemedlemmer og andre som står vedkommende og familien nært kan oppnevnes som hjelpeverge.

I vergemålsloven heter det 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 DiGeorges syndrom som fungerer så godt at de i det daglige kan ivareta flere av sine anliggender, men trenger hjelp og støtte på spesielle områder. Imidlertid vil mange med DiGeorges syndrom ha behov for hjelpeverge hele livet, spesielt i forhold til økonomi.

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)

Siden mai 2000 er kommunene pålagt å ha brukerstyrt personlig assistanse som en del av sitt tjenestetilbud. Lovproposisjonen (Ot.prp.nr.8, 1999-2000) understreker at BPA ikke er begrenset til personer med spesielle funksjonshemninger eller

diagnoser, men legger vekt på at brukeren selv må kunne definere sine behov og være arbeidsleder for sine assistenter.

Det er ikke avklart om ordningen skal gjelde for utviklingshemmede, men en forskningsrapport fra Høgskolen i Lillehammer har undersøkt erfaringene til 24 personer med utviklingshemning i forhold til BPA (Askheim, 2001). Undersøkelsen omfatter også nærpersone/foresatte, assistenter og representanter for ordningen i de enkelte kommuner. Ordningen vurderes stort sett som positiv. Noen hovedargumenter er at

- den fungerer som et godt virkemiddel for en mest mulig selvstendig tilværelse
- den gjør hverdagen mer fleksibel og oversiktlig ved at det er færre personer
- den gjør det lettere å drive målrettet trening og habilitering

Der ordningen praktiseres for personer under 18 år, opplever de foresatte større mulighet for planlegging og oversikt over egen og familiens hverdag.

Undersøkelsen viser imidlertid at personer med utviklingshemning i mindre grad kan være selvstendige arbeidsledere og at dette i hovedsak skjer gjennom stedfortredere. Likevel er det stor enighet om at ordningen gir utviklingshemmede større personlig innflytelse over sin hverdag og sitt liv.

Problemområder, hjelpemidler og metoder

Språk og kommunikasjon

Store språk- og talevansker krever tidlige tiltak. Hos mange med DiGeorges syndrom kommer ikke talespråket før ved to-tre års alder. Allerede på spedbarnstadiet kan en praktisere "tegn til tale", som gir visuell støtte og kompenserer for forsinket tale- og språkutvikling. Tegn til tale gir barnet mulighet til å oppfatte språket gjennom flere sanser. Det er en forenklet form for tegnkommunikasjon, med ett eller to tegn i hver setning, og brukes vanligvis som et hjelpemiddel for å lære talespråket.

På grunn av ganespalte og utydelig tale har mange behov for logoped. Barnet har også behov for å lære å forstå andres språk, følge instruksjon, ta del i samtale og lære seg å uttrykke seg klart.

Det er uenighet i fagmiljøene internasjonalt om hvorvidt tegn til tale er godt egnet for barn med DiGeorges syndrom og sentrale fagpersoner i USA stiller seg relativt kritisk til særlig satsning på tegnbruk. De foreslår at man heller benytter seg av intensiv logopedisk innsats for å stimulere artikulasjon og aktivt bruk av talen. Hvorvidt og i hvilket omfang man skal benytte tegn til tale bør derfor vurderes i hvert enkelt tilfelle ut fra familiens preferanser og faglige vurderinger.

Til tross for at mange barn med DiGeorges syndrom har startvansker med språk, er det etter hvert likevel den språklige siden og det auditive området som blir barnets sterkeste side for læring. Man må likevel være klar over at mange vil slite med innholdsforståelsen, de store linjene og innbyrdes sammenheng i mer omfattende verbalt materiale. Derfor må man legge tilsvarende stor vekt på at man setter stoffet inn i en (for barnet) kjent sammenheng hver gang. Man er også aktivt nødt til å sikre seg at barnet får en riktig forståelse av sammenheng og handlingsrekkefølge. Mange av barna har en tendens til å verbalisere eller snakke seg gjennom problemløsningsoppgaver. Dette er et godt tegn, og tyder på at barnet bruker sine sterke sider til informasjonsbearbeiding.

Barn med DiGeorges syndrom har til tross for sin generelle pratsomhet, ofte store vansker med fri gjenfortelling av kunnskaper de egentlig sitter inne med. Styrt gjenfortelling og spørsmål med ferdige svaralternativer vil gi et mer korrekt bilde av den enkeltes kunnskaper enn mer tradisjonelle skoleprøver.

