

Bengt Elmerskog & Per Fosse (red.)

LÆRE FOR LIVET

En innføring i pedagogikk og læring ved
Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)



Bengt Elmerskog og Per Fosse (red.)

Lære for livet

**En innføring i pedagogikk og læring ved
Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)**

Bengt Elmerskog og Per Fosse (red.)

Lære for livet

**En innføring i pedagogikk og læring ved
Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL)**



© Statped, 2015 (2. opplag)
(1. gang utgitt i 2012 av Akademika forlag)

ISBN 978-82-323-0122-5

Det må ikke kopieres fra denne boka ut over det som er tillatt etter bestemmelser i lov om opphavsrett til åndsverk, og avtaler om kopiering inngått med Kopinor. Dette gjelder også filer, kode eller annen gjengivelse tilknyttet e-bok.

Omslag: Bjørg D. Wik, Akademika forlag

Trykk og innbinding: NTNU Grafisk senter

Utgivelsen er støttet av Utdanningsdirektoratet i Norge. Boken er et samarbeidsprosjekt mellom Norsk Spielmeier-Vogt Forening og Tambartun kompetansesenter i Sør-Trøndelag.

Vi bruker miljøsertifiserte trykkerier.

Innhold

Kapittel 1 Hensikten med boken	5
Kapittel 2 Hva er JNCL?	9
2.1 Årsak og arv	9
2.2 Livsfasene	10
2.3 Symptomer ved JNCL	11
2.4 Pedagogiske utfordringer og muligheter	15
Kapittel 3 Funksjonshemning, helse og utdanning	19
3.1 Rettigheter, helse og utdanning	19
3.2 To rådende internasjonale klassifiseringsverktøy: ICD-10 og ICF	20
3.3 ICF og spesialpedagogikk	21
3.4 Deltagelse og aktivitet i et JNCL-perspektiv	22
3.5 Refleksjoner	25
Kapittel 4 Individuell plan (IP) i et ICF-perspektiv	35
4.1 Lover og forskrifter	36
4.2 Utarbeidelse av IP	37
4.3 Innholdet i en IP for barn, unge og voksne med diagnosen JNCL	38
Kapittel 5 Opplæringsloven og skolen	53
5.1 Tilpasset opplæring	53
5.2 Spesialundervisning og undervisning i de synskompenserende fagene	54
5.3 Voksenopplæring	58
5.4 Den kompetente skolen	58
5.5 Individuell opplæringsplan (IOP)	63
Kapittel 6 Læring og læringsvinduer	77
6.1 Begrepet læring	77
6.2 Strukturer og rutiner	78
6.3 Det visuelle, taktile og auditive læringsvinduet	80

6.4 Gjørefagene mobilitet og ADL: opplæring i selvstendighet	86
6.5 Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) og Sarepta	90
6.6 Helhetlige metoder	93
Kapittel 7 Sentrale pedagogiske områder	97
7.1 Teori og praksis i fagene	97
7.2 Norsk	99
7.3 Matematikk	104
7.4 Engelsk	106
7.5 RLE, naturfag og samfunnsfag	107
7.6 Praktisk-estetiske fag	109
7.7 Kroppsøving og fysisk aktivitet	112
7.8 Valgfag	115
7.9 Friminutt	116
7.10 Oppsummering	118
Kapittel 8 Livslang læring	121
8.1 Den store overgangen	122
8.2 Sentrale miljøregler	125
8.3 Alternativ og supplerende kommunikasjon	130
8.4 Boligen	139
8.5 Arbeidsplassen	150
Kapittel 9 Avslutning	155
9.1 En mors fortelling	156
9.2 Historien om Erik	163
9.3 En fars betraktning	166
9.4 Kort oppsummering av bokens hovedbudskap	169
Kilder	171

Kapittel 1 Hensikten med boken

Denne boken henvender seg til alle som arbeider med, eller skal arbeide med, læring og pedagogikk for barn og unge med diagnosen JNCL (Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose) eller Spielmeyer-Vogts sykdom som den også kalles. JNCL er en sjelden, alvorlig og progredierende lidelse som leder til omfattende funksjonshemninger og et forkortet liv. Hensikten med boken er å formidle og vise at læring og pedagogikk er viktig for barn og unge med denne diagnosen.

Når man jobber med læring for barn og unge med JNCL, så har man påttatt seg en viktig og spennende jobb som til tider også kan være krevende og omfattende. Det pedagogiske arbeidet krever ofte mer planlegging og tettere oppfølging enn det som er vanlig. Arbeidet vil videre kreve samarbeid med organisasjoner med kompetanse på området, og ikke minst et godt og tett samarbeid med familien.

Boken er skrevet i et livsløpsperspektiv. Dette peker på en ambisjon om å sette læring inn i en større sammenheng enn skolegang. Livslang læring er knyttet til en erkjennelse av at alle mennesker lærer gjennom hele livet.

Diagnosen JNCL blir som oftest stilt når barnet er begynt på skolen eller rett før skolealder. I denne boken brukes begrepet «eleven» når teksten beskriver skolerelaterte temaer, og ellers brukes begrepet «målpersonen» eller «målgruppen». Det betyr ikke at det pedagogiske perspektivet eller læringsperspektivet har mindre betydning. Tvert imot, boken formidler at læring har et livslangt perspektiv, og at læring er viktig på alle livets arenaer uansett alder og tidspunkt.

Initiativet til denne boken kom fra Norsk Spielmeyer-Vogt Forening (NSVF). Boken er et samarbeidsprosjekt mellom NSVF og Tambartun kompetansesenter i Sør-Trøndelag.