Mer komplekst visuelt materiale vil lett kunne overstrekke barnas forutsetninger. Man kan dermed ikke ta for gitt at visuell støtte uten videre styrker barnets lærings- tilegnelse. I hvert fall vil mange ha vansker med å integrere informasjon fra de ulike sansene. Dette er ikke til hinder for at man kan forsøke å benytte støttmateriell som bilder og konkreter, men de fleste med DiGeorges syndrom vil være utpreget auditive i sin læringsstil. Derfor blir det viktig å spille mye på det auditive. Barna lærer i langt større grad når den auditive sansen blir stimulert. De vil ofte være tjent med å snakke seg gjennom aktiviteter, noe man gjerne aktivt kan forsøke å lære dem. Etter hvert kan denne arbeidsformen internaliseres, slik at barnet benytter seg av en problemløsningsguide i form av sin "indre" stemme.

Mange har problemer med rom, retning og tid. Aktiviteter og innlæring av begreper som fokuserer på dette vil ha betydning for mange lekeaktiviteter og vil gi dem bedre grunnlag blant annet for å forstå matematikk. Også her stimuleres den auditive sansen ved at barnet lærer seg reglene i lek og snakker seg gjennom det de holder på med.

Det er utviklet mange modeller for språk og kommunikasjonstrening som riktig anvendt, kan være hensiktsmessig i arbeidet med personer med DiGeorges syndrom, blant annet Karlstadmodellen, VMK (Visuelt manipulativt kommunikasjonssystem) og PECS (The Picture Exchange Communication System) for å nevne noen. Felles for disse modellene er at de bruker bilder og evt. konkrete. Dette kan være vanskelig for en med svak visuell persepsjon å bruke uten at det blir tilpasset den enkelte. Man må ikke glemme at det er den auditive kanalen som er den viktigste inngangskanalen.

Karlstadmodellen – en språktreningsmodell for barn og unge med store språkvansker (spesielt utviklet for barn med Down syndrom) - er utviklet av professor Irene Johansson. Modellen bygger på helhetstenkning der språket sees på som en integrert del av barnets totale utvikling, og der barnets egenaktivitet og initiativ vektlegges. Barn er ulike og lever i ulike miljø, derfor tilpasses øvelsene og treningsprogrammene hvert enkelt barn. Det er viktig å finne de individuelle strategier og behov som barnet og barnets nærpåsoner har for å kommunisere når en ikke kan anvende tale som verktøy for språket. Modellen retter seg mot foreldre og fagpersoner som arbeider med språkstimulering og anbefaler tidlig innsats, kontinuerlig og gjentatt gjennomføring og strukturert og systematisk tilrettelegging. (Modellen er gitt ut på Info Vest Forlag 2001, i samarbeid med Sørlandet kompetansesenter og Nordnorsk kompetansesenter.

VMK-systemet (Visuelt Manipulativt Kommunikasjonssystem) er utviklet for personer som av ulike årsaker har store språk og kommunikasjonsproblemer. Systemet skal kunne kompensere for manglende evne til å avkode tegn eller tale. Grunnelementene i en setning visualiseres ved bruk av grafiske symboler som piktogrammer, bilder eller ordbilder. VMK har en enkel struktur som er lett å overføre til forskjellige miljøer (generalisering). Systemet vektlegger i stor grad brukernes eget initiativ. Målet er å gjøre brukerne til svarende mennesker med mulighet for å uttrykke seg på eget initiativ.

PECS-systemet (The Picture-Exchange Communication System) baserer seg på bruk av bilder for å styrke kommunikasjonen og for å utvikle et hensiktsmessig verbalspråk. PECS er imidlertid mest effektivt i et undervisningsmiljø som omfatter en rekke strategier forbundet med anvendt atferdsanalyse som å kunne følge instruksjoner, lære imitasjon og funksjonelle aktiviteter i et omfattende atferdsbehandlingssystem.

Bruk av bilder, foto, piktogrammer og data kan være hensiktsmessige hjelpemidler til støtte i kommunikasjon for personer med DiGeorges syndrom. For eksempel kan digitalt kamera gi barna mulighet til å "gjenfortelle" fra sin barnehage-/skoledag og støtte opp om assosiering og formidling. Det er viktig å stimulere den visuelle kanalen også, selv om det er den auditive som er sterkest og fokuseres mest på.

Noen barn med DiGeorges syndrom beskrives som gode imitatorer. Disse vil kunne ha utbytte av samhandling med barn som kan være gode språkforbilder. De fleste har særlig glede av sang, musikk, rim og regler. Dette er god språk- og taletrening som i tillegg gir mulighet for sosial trening, samhandling og mestring.

For de svakeste barna vil det ofte være behov for ytterligere tilrettelegging gjennom metoder som strukturert totalkommunikasjon, Teacch-modellen eller liknende. Disse metodene bygger på at trening/stimulering skal foregå med stor likhet fra dag til dag i forhold til rekkefølge, tid, sted, personer og objekter. Dette for å muliggjøre forutsigbarhet og forventning, og stimulere til egenaktivitet og samhandling.