Bokens forfattere er foreldre til barn og unge med JNCL og fagfolk fra Tambartun kompetansesenter. Bokens illustrasjoner og eksempler kommer fra foreldre og lærere med ansvar for barn og unge med JNCL. Det er valgt å ikke navngi forfatterskapet til de ulike kapitlene i boken, blant annet fordi flere forfattere har bidratt til noen kapitler. Bokens hovedredaksjon har vært

Bengt Elmerskog og Per Fosse fra Tambartun og Trine Paus og Svein Rokne fra NSVF. Av øvrige bidragsytere kan nevnes: Liv Berit Augestad, Ada Blomsø, Mohammed Beghdadi, Edvin Bye, Aina Dalentoft, Charlotte Holmen, Rita H. Jeremiassen, Berit Lilleberg, Egil Rian, Ole Kristian Skadberg, Magnar Storliløkken, Marit Sætre og Anne L. Engh.



Per, som har diagnosen JNCL, har med god hjelp fra foreldrene og skolen vært opptatt av å sprengre grenser.

Vi håper at boken blir til nytte for pedagoger og andre med daglig ansvar for målgruppen. Boken dekker langt fra alle behov som en pedagog vil kunne ha. Kompetanseoppbygging gjennom kursing, veiledning og tett samarbeid med fagfolk og familie er nødvendig.

Håpet er at denne boken vil gi inspirasjon og være til nytte slik at man ser mulighetene og ikke bare hindringene når man har ansvar for barn, ungdom og unge voksne med JNCL. Boken er relativt omfangsrik. Mye av bokens innhold er hentet fra konkrete erfaringer fra pedagogisk arbeid med målgruppen.

Det er viktig å ta tiden til hjelp når man skal arbeide med individer som har diagnosen JNCL. Det tar tid å bygge opp kompetanse og lære å kjenne barnet eller den unge med JNCL. Ikke minst er det viktig at man arbeider for å etablere et godt samarbeid med målpersonen, målpersonens familie og

veiledningsapparatet. Bruk familien som en positiv informasjonskilde til å bygge opp en god pedagogisk praksis.

De aller fleste som arbeider pedagogisk med denne målgruppen, gir positive tilbakemeldinger om at det er en fantastisk spennende og givende jobb. En ydmykt lyttende og kunnskapssøkende holdning, med respekt for hovedpersonen, vil være til hjelp.

Kapittel 2 Hva er JNCL?

Nevronal Ceroid Lipofuscinose (NCL-sykdommene) er en gruppe av sjeldne, arvelige og progredierende neurologiske lidelser med kliniske fellestrekk. Navnet viser til de gulfargede fettforbindelsene ceroid og lipofuscin som kan ses avleiret inne i cellene hos personer med NCL.

Det er etter hvert beskrevet mange varianter av NCL. Felles for dem er at man kommer til verden tilsynelatende helt frisk og utvikler seg normalt frem til sykdommen manifesterer seg, som oftest gjennom tap av syn, svekket mental og kognitiv utvikling, epileptiske anfall og tap av motoriske, språklige og mentale ferdigheter. Psykiske reaksjoner er også vanlig.

I Norge er Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL) den vanligste NCL-varianten med en antatt forekomst på 1,5 pr. 40.000 nyfødte, det vil si i gjennomsnitt ett til to nye tilfeller hvert år. Pr. juni 2012 kjenner man til 35 barn og unge med JNCL i Norge. Bare noen få personer er diagnostisert med andre NCL-varianter i Norge. Det finnes ingen behandling for JNCL. Den som har sykdommen, blir med tiden 100 % pleietrengende og dør i ung alder (Mole, Williams & Goebel, 2011).

JNCL kalles også Spielmeyer-Vogts sykdom etter to tyske leger som beskrev sykdommen i 1906, men den ble første gang beskrevet i 1826 av legen Jens Christian Stengel på Røros. I engelsktalende land går sykdommen gjerne under betegnelsen Batten Disease.

2.1 Årsak og arv

JNCL hører til en gruppe arvelige, medfødte stoffskiftesykdommer som blant annet innebærer avleiring av avfallsstoffer i cellenes nedbrytnings- og gjenbruksstasjoner, lysosomene. Lysosomene inneholder enzymer (proteiner) som har til oppgave å bryte ned andre proteiner til resirkulering eller eliminasjon.

Sykdomsmekanismen ved JNCL er ennå ikke avdekket, selv om man vet at sykdommen skyldes arvelige genfeil (mutasjoner) på CLN3-genet. Mutasjonene fører til at produksjonen av CLN3-proteinet blir forstyrret eller ikke finner sted

i det hele tatt. CLN3-proteinet er et membranprotein med mange ulike funksjoner. Mye tyder på at dette proteinet har en særlig viktig funksjon i lysosomene. Hvilken funksjon CLN3-proteinet har når det fungerer som det skal, er imidlertid ikke kjent (Mole et al., 2011).

JNCL er en autosomal, recessivt arvelig sykdom. Det betyr at sykdommen rammer begge kjønn, og at arveanlegget for sykdommen arves fra friske foreldre (bærere). Bærertilstanden er ikke merkbar, det vil si at det ikke er mulig å ha «et snev av sykdommen». Arveanlegget må forekomme i dobbel dose for å fremkalle sykdommen. Det innebærer at barn med JNCL har fått ett arveanlegg fra hver av foreldrene.

Når begge foreldre er bærere, vil risikoen for å få et barn med JNCL være 25 prosent ved hvert svangerskap. Det betyr at dersom ett barn er rammet av JNCL, vil det være 25 prosent risiko for at yngre søsken også skal få sykdommen. Omvendt vil det være 75 prosent mulighet for at søsken ikke rammes. En frisk bror eller søster av en person med JNCL-sykdom har 50 prosent risiko for å være bærer av arveanlegget.

Genfeilene ved JNCL forekommer i mange varianter eller mutasjoner. Pr. juni 2012 er det funnet ca. 50 varianter på verdensbasis. Den hyppigst forekommende feilen er en 1.02kb delesjon (avkorting/bortfall av genetisk materiale) i CLN3-genet. Om lag 80 prosent av de norske bærerne av arveanlegget for sykdommen har denne feilen (Norsk Spielmeier-Vogt Forening, 2009).

2.2 Livsfasene

Det har vært vanlig å dele sykdomsforløpet inn i ulike livsfaser, der hver fase har sine utfordringer. Det er ikke nødvendigvis noe skarpt skille mellom fasene, som både går inn i hverandre og som inntreffer på ulikt tidspunkt hos ulike individer.

Barn og unge med JNCL utvikler seg like forskjellig som alle andre og har som alle andre sentrale behov som må dekkes gjennom hele livsløpet. På grunn av sykdommens fremadskridende karakter er det imidlertid nødvendig at foreldre, omsorgspersoner og hjelpeapparatet til enhver tid fokuserer på tiltak som bidrar til at målpersonen vil få et så godt liv som mulig. Sentrale begreper er trygghet, forutsigbarhet, kontinuitet i personalsituasjonen, læring gjennom fysisk og psykisk stimulering og tilrettelegging for mestring. Som en av de gode hjelperne har sagt det:

Dette er en sykdom som ikke kan behandles. Samtidig vet vi at det er en pille som virker, nemlig forutsigbarhet, læring, fysisk aktivitet og sosial deltagelse

Kunnskap om og erfaring med JNCL er viktig for å kunne gi et godt pedagogisk tilbud. Det er også viktig å ha kjennskap til den enkeltes utvikling fra barn til voksen, hvorfor han/hun agerer/reagerer som han/hun gjør, og med dette som utgangspunkt tilrettelegge dagene på best mulig måte.

Personen må ses som det individet han/hun er med sine sterke og svake sider. Som pedagog eller hjelper bør man stimulere de sterke sidene, samtidig som man må ta hensyn til de svake. Viktige virkemidler og eksempler på gode metoder skal vi komme tilbake til i senere kapitler.

2.3 Symptomer ved JNCL

De første symptomene på sykdommen viser seg når barnet er mellom fire og ni år. Hvilke symptomer som viser seg først, vil variere fra barn til barn. Det er også store individuelle forskjeller i hvordan de ulike symptomene manifesterer seg og når i livsløpet de opptrer. Symptomene byr på en rekke utfordringer, også av pedagogisk art, både for personen selv og for omgivelsene.

Nedenfor gis det en kort omtale av de viktigste sykdomssymptomene, i den sammenheng vil det si de symptomene som har størst betydning for læring og personlig utvikling. For mer utførlig medisinsk informasjon henvises det til Norsk Spielmeier-Vogt Forenings nettsider, www.nsvf.org.

2.3.1 Synstap

Synstap er vanligvis det første symptomet på sykdommen. Noen mister alt syn i løpet av et år eller to, mens andre har en mer gradvis synsreduksjon over lengre tid. Noen få bevarer en synsrest livet ut. Det kan være vanskelig for omgivelsene å vite hvor mye eller lite et JNCL-barn egentlig ser.

Synstapet innebærer at det raskt må tas pedagogiske valg som vil kunne få store konsekvenser for barnets læringssituasjon. Blant spørsmålene som må vurderes, er om det skal gis opplæring i punktskrift og om dataprogrammer, som for eksempel Sarepta, skal tas i bruk. Synstapet innebærer også økende behov for opplæring i å bevege seg i kjente og ukjente områder (mobilitet) og i å håndtere dagliglivets mange utfordringer (ADL). ADL er en forkortelse av det engelske uttrykket «Activity of Daily Living», på norsk oversatt til «Dagliglivets Aktiviteter». I tillegg kan det være viktig å introdusere ulike lære- og hjelpemidler, som for eksempel læring i å bruke digitale verktøy som

erstatning for vanlig tekst og bilde. Både taktile og auditive læremidler bør tas i bruk. Hørselen er en viktig læringssans for personer som ikke ser og vil heller ikke bli rammet av JNCL-sykdommen. Å sikre en læringssituasjon uten for mye lydstryk blir derfor viktig.

Barnets nærpersoner, herunder pedagogisk personale, må gjennomgå en omskolering for å kunne forstå hvordan et barn som ikke ser, opplever omgivelsene og henter inn informasjon. Det er også nødvendig å lære seg hvordan man kommuniserer med barn og unge som ikke ser.

2.3.2 Stagnasjon og tilbakegang i mental og kognitiv utvikling

Barn og unge med JNCL har på grunn av den gradvise mentale og kognitive tilbakegangen en annerledes læringsprogresjon enn såkalt «normale» barn. Det betyr ikke at de ikke kan lære. Barn og unge med JNCL slutter *aldri* å lære.

Stagnasjon og tilbakegang i mental og kognitiv utvikling foregår gradvis, men også her er det store variasjoner mellom enkeltpersoner. De første synlige tegnene er gjerne nedsatt korttidshukommelse og redusert evne til å huske det som er blitt sagt og ferske hørselsinntrykk. Samtidig husker barnet gjerne kunnskap og opplevelser som var ervervet *før* synstapet og den reduserte kognitive utviklingen svært godt. Logisk resonnement og abstrakte begreper blir vanskeligere for noen. Selv om det ikke er noe i veien med hørselen, vil en JNCL-ungdom få stadig større problemer med å ta til seg innholdet i det som sies (Frambu, n.d.).