Opplegg for munnstimulering og eventuelt orofasial trening for bedre munnmotorikk og artikulasjon krever nært samarbeid med foresatte, fysioterapeut og/eller logoped med kompetanse på området. Tannhelsekompetansesenteret (TAKO-senteret) i Oslo har spesiell kompetanse på området og gjør utredning og gir veiledning for slik behandling (se www.tako.no).

Syn og hørsel

Personer med DiGeorges syndrom ser, men kan ha svak visuell oppfattelse og svak visuell hukommelse og diskrimineringssevne. De trenger blant annet hjelp til å huske ansikter. Når de gjelder hørsel, kan man gjøre dem oppmerksom på å diskriminere mellom lyder, bruke musikk, lære rytme og rim og regler. Syn og hørsel bør undersøkes.

Atferd

Barn og unge med DiGeorges syndrom er avhengige av faste rutiner, forutsigbarhet og stor grad av likhet i oppleggene fra dag til dag. Uforutsette endringer/brudd i rutinene kan skape utrygghet og gi uro, engstelse eller fryktreaksjoner. Variasjonen i atferd innen gruppen er stor. Dårlig kommunikasjon kan lede til frustrasjon og isolasjon eller prege sosialt samspill negativt.

Mange har evne til samspill og kan uttrykke glede, sorg, nysgjerrighet og iver. Men de har ofte et uttrykksløst ansikt og liten ansiktsmimikk. De bør oppmuntres til å bruke mimikken når de er sammen med andre. De fleste har behov for å øve ekstra på å dele oppmerksomhet, vente på tur, svare adekvat på spørsmål og holde seg til temaet i samtalen. Voksne bør bruke enkelt og konkret språk og tydelig uttale, gjerne med gester og god ansiktsmimikk.

Det er stor variasjon i småbarnsgruppa. Noen er rolige og tar villig i mot. Andre er viljesterke og uavhengige og har ofte i tillegg dårlig impulskontroll.

Følgende tilrettelegging vil fremme et godt lærings- og samspillsklima hos mange:

- faste praktiske rutiner
- dagsplaner visualisert med piktogram eller dagkasse
- dagsplan med variert trening/stimulering
- fysisk miljø med få forstyrrende stimuli (skjerming)
- faste baser for trening/jobbing

- fast voksengruppe rundt barnet (ikke for mange)
- nært og regelmessig samarbeid mellom foreldre og barnehage/skole/SFO
- samarbeid om bruk av kontaktbok/samtalebok
- felles holdninger, felles reaksjonsmåter/konsekvenser i forhold til atferd (forsterking, belønning og grensesetting)
- hjelp til kommunikasjon (og informasjon) ved at eleven for eksempel har samme assistent i skole og SFO

I tillegg bør barna få lære/trene sosial samhandling, normer og regler i naturlige situasjoner hvor struktur og grenser er overtynnelige.

For barn som har spesielt vanskelig atferd eller som skader seg selv, bør en tidlig søke mer omfattende hjelp. Dette må gjøres i samarbeid med og under veiledning av kompetente fagpersoner fra PPT, BUP og/eller habiliteringstjenesten.

Læring

Utviklingshemning svekker evnen til læring og gjør det vanskelig å generalisere og overføre nye kunnskaper. Nedsatt korttidshukommelse hos noen gjør det også nødvendig med hyppige repetisjoner. Langtidshukommelsen er imidlertid god. Verbal IQ er som oftest bedre enn utførelses-IQ. De fleste er flinke til å snakke, men har liten resonneringsevne. Men alle lærer dersom oppleggene er tilpasset deres kapasitet og utviklingsnivå. Effektiv innlæring krever bruk av alle sanser. Mange barn med DiGeorges syndrom får antakelig funksjonelle ferdigheter først 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 samarbeid med de foresatte er en forutsetning i forhold til eventuell selvstendighetstrening.

Barn med DiGeorges syndrom har problemer med visuell analyse, non verbal informasjon og å forstå sosiale koder. Det er derfor viktig å begrense og modifisere slik informasjon.

Skolen kan

- forenkle spørsmål og problemstillinger
- gjøre oppgaver forutsigbart (samme prosedyre)
- lære dem å tenke høyt for å løse oppgaver
- gi hjelp til å huske ansikter (som de er sammen med til daglig)
- dele opp oppgaver/skolearbeid
- repetere innlærte ferdigheter
- hjelpe barnet til å tenke høyt

Å tenke høyt vil si å gi barna en oppskrift på hvordan de skal gå fram for å løse en oppgave og lære dem å snakke til seg selv om framgangsmåten. Gi dem oppgaver der de i størst mulig grad kan bruke samme framgangsmåte. Lær dem å bruke sjekklister for hvordan gå fram med oppgaver/skolearbeid. Sammenheng og struktur hjelper til å øke oppmerksomheten og bedre adferden, og rutine gir trygghet til å gå videre og prøve seg på nye utfordringer.