Reduserte mentale og kognitive evner krever særskilte tilnærminger til læring, individtilpassede læringsmetoder og spesiell kunnskap hos dem som skal undervise målgruppen. Elevens adferdsendringer, konsentrasjonsvansker og behov for hvilepauser forsterker dette kravet.

Tiden må utnyttes effektivt og godt når man arbeider med barn og unge med JNCL. De pedagogiske tiltakene som settes inn, må fokusere på teoretisk kunnskap og praktiske ferdigheter som den unge vil ha glede og nytte av i sitt praktiske og sosiale liv. Som med andre barn og unge lærer også JNCL-barn best når det tas utgangspunkt i deres egne interesser, og når læringen gjøres spennende og lystbetont. Å skape entusiasme hos den enkelte, til tross for et vanskelig utgangspunkt, er også motiverende for den som er ansvarlig for opplæringssituasjonen.

2.3.3 Kommunikasjonsvansker

Når synet forsvinner, vil de fleste JNCL-barn begynne å snakke desto mer. Både for læring og for sosialt samspill vil kontinuerlig skravling kunne bli en stor utfordring dersom man ikke finner gode måter å avlede barnet på. Mange

JNCL-barn snakker helst om seg og sitt og er ikke alltid like flinke til å lytte til andre. Likeverdig kommunikasjon kan dermed bli en utfordring.

Mange JNCL-barn sliter med å huske hva de skal si, komme på hva ting heter og finne de riktige ordene. Med tiden vil JNCL-ungdommer også få problemer med å uttrykke seg muntlig og bli forstått av andre. Mange sluker ord, snakker fort, stammer mye og/eller snakker veldig lavt før de gradvis mister talespråket sitt helt. Alternativ og supplerende kommunikasjon kan da være til hjelp. I slike situasjoner vil kunnskap om ungdommen og hans/hennes historie være en forutsetning for at kommunikasjonen skal kunne fungere godt.

2.3.4 Epilepsi

Epileptiske anfall forekommer med varierende hyppighet og i varierende omfang fra barnet er omkring ti år og blir ofte et tiltagende problem utover i sykdomsforløpet (Åberg, 2001). Blant de vanligste formene for anfall er:

Abcensjer: Kortvarige episoder med bevissthetstap der personen plutselig stopper med det han/hun holder på med og ikke svarer på tiltale. Abcensene varer bare noen få sekunder og kan opptre mange ganger daglig. Abcensjer ses oftest hos barn og kan være vanskelig å oppfatte (Norsk Epilepsiforbund, n.d.). Skolepersonale bør derfor være kjent med denne typen anfall, som noen ganger kan forklare JNCL-elevens underlige oppførsel eller manglende konsentrasjon og oppmerksomhet. Abcensjer kan også gi lærevansker hvis de opptrer ofte. For eleven selv vil disse korte bevissthetsbortfallene være forvirrende fordi opplevelser og inntrykk blir usammenhengende. Det er viktig at foreldre og lærere er observante og gir beskjed til lege dersom det er mistanke om abcensjer, slik at medisinerer kan komme i gang.

Myoklone anfall: Kortvarige rykninger av et par sekunders varighet, oftest i armene og skuldrene. Personen er bevisst under anfallet (Norsk Epilepsiforbund, n.d.).

Generaliserte tonisk-kloniske anfall (GTK): Personen mister bevisstheten, faller og stivner først i kroppen for deretter å få kramper i både armer og ben. Under anfallet vil pustebesveggelsene stanse, det kan komme fråde fra munnen, og av og til kan ufrivillig avgang av urin og avføring forekomme. Når kramperne gir seg, er selve GTK-anfallet over. Noen vil da gå direkte over i søvn, mens andre kan være svært urolige en tid etterpå uten at det lar seg gjøre å oppnå våken kontakt med dem (Norsk Spielmeier-Vogt Forening, 2009).

Et GTK-anfall varer som regel mindre enn tre–fire minutter. Hvis det skulle vare lenger, bør det gis medisin som hemmer varigheten av anfallet. Hvis man ikke har medisin tilgjengelig, eller om medisinen ikke virker, skal man ringe

nødnummeret 113. Man skal *ikke* prøve kunstig åndedrett eller annen livredning. Det viktigste man gjør, er å opptre rolig og passe på at personen ikke slår hodet sitt (Norsk Spielmeier-Vogt Forening, 2009).

Den som får et GTK-anfall, vil ikke selv merke noe mens anfallet står på. For omgivelsene kan derimot et GTK-anfall være en skremmende opplevelse. Pedagoger og andre som arbeider rundt JNCL-eleven, bør derfor forberede seg på det første epilepsianfallet ved å snakke sammen om epilepsi og legge en plan for hvordan de skal agere. Det er viktig å føle seg trygg og vite hva man skal gjøre. En beredskapsplan vil være til stor hjelp for å kunne håndtere slike situasjoner på best mulig måte.

Hvis det er medelever til stede under et GTK-anfall, vil flere av dem antakelig oppleve anfallet som svært skremmende, spesielt hvis det er første gang de er vitne til et slikt anfall. I en beredskapsplan bør det derfor presiseres at en voksen må ha et særlig ansvar for å ta hånd om medelevene. Medelevene bør ledes bort fra situasjonen, både av hensyn til dem selv og til den som har epilepsianfallet. Videre bør medelevene tilbys en forklaring av hva som skjedde og få anledning til å snakke ut om hendelsen.

Hjemmet skal alltid underrettes umiddelbart når en elev får epilepsianfall. Skolen må også vurdere om foreldrene til de andre elevene skal informeres for å avverge unødvendig frykt og overdreven dramatik i slike situasjoner.

2.3.5 Psykiske reaksjoner

Personer med JNCL kan ha psykiske reaksjoner som psykoser, depresjoner, angst, hallusinasjoner, uro, agitasjon eller utagering fra tidlig i sykdomsutviklingen. Disse reaksjonene kan ha en sammenheng med synstapet. Senere kan psykiske reaksjoner også være situasjonsbetingede, spesielt hos barn og unge som forstår sin situasjon eller deler av den, men som ikke evner å uttrykke hvordan de har det (Diderichsen, 2007).

Søvnvansker inngår ofte som del av de psykiske reaksjonene. Disse kan ha sammensatte årsaker og kan være en stor belastning for hele familien. Også læringsevnen påvirkes av barnets eller ungdommens psykiske tilstand. Søvmangel vil være med på å forsterke dette bildet.

2.3.6 Motoriske problemer

Både fin- og grovmotorikken vil bli rammet av sykdommen. Barnet/ungdommen vil få økende problemer med å bruke hendene nøyaktig. Praktiske gjøremål, som å kneppe knapper og dra igjen en glidelås, blir vanskelige. Begynnende leddforandringer blir også merkbare. Dette viser seg som

balanse- og koordinasjonsvansker, stivhet og treghet i bevegelsene, trippende fremoverbøyd gange, problemer med å starte opp nye aktiviteter og ufrivillige bevegelser. De motoriske problemene blir tydeligere over tid, og ungdommen vil bli avhengig av rullestol.

Alt tyder på at allsidig og hyppig fysisk aktivitet har en positiv innvirkning på JNCL-barnas evne til å håndtere sin egen sykdom. Et sentralt element i den pedagogiske tilretteleggingen vil derfor være å stimulere til at JNCL-eleven er så fysisk aktiv som overhode mulig – og mer enn det som er naturlig for barn på samme alderstrinn. Fysisk aktivitet bør legges inn som en integrert del av den ordinære undervisningen.

2.3.7 Andre symptomer

Personer med progredierende nevrologiske sykdommer kan oppleve smerter som del av sykdomsutviklingen (Diderichsen, 2007). Smerte kan være knyttet til kroppens fysiologiske endringer, infeksjoner eller annet. Personer med JNCL kan også bli sensitive for lyd og berøring og kan oppleve dette som sterkt ubehagelig. I enhver læringssituasjon er det derfor nødvendig å se an målpersonens medisinske tilstand og dagsform. Smerte og ubehag må tas på største alvor.

2.4 Pedagogiske utfordringer og muligheter

Alle barn og unge med JNCL utvikler seg forskjellig. En viktig faktor for å lykkes i det pedagogiske arbeidet er derfor kontinuitet og erfaring med den enkelte snarere enn teoretisk kunnskap om en standardisert sykdomsutvikling. Et samspill mellom pedagogisk personale og foreldre vil ofte være fruktbart, både tidlig og sent i sykdomsutviklingen.

Evnen til å lære nye ting er *alltid til stede* hos personer med JNCL, men vil over tid kreve mer av omgivelsene. Ungdommene vil bli mer krevende å arbeide med. Skal man lykkes, forutsetter det stor grad av tilstedeværelse i dialogen med den enkelte. «Her og nå» er et viktig prinsipp på alle livets områder i samspillet med personer med JNCL, også i læringssituasjoner.

Andre viktige elementer i det pedagogiske arbeidet er:

- Trygghet og forutsigbarhet. Dette kan oppnås for eksempel ved at den enkelte elev har faste personer å forholde seg til, og at det er kontinuitet i personalsituasjonen og i arbeidsmetodikk. I den grad nye mennesker kommer til, må det foreligge effektive metoder/rutiner for at disse skal kunne tilegne seg nødvendig basiskunnskap.

- Fysisk og psykisk stimulering i hverdagen er utgangspunktet for utvikling og læring. Deltagelse i utfordrende aktiviteter gir gode opplevelser og øker livskvaliteten.
- Tilrettelegging for mestring i alle sammenhenger. Dette betyr i all enkelthet at de oppgavene som gis, og de mål som settes for den enkelte, må være realistiske ut ifra hva som er mulig å oppnå. Samtidig må den enkelte *utfordres*. Som pedagog bør man alltid streve etter å utfordre målpersonen til læring og etablering av teoretiske kunnskaper og praktiske ferdigheter i henhold til målpersonens ståsted. Det må legges til rette for lystbetont læring. Mestring gir selvtillit og bedre selvbilde.
- Vedlikehold og kunnskap gjennom repetisjon er spesielt viktig for denne elevgruppen.
- Utvikling og vedlikehold av gode relasjoner og et godt miljø som skaper trivsel, gjør læresituasjonen enklere. Å gjøre det de andre gjør, om enn i et mindre omfang, vil bidra til at barn og ungdom med JNCL identifiserer seg med andre barn på en positiv måte.
- Utradisjonelle metoder kan gi resultater. Å ta utgangspunkt i kjente interesser virker stimulerende for læring.
- Selve læringsaktiviteten, fra begynnelse til slutt, og det engasjement som den fører med seg, er like viktig som sluttproduktet. Dette ser en eksempelvis innen lesing, der forståelsen i noen tilfeller kan være mangelfull, men der *opplevelsen* av å delta i aktiviteter sammen med andre elever, fremmer tilhørighet og mestringsfølelse.