Når eleven skal lære nytt stoff, bør man bygge opp bakgrunnsstoff, aktivere tidligere innlært kunnskap før man introduserer nytt lærestoff. Sammenheng, struktur og rutiner hjelper til å øke oppmerksomheten og bedre atferden.

Bruk av datamaskin bør være en selvfølge. Arbeidet blir mer oversiktlig. Også her må de lære gode framgangsmåter og lære "oppskrifter" på hva de skal finne fram til og hvordan.

Mange har vansker med forandringer, så man bør forberede dem godt på slike.

Noen har problemer med å organisere tiden sin. De kan for eksempel bruke digital klokke og få hjelp til å bruke den fornuftig med å legge inn alarmer på viktige tidspunkt.

Noen barn med DiGeorges syndrom har vansker med å lære å lese og skrive. For noen vil lesingen begrense seg til "signalordslesing" eller logolesing. Andre blir gode mekaniske lesere gjennom repetisjon og fonetisk drilling. Dette er et godt grunnlag for senere forståelsestrening. Måltrettet bruk av bilder/samtale om bilder før lesing tar til, skaper forventning til teksten og styrker forforståelsen. Billedbøker og lydbøker med tekst og bilder er gode hjelpemidler i begreps- og leseopplæring.

Skrivemotoriske vansker gjør at skrivetrening for noen bør begrenses til et minimum. Bruk av datamaskin kan være hensiktsmessig som skrivehjelpemiddel, samt for datastøttet læring og trening til samhandling og turtaking i forhold til andre barn. Mange vil også etter hvert få en brukbar håndskrift.

Sansing, persepsjon og motorikk

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

Barn med DiGeorges syndrom kan ha mangelfull bevegelseserfaring, vansker med motorisk planlegging og med sanseintegrasjon. Eventuelt program kan legges opp i samarbeid med en fysio- eller ergoterapeut som har erfaring og kompetanse i sanseintegrasjonsbehandling.

Ofte vil barn med DiGeorges ha nedsatt muskelspent og muskelstyrke, såkalt hypotoni, men det er betydelig individuell variasjon. Barna blir mindre vigørige og mindre uttrykksfulle, noe man for eksempel ofte vil se som et litt flatt og mimikkfattig ansiktsuttrykk. I en svensk undersøkelse (Óskarsdóttir m fl 2005) fant man at halvparten av barna ikke hadde krabbet, men akt seg frem på annen måte (rumpeaking). Barna begynte gjennomsnittlig å gå på eget initiativ ved 18 måneders alder. Langt over halvparten av barna i den svenske undersøkelsen var hypotone og hadde dårlig balanse.

Mye tyder på at grovmotorikken kan være mer affisert enn finmotoriske funksjoner. Barnet kan like fullt ha vansker med finmotoriske ferdigheter, spesielt om barnet også har nonverbale vansker. Eksempler på finmotoriske utfordringer er oppgaver som krever koordinert bruk av fingre og hender, for eksempel påkledning, å få rett sko på riktig fot og knyte skolisser. Knepping kan også være vrient. Det kan være besværlig og håndtere saks for klippeoppgaver og de kan ha problemer med å finne godt blyantgrep. I spisesituasjoner kan barna ha vansker med å spise med kniv og gaffel og usikkert grep om glass/kopp, slik at de lett kan søle en del. Slike vansker kan være besværlig i skolesammenheng, fordi barna da vil ha langt større vansker med å utføre oppgaver like raskt og med like godt resultat som jevnaldrende. Dette kan barnet ingen ting for, og det er viktig å være oppmerksom på andres reaksjoner, slik at det ikke oppstår tendenser til erting og negative kommentarer.

For å bistå barnets finmotoriske utvikling, kan man motivere barnet til å øve på egnede manipuleringsoppgaver. Ofte kan plastelina og annen formingsmasse være velegnet. Formingsoppgavene bør være relativt enkle og frie i den forstand at man ikke legger opp til at barnet skal kopiere andre figurer eller maler. Puttekasser og andre innpasningsleker kan også gi god trening. Man må prøve seg frem i forhold til den enkelte.