Å jobbe for gode sosiale relasjoner er svært sentralt når man har ansvar for barn og unge med JNCL.

Kapittel 3 Funksjonshemning, helse og utdanning

3.1 Rettigheter, helse og utdanning

FNs konvensjon om rettigheter for personer med funksjonshemning (United Nations, 2006) gir føringer som stiller omfattende krav til utdanning, habilitering og rehabilitering. Konvensjonsstatene forutsettes blant annet å anerkjenne *alle* menneskers iboende verdighet og egenverdi, menneskets potensial og muligheter til å utvikle sin personlighet, sine evner og sin kreativitet. Dette gjelder også de mentale og fysiske ferdighetene og mulighetene til å delta i et fritt samfunn. Funksjonshemmede skal gjennom utdanningen tilbys god tilrettelegging ut fra personlige behov.

Konvensjonen stadfester at elever med funksjonshemninger skal tilbys støttetiltak i miljøer som tilbyr den best mulige kunnskapsrelaterte og sosiale utviklingen, noe som er forenlig med målene om fullstendig deltagelse og inkludering (United Nations, 2006). Det skal gjøres mulig for elever med funksjonshemninger å lære seg praktiske og sosiale ferdigheter. Det skal gjennomføres tiltak som skal være effektive og målrettede, blant annet gjennom kameratstøtte. Det overordnede målet er å oppnå og vedlikeholde størst mulig uavhengighet, full fysisk, mental, sosial og yrkesmessig evne samt full inkludering og deltagelse i alle livets aspekter.

Spesialpedagogikken er til for elever med funksjonshemninger, der funksjonshemningen påvirker elevens evne til å lære eller måten eleven lærer på. Opplæringen skal ta utgangspunkt i en vurdering av elevens evner, muligheter og behov i et helhetsperspektiv. Elevers forutsetninger for å lære handler om en kompleks interaksjon mellom faktorer hos eleven og omgivelsene.

Spesialpedagoger som arbeider med elever med JNCL, vil ha behov for systematisk informasjon om diagnosen JNCL, elevenes helse og elevenes livsvilkår.

Slik informasjon skal relateres til læring med formål som å utvikle og vedlikeholde størst mulig grad av deltagelse, uavhengighet, full fysisk, mental, sosial og yrkesmessig evne i en inkluderende ramme. Å arbeide med barn, unge og voksne med JNCL krever tverrfaglighet i sin tilnærming, det vil si at arbeidet krever tett samarbeid mellom helsetjeneste, skole, bruker og foresatte for å ivareta individets mange behov.

3.2 To rådende internasjonale klassifiseringsverktøy: ICD-10 og ICF

Det er ikke uvanlig at spesialpedagogikken eller habiliteringen av funksjonshemmede har hatt fokus på individets begrensninger og ikke på individets sterke sider eller på miljøets påvirkningsfaktorer (Lassen, 2004; Elmerskog, Storliløkken & Tellevik, 2008). I medisinsk litteratur har man vært svært opptatt av kategorisering og benevnelse av funksjonssvekkelsens grad/styrke (impairment status). I dag finner man fortsatt dette gjennom «The International Classification of Diseases and Related Health Problems» (ICD-10, 1992). ICD-10 er primært et diagnosesystem, men det beskriver også individuell grad av synshemming etter fastlagte objektive kriterier (impairment). I den forbindelse benyttes gjerne termene «moderat synssvekkelse», «alvorlig synssvekkelse» og «blindhet». Tilsvarende beskrivelser finner en ved bevegelseshemninger, hørselshemninger og utviklingshemninger. ICD-10 brukes fortrinnsvis innen medisinsk arbeid, men tas gjerne i bruk ved pedagogisk-psykologiske vurderinger.

ICD-10 er et viktig verktøy innen diagnostisering og kategorisering og for å gjennomføre store populasjonsundersøkelser om helseforhold og mortalitet. Å bruke impairment-definisjonene i pedagogisk arbeid er ikke så betenkelig hvis man tar hensyn til de begrensningene som gjelder. Det er likevel skjedd en dreining mot å se individet i en kontekst og å erkjenne at kategoriseringer aldri kan gi et bilde av et individs funksjonsnivå. Som tillegg til ICD-10 har Verdens Helseorganisasjon (WHO) derfor anbefalt at man bruker instrumentet «The International Classification of Functioning, Disability and Health» (ICF, 2001). Her ser man hvordan individet fungerer i henhold til andre faktorer, for eksempel miljøfaktorer. Man kan si at ICF gir en mulighet til å se problemstillinger i kontekst. På denne måten blir ICD-10 og ICF to instrumenter som utfyller hverandre; det første med et sykdomsfokus, det andre med en mye bredere og mer funksjonell innfallsvinkel.

Hos barn med JNCL er det, særlig i startfasen, lett å fokusere på de problemene som sykdommen fører med seg. Her vil synshemmingen være et særlig tydelig trekk. Etter hvert vil også de læremessige og motoriske konsekvensene

komme tydeligere frem. Hvis man prøver å se på hva man kan gjøre til tross for alle vanskelighetene, kan det bli lettere å forholde seg til denne sykdommen. Det positive tiltaksperspektivet som ICF vektlegger, kan i praksis gjøre livssituasjonen lettere for de involverte partene.