Det er heller ikke vanskelig å omgå eller forenkle mange av de praktiske vanskene i hverdagen. Skolisser kan unngås ved å benytte skotøy med borrelås. Det finnes også hjelpemidler dersom man benytter lisser. Sko kan "kodes" med ulike farger på innsiden (tusj), slik at barnet raskt lærer på hvilken fot hver sko hører hjemme. Sokker kan også merkes. Blyantgrep kan ofte forbedres ved ulike påsatser. Skal man øve knepping, bør man passe på at barnet alltid begynner i den ene og samme enden, fortrinnsvis nedenfra fordi det gir best oversikt. Glidelås kan være enklere, dersom barnet klarer å sammenføye endene. Kvaliteten og brukervennligheten på glidelåser kan variere, så en bør være oppmerksom på kvaliteten når man kjøper klær. Borrelås kan også benyttes som alternativ til knapper og glidelås. Generelt må man hele tiden gjøre en avveining mellom krav til mestring og selvstendighet i forhold til hjelp og bistand.

Barn med DiGeorges syndrom kan ha store grovmotoriske vansker med hopp og sprett, elementer som ofte er sentrale i fysisk lek. Fordi mange av barna vil ha store vansker med å kaste, sparke eller ta i mot ball eller andre gjenstander, vil ballek kunne by på store utfordringer. En del av barna vil også fremstå som klumsete i den forstand at de lett vil skumpe bort i andre, velte gjenstander eller miste ting i gulvet. Sykling kan være besværlig. Svømming vil ofte være svært vanskelig, spesielt brystsvømming som stiller store krav til koordinering og timing av armer, ben og pust.

Som nevnt, vil mange ha problemer med retningsforståelsen. Det kan gi seg utslag i en del lekesituasjoner hvor begreper som for eksempel opp/ned, først/sist og høyre/venstre kan ha stor betydning. Selv om barnet isolert sett forstår betydningen, kan tempo, uro og trengsel medføre at barnet ikke makter å bedømme situasjonen slik at det kan følge lekens spontane utvikling. Derfor vil det ofte være lurt at voksne på en diskret måte påvirker valg av lekepartnere og tema som i større grad passer barnets ferdighetsnivå. Ferdigheter kan også øves opp. Fysio- eller ergoterapeut kan foreta en utredning med tanke på så vel særskilte tiltak som mer naturlig tilpasning

av læringsomgivelsene og veiledning av personalet. Dette kan bidra til å styrke kommunikasjon, balanse, og oppmerksomhet på utførelsens ulike elementer.

Sansemotorisk lek er fint for denne gruppa: Gå, løpe, rulle, huske, krabbe, hoppe, kaste og så videre. Finmotorisk er det fint med aktiviteter for fingrene, for eksempel øye/hånd-koordinasjon og koordinering av begge hendene. Dette kan trenes i formingsaktiviteter og ved måltider. Å bli selvhjulpen og klare seg selv er med på å gi barnet en positiv selvoppfatning, og det blir lettere å motivere det for nye utfordringer.

Mange har liten kroppsbevissthet. Aktiviteter og leker der en bruker kroppen og benevner kroppsdelene, er fine. Fysisk stimulering kan gjerne foregå i barnehagens eller skolens vanlige miljø. Treningen bør ha form av lek og foregå i naturlige situasjoner sammen med andre for å alminneliggjøre aktiviteten. Motorisk mestring som å sykle, svømme eller stå på rullebrett eller ski er viktig for selvbildet og kan gi gode samhandlingsmuligheter. Terapiridning kan også være godt for noen (kan gis på medisinsk grunnlag). Aktiviteter som dette kan legges inn i barnets dagsplan i barnehagen eller skolen.

Sosialt samspill

Mange med DiGeorges syndrom trenger mye sosial støtte og tydelighet på regler og hva som forventes. De har behov for hjelp til å "lese" sosial kommunikasjon der og da. Program som tar opp hvordan man bør være mot hverandre kan være nyttige. Der vil man trene på å tolke og analysere sosiale situasjoner, hendelser og historier. Alle har rett til et godt psykososialt miljø, og barnehagen eller skolen bør arbeide aktivt i forhold til dette, for eksempel ved å benytte Zero eller Olweus sine programmer.

En del bør oppmuntres til å delta i strukturerte aktiviteter som idrett, 4H, kor, ungdomsklubb, aktivitetssklubb osv. for å lære sosiale ferdigheter fra rollemodeller.

Matematikk

Matematikkunnskapene hos barn med DiGeorges syndrom er mye lavere enn lese- og rettskrivingskunnskapene. Barn med DiGeorges syndrom har *matematikkvansker*, og mange utvikler ikke reell mengdeforståelse. Gjenkjenning og benevning av siffer, telletraining med en til en korrespondanse, enkle spill og pengetrening bør praktiseres konkret og i naturlige situasjoner, helst i forbindelse med sosial- og ADL-training.

For dem som mestrer det, bør matematikk være så multisensorisk som mulig: visuelt, auditivt, kinestetisk og taktilt. Om mulig aktiv utforskning og manipulering (bruk av hendene) i eksperimenter osv. Ta, føle, kjenne, se, høre. For alle bør man benytte konkrete og praktiske situasjoner for å gi mening til matematikken. Man bør også vise når man forklarer. Man bør også bruke mye verbal samtale og støtte for å opparbeide resonneringsevnen. For mange er det fint å spille enkle spill og ha konkret pengetrening i naturlige situasjoner.

Godt strukturerte, korte og greie oppgaver er bra. Gi gjerne tilbakemelding like etter oppgaven er ferdig og et "puff" til å fortsette.

Vi viser for øvrig til Nonverbale læreversker (NLD), Kjenntegn, utredning og pedagogiske hjelpetiltak (Statped skriftserie nr. 20), kapittelet om Kartlegging i matematikk.

Nonverbale læreversker

Mange med DiGeorges syndrom har nonverbale læreversker. De vil blant annet ha problemer med å tilpasse seg nye situasjoner og å passe inn med jevnaldrende. De har lett for å feiltolke ikke-verbale signaler som mimikk, tonefall og kroppsholdning. De har ofte liten sosial dømmekraft, klarer ikke å tolke sosiale situasjoner, og har behov for å lære samhandlingsmønstre i form av regler fordi de ikke vet hva som er passende i situasjonen.

Dersom barn har omfattende vansker av nonverbal art, vil de i praksis lett misoppfatte situasjoner som vi andre nærmest tar for gitt. Barn som misforstår nonverbale signaler som ansiktsuttrykk, stemmeleie og kroppsholdning, kan lett bli misoppfattet som uhøflige eller uoppdragne, umodne, selvopptatte eller i verste fall som utstudert eller manipulerende. I realiteten er det ingen av delene, men barnet strever i en verden full av uforståelig informasjon.

Mens språkrelaterte forstyrrelser som regel oppdages av både foreldre og i barnehagen og skolen, ser man oftere at ikke-verbale vansker forblir uoppdaget. Det er svært viktig med tidlig identifisering og tiltak i forhold til slike vansker. Hvis man overvurderer barnet og stiller urealistiske krav og forventninger, kan det medføre følelsesmessige problemer og i verste fall utvikling av psykopatologiske avvik, som oftest av innadvendt karakter. Det kan ta form som depresjon, tilbaketrekning eller angst og kan i alvorlige tilfelle medføre forhøyet selvmordsrisiko. Når vi også vet at DiGeorges syndrom som sådan er forbundet med forhøyet forekomst av alvorlige psykiatriske lidelser, blir dette særdeles viktig.

Kartlegging og vurdering av nonverbale vansker

Hvis man mistenker at barnet har nonverbale vansker, bør man systematisk gå igjennom barnets fungering på følgende punkter:

1. Motoriske ferdigheter

- Balanse, for eksempel ved sykling, skigåing eller liknende
- Finmotorikk, for eksempel knytte sko, klippe med saks
- Håndskrift, utførelse, tempo og anstrengelse
- Grovmotorikk, "klumsete", skumper lett bort i andre osv.

2. Visuospasiale ferdigheter

- Huske og organisere visuell og/eller spatial informasjon
 - Håndtering av tall under oppstilling av regnestykker
 - Om eleven følger linjer under ordproduksjon
- Orienteringsevne i nye (sosiale) situasjoner
 - Forvirret, overveldet eller forkommen i nye, ukjente situasjoner
- Orienteringsevne i nye (fysiske) omgivelser
 - Vansker med å bli kjent med nye steder.
 - Desorientert, selv etter gjentatt erfaring med plassering og lokalisering
 - Går seg ofte vill, trenger hjelp til å finne frem

- Hukommelse for ansikter
 - Husker ikke eller kjenner ikke igjen personer
 - Bruker lang tid på å huske navn, for eksempel på nye medelever
- Auditiv hukommelse, styrke på dette området
 - Auditiv hukommelse, som en båndopptaker
- Grunnleggende verbale ferdigheter, styrke på dette området
 - Imponerende vokabular, kan mange ord for alder
 - Pratsom, og ofte med en noe "veslevoksen" tale

3. Sosiale ferdigheter

- Forstår som regel ikke vitser, fleip, ordtak og humor
 - Tolker alt bokstavelig/konkret, går bokstavelig over bekken etter vann
 - Leser ikke mellom linjene, underforstått betydning
- Vansker med å "lese" nonverbale signaler
 - Registrerer ikke den andres stemmeleie, engasjement eller irritasjon
 - Registrerer ikke, eller svak forståelse av ansiktsuttrykk og emosjoner
- Vansker med å generalisere erfaringer
 - Drar i liten grad veksel på kunnskap lært i en setting over i andre relevante settinger
 - Problemer med å takle, selv mindre endringer i vante situasjoner

Slik vurdering er kun en grov screening. Videre undersøkelse må foretas av kompetent instans, i de fleste tilfelle barnehabilitering eller pedagogisk-psykologisk tjeneste. Tiltak ved nonverbale lærevansker er veldig forskjellige fra tiltaksarbeid i forbindelse med språkrelaterte lærevansker.