3.3 ICF og spesialpedagogikk

ICF er ikke en modell for å beskrive mennesker. I en spesialpedagogisk sammenheng kan ICF betraktes som en modell for å beskrive hvordan ulike faktorer i ulike situasjoner påvirker individets muligheter til å være aktiv og delta i det som er viktig i livet. Modellen kan være spesielt nyttig ved pedagogisk arbeid med barn og unge med JNCL ettersom den i så stor grad tar hensyn til konteksten.

Diagnoser inngår ikke i ICF, men ICF kan likevel inneholde viktig helsemessig informasjon, for eksempel om sykdommens lokalisering og utbredelse i kroppen eller sykdommens forløp inkludert prognose for fremtiden. JNCL er et syndrom, men for at den medisinske kunnskapen skal bli anvendbar i en spesialpedagogisk sammenheng, bør informasjonen ses i ulike kontekster. JNCL-sykdommen i seg selv vil være et lite hinder i enkelte situasjoner, mens den sterkt vil påvirke andre situasjoner. For eksempel vil blindhet kunne være et hinder for selvstendig orientering, men ikke et hinder om man skal lytte på musikk. Et hovedbudskap i boken handler følgelig om funksjon og mestring av konkrete livssituasjoner.

For å kunne beskrive, studere og forstå relasjoner i og mellom faktorer som påvirker helse, deles ICF inn i seks komponenter. Komponentene deles i sin tur inn i kapitler og underkapitler med forskjellig detaljeringsgrad.

Tabell 1: ICF med hovedkomponentene (etter Møller, 2005)

	FUNKSJONSTILSTAND (DET SOM FUNGERER)	FUNKSJONSHINDRING (DET SOM ER NEGATIVT)
ELEVEN ØNSKER, ELEVEN S HISTORIE OSV.	Personlige faktorer	
ELEVEN DELTAR	Delaktighet	Delaktighetsinnskrenkning
ELEVEN GJØR	Aktivitet	Aktivitetsinnskrenkning
ELEVEN S KROPPSLIGE OG MENTALE FUNKSJONER	Kroppsfunksjon	Funksjonsnedsettelse
ELEVEN S KROPPSLIGE DELER	Kroppsstruktur	Kroppsavvikelse
OMGIVELSENE ELEVEN ER I	Omgivelse som hjelper	Omgivelse som hindrer

En kort beskrivelse av hovedkomponentene:

1. **Personlige faktorer:** Beskriver for eksempel målpersonens erfaringer, vilje, egne mål og egen historie. Personfaktorene skal alltid belyses som positive faktorer.
2. **Deltagelse:** Beskriver målpersonens engasjement i livssituasjoner. Faktorene kan beskrives positivt eller negativt.
3. **Aktivitet:** Beskriver hva målpersonen kan gjøre eller ikke gjøre, det vil si handlingene eller ikke-handlingene. Faktorene kan beskrives positivt eller negativt.
4. **Kroppsfunksjon:** Beskriver målpersonens kroppslige funksjoner (inklusive de mentale) og hvordan skaden(e) påvirker funksjonsnivået. Faktorene kan beskrives positivt eller negativt.
5. **Kroppsstruktur:** Beskriver kroppens fysiske deler hos målpersonen som ben, øye osv. og eventuelle skader/mangler på kroppsdelene. Faktorene kan beskrives positivt eller negativt.
6. **Omgivelsesfaktorer:** Beskriver de fysiske og sosiale miljøene rundt målpersonen, for eksempel målpersonens hjelpemidler, ressurser rundt målpersonen, den hjelpen målpersonen mottar og omgivelsenes holdninger. Faktorene kan beskrives positivt eller negativt.

Det er viktig å forstå at tabellens ulike faktorer står i et avhengighetsforhold til hverandre. ICF kan i en spesialpedagogisk sammenheng brukes som utgangspunkt for å definere hensiktsmessige mål. Eksempelvis kan en positiv tilrettelegging av omgivelsene medføre at mulighetene for læring optimaliseres, og graden av aktivitet og delaktighet vil kunne bli styrket.

3.4 Deltagelse og aktivitet i et JNCL-perspektiv

Det foreligger kritikk mot ICF-komponentene «deltagelse» og «aktivitet», fordi det kan være vanskelig å skille mellom disse to begrepene. Det er imidlertid viktig å skille mellom disse komponentene i forbindelse med pedagogisk arbeid med elever med diagnosen JNCL. Denne boken har følgende perspektiver på deltagelse og aktivitet:

Deltagelse, eller å være engasjert i livssituasjoner, bør i størst mulig grad baseres på individets interesser, valg og behov, om man ser bort fra situasjoner som kun er basert på plikter eller ansvar. Deltagelse er avhengig av faktorer som funksjonshindringer, alder, kompetanse og aktuelle omgivelsesfaktorer.

Den enkleste formen for deltagelse, i en pedagogisk sammenheng, er å delta i en situasjon uten å handle, det vil si at individet *tilsynelatende* ikke gjør noe, ikke bidrar med noe eller ikke yter noe. Dette kan bli oppfattet som «ikke-deltakelse», men individet kan faktisk være deltakende kognitivt og emosjonelt uten at dette kan registreres.

Aktivitet relateres til det vi gjør, for eksempel motoriske handlinger som å berøre, peke og snu seg, eller handlinger som å lytte, observere, kommunisere, vise og gjøre valg. Gjennom våre aktiviteter kan vi påvirke situasjoner. Man kan derfor si at kvaliteten på deltagelsen blir styrket gjennom våre aktiviteter.

Man kan godt hevde at deltagelse uten observerbar aktivitet mangler alle former for kvalitet. Så hvorfor skal vi beskrive en slik form for deltagelse i en pedagogisk sammenheng? Dette skyldes at det «å være» i en situasjon og kontekst medfører at det foreligger et potensial til å lære noe, vedlikeholde noe eller påvirke noe, i motsetning til «ikke-tilstedeværelse».