For mer informasjon om nonverbale lærevansker, se Statpeds skriftserie nr. 20: Nonverbale lærevansker. Kjennetegn, utredning og pedagogiske hjelpetiltak.

Fysisk og psykososialt miljø

Barn med DiGeorges syndrom kan ha behov for spesiell tilrettelegging av miljøet. Konsentrasjons- og persepsjonsvansker vil kreve skjerming i enkelte situasjoner. De vil også trenge et eget rom eller en mindre base hvor de kan trekke seg tilbake for undervisning og trening, for å være i liten gruppe eller for aktivitetsveksling.

Alle elever med DiGeorges syndrom 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 ivare tatt 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 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/dagsplan. Planene må ha stor grad av likhet fra dag til dag. Den må ha arbeidsøkter av tilpasset lengde, veksle mellom intellektuell trening, fysisk aktivitet og eventuelt rekreasjon.

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

Oppfølging ved sykdom og fravær

Barn med DiGeorges syndrom kan ha stort fravær grunnet både nedsatt immunsystem og evt. ubehandlet hjertefeil. Syndromet gjør dem også 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 to 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.

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 hvorvidt eleven skal delta i lovpålagte kartleggingsprøver eller ikke.

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 DiGeorges syndrom har sammensatte vansker i forbindelse med læring, med 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 for barn og unge med DiGeorges syndrom fra Frambu.)

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

Assistenthjelp

Avhengig av barnets situasjon, kan det være behov for hjelp fra assistent store deler av barnehage-/skoledagen. De fleste må ha hjelp i trening og undervisning, men de kan også ha behov for støtte eller forbilder i lek og samhandling i frilek/friminutt.

Der hvor det er nødvendig med spesielt tilrettelagt aktivitet/trening, vil en assistent kunne gjennomføre denne sammen med barnet etter veiledning fra klassestyrer/spesialpedagog og 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 DiGeorges syndrom vil ha behov for daglig transport til barnehage og skole.

Skoleveien gir mulighet til sosial kontakt og etablering av vennskap. Dette kan ivaretas ved at for eksempel klassekamerater 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 DiGeorges syndrom. For barn og unge i skolealder blir transport etter søknad, organisert av skolen.

For førskolebarn varierer transportordningen i de forskjellige kommunene. Hovedregelen er at transport til barnehage og SFO dekkes av foresatte. Det kan fremmes søknad om transport til og fra barnehage eller SFO dersom belastning på foresatte oppleves som urimelig.

Søsken

Frambu har også tilbud til og erfaring med søsken til personer med våre diagnoser. Gjennom dette arbeidet har vi samlet mange års inntrykk av hvordan livet leves ved siden av et søsken med en varig tilstand som trenger oppfølging.

Søskens situasjon vil variere etter alder og hvilken plass i søskenrekken 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 skolen har mange søsken 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 ekspertrolle 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 Frambus arbeid med søsken, se Frambus småskrift nr 24 om søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn. Småskriftet kan lese og lastes ned fra www.frambu.no.

Informasjon til andre

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

Mangel på informasjon eller feiloppfatninger kan gi grobunn for fantasier og misforståelser som langt overgår virkeligheten. Uvitenhet kan også bidra til plaging, mobbing og i verste fall utstøting. Å unnlate å gi informasjon kan også føre til engstelse og usikkerhet – spesielt hos barn. For eksempel kan enkelte tro at dette er noe som smitter eller på annen måte er farlig når de oppfatter at noe er galt, men ikke vet hva det er. Barn blir ofte undervurdert når det gjelder evnen til å oppfatte og forstå at noe er annerledes. Å unnlate å dele informasjon er også et aktivt valg med sine konsekvenser for den enkelte.

Vår erfaring, etter samtaler med brukere og etter besøk i barnehager, skoler, arbeidsplasser og bofellesskap, er at saklig informasjon kan fremme positive holdninger, empati, forståelse og aksept.

Det er nødvendig at barnehagen/skolen/boligen/arbeidsplassen, de ansatte, medelever/foreldrene og eventuelt kolleger får tilpasset kunnskap om hva tilstanden innebærer. Nøktern informasjon kan bidra til at den enkelte blir møtt med realistiske forventninger og gitt bedre mulighet til mestring. Husk at informasjon er en prosess og må være tilpasset mottakernes modningsnivå. I forhold til barn og unge bør den også gjentas og oppdateres ved endringer i deres livssituasjon.

Informasjon og dialog blir særlig viktig i forbindelse med overgangene mellom barnehage, skole, arbeid og ved flytting til egen bolig. Gamle og nye omsorgspersoner kan ha stort utbytte av erfaringsutveksling.

At de som omgir en til daglig vet og forstår, hjelper også den som har en funksjonshemning til bedre mestring. Både barn, ungdom og voksne med funksjonshemninger vil møte spørsmål og undring fra andre. Å selv ha kunnskap om sin tilstand, og å vite at personer i nærmiljøet kan tre støttende til, gjør en sterkere i møtet med slike utfordringer.

Hvem som skal gi informasjon til hvem, på hvilken måte og i hvilket omfang, må vurderes sammen med den enkelte og familien. Mange vil gjerne at en person utenfor familien som de har tillit til, og som har nødvendig faglig innsikt, gjør dette. Det kan for eksempel være en fra kommunens helsetjeneste, skolen, PPT eller annet medisinsk personale.

Informasjon skal alltid gis i samarbeid med den det gjelder og/eller de foresatte.

Litteratur

Annet informasjonsmateriell fra Frambu (se www.frambu.no):

- Data som hjelpemiddel for elever med DiGeorges syndrom
- Småskrift nr 36: Hvorfor spiser ikke barnet mitt
- Småskrift nr 37: Funksjonshemmede og fritid
- Småskriv nr 24: Søsken og søskenliv i familier med funksjonshemmede barn

Arne Aarnes: Håndbok om individuelle opplæringsplaner. PEDLEX Norsk Skoleinformasjon. ISBN 82-7841-073-9

Lise Olvik, Anne Marit Valle: Språksprell – Metodiske språkleker for 4-6 åringer. Gyldendal Undervisning, ISBN 82-05-23614-3 (bok), ISBN 82-05-26950-9 (materiell/lærerveiledning)

Gro Eckhoff, Jan Arne Handorff: Nonverbale læreversker (NLD). Kjennetegn, utredning og pedagogiske hjelpetiltak. Statped's skriftserie nr. 20.

Synnøve Løge: Teacchmodellen. En innføring i Teacch-metodikken. Sørlandet kompetansesenter 1993.

Anne Carling: Hverandres blikk. Gyldendal Norsk Forlag, ISBN 82-05-17744-9

Berit Lagerheim: Et annerledes liv. Grønndahl og Søn Forlag, ISBN 82-504-1836-0.

NOU 2002:10, Kvalitetsmeldingen

Nina Bradland: Tegn- til- tale. En vei til talespråket. Universitetsforlaget 1993

Anne Bakken: Barnas tegn-ordbok. Døves forlag, Bergen

Ulweusmodellen: MOT MOBBING, HEMIL-senteret, Universitetet i Bergen, Christies gt. 13, 5015 Bergen

Zeromodellen: Program mot mobbing, Senter for adferdsforskning, Lillegården kompetansesenter, Bergsbygdaveien 8, 3949 Porgsgrunn

Veileder i habilitering av barn og unge, Statens helsetilsyn 98.

Aktuelle nettadresser

Frambus hjemmeside:	www.frambu.no
Den norske Foreningen DiGeorges syndrom:	www.digeorge.no
Den amerikanske VCFS-foreningen:	www.vcfsef.org
Den engelske VCFS-foreningen:	www.vcfs.net/22q11/22qgrp.htm

Kartleggingsverktøy

Lek og kommunikasjon de første utviklingsår 0–2. Observasjon og pedagogisk bruk av lek for barn med og uten handikap. Red Liv Vedeler, Pedagogisk-psykologisk forlag 1997. ISBN 82-7767-066-4

Tidlig hjelp til selvhjelp. Tormod Sletten, Universitetsforlaget ISBN (82-00-05935-9

Børns motoriske utvikling. Britta Holle, Universitetsforlaget ISBN 87-16-02111-8

Kuno Bellers Udviklingsbeskrivelse av småbørn, Dansk psykologisk forlag.
ISBN – 8777060474

Olav Lunde, Kartlegging og undervisning ved lærevansker i matematikk. INFO Vest Forlag, Jernbaneveien 16, 4353 Klepp Stasjon

For mer informasjon om
DiGeorges syndrom, se

www.frambu.no

eller ta kontakt med oss
på telefon 64 85 60 00
eller info@frambu.no.