Det foreligger alltid en risiko for at hjelpere ikke oppfatter potensialet eller muligheten i en situasjon, spesielt om målpersonen har store sammensatte vansker. Situasjonen kan oppfattes som meningsløs om man ikke ser målpersonens handlingsmuligheter eller mulighetene for tilrettelegging. Konsekvensen kan bli at situasjonen velges bort.

«Ikke-tilstedeværelse» i situasjoner kan utgjøre en alvorlig trussel for barn og ungdom med JNCL. Som tidligere nevnt, medfører JNCL at målpersonen gradvis vil miste ferdigheter og funksjoner. Om man bruker sykdomsutviklingens effekter som kriterier for «tilstedeværelse» eller «ikke-tilstedeværelse» i situasjoner, vil målpersonens liv etter hvert bli innholdsløst og mulighetene for læring og utvikling bli minimal.

En god pedagogisk praksis bygger på det å ha forventninger og se mulighetene, noe som krever engasjement og innsats. Man bør huske på at bare noen få prosent av det barn lærer, finner man i formelle læreplaner, det meste skjer gjennom deltagelse. Grunnholdningen må derfor være at deltagelse leder til stimulering og læring. Utfordringen i pedagogisk arbeid med personer med JNCL er å påvirke faktorer i omgivelsene slik at vedlikehold av ferdigheter eller læring vil foregå. Hjelperens hovedoppgave er å invitere til aktivitet i deltagelsen, ikke å fjerne deltagelse.

Trine hadde sett frem til klassens overnattingstur. Skoleledelsen mente at skolen ikke hadde ressurser til å ivareta Trines behov på turen, og at Trine ikke kunne oppnå hensikten eller læringsmålene med turen. Hun fikk dermed ikke bli med klassen på tur. Situasjonen som oppstod, ble både krenkende og diskriminerende, og Trine fikk seg en kraftig nedtur.

Olivia sluttet å delta på morgensamlingen fordi hun ikke var en aktiv sanger lenger.

Svømmetilbudet for Nils ble fjernet fordi han mistet ferdigheten å svømme selvstendig.

Ovenstående tekst viser nødvendigheten av å skille på begrepene «deltagelse» og «aktivitet» ved pedagogisk arbeid med barn og unge med JNCL-diagnose. Tekstruten viser tre eksempler på hvor uheldig det kan bli om man har et ensidig fokus på aktivitet, det vil si på prestasjoner og ferdigheter.

Gray og Hollingsworth (1999) har laget en enkel modell som beskriver fire ulike scenarier som tar utgangspunkt i deltagelses- og aktivitetsdilemmaet. Modellen kan brukes for eksempel i forbindelse med evaluering av individuelle opplæringsplaner (IOP) eller individuelle planer (IP):

Tabell 2: *Fire scenarier*

	KAPASITET Å GJØRE	IKKE KAPASITET Å GJØRE
DELTAR	1. Personen har kapasitet til å gjøre, og personen deltar	3. Personen har ikke kapasitet til å gjøre, men personen deltar
DELTAR IKKE	2. Personen har kapasitet til å gjøre, men personen deltar ikke	4. Personen har ikke kapasitet til å gjøre, og personen deltar ikke

Tabellen ovenfor viser fire scenarier som beskriver konflikten mellom et individs kapasitet og dets deltagelse i spesifikke situasjoner. I figuren kan scenario 1 betraktes som et målscenario. I en pedagogisk sammenheng kan man stille seg følgende oppfølgingsspørsmål om de øvrige scenariene:

- Scenario 2: Hvilke initiativ er nødvendige for å oppnå scenario 1 (om mulig og ønsket)?
- Scenario 3: Hvilke initiativ er nødvendige for å oppnå scenario 1 (om mulig og ønsket)?
- Scenario 4: Hvilke initiativ er nødvendige for å oppnå scenariene 1 eller 3 (om mulig og ønsket)?

Som tidligere nevnt vil kvaliteten på deltagelsen øke med graden av individets aktiviteter eller handlinger i situasjonen. Når individet gjør eller presterer noe, blir det en kapasitet og vil derved påvirke situasjonen.

Det målpersonen deltar i, bør i stor grad stemme overens med ICF-komponenten «personlige faktorer». Det vil si at deltagelse bør korrespondere med individets interesser, erfaringer, behov og historie. For elever med JNCL vil deltagelseskomponenten i tillegg være avhengig av elevens omgivelsesfaktorer. For eksempel kan dårlige holdninger hos hjelpere eller andre personer i omgivelsene, dårlige økonomiske rammer og/eller manglende kompetanse på skolen, ha negativ påvirkning på målpersonens deltagelse.

ICFs aktivitetskomponent er også avhengig av omgivelseskomponenten. For barn og unge med JNCL vil faktorer som undervisning og fysisk tilrettelegging kunne påvirke barnets muligheter til «å gjøre» eller til «å handle» i ulike livssituasjoner.

Skolens kanskje viktigste oppgave er å jobbe for at elever med JNCL vedlikeholder og utvikler sitt aktivitetsrepertoar knyttet til situasjonene de deltar i, eller forventes å delta i, i forhold til evne. Pedagogen skal i tillegg vurdere det som er mulig og det som hindrer. Tiltak kan være undervisning, fysisk tilrettelegging, funksjonelle hjelpemidler, eller målrettede former for hjelp og bistand.

3.5 Refleksjoner

I samvær med personer med JNCL vil man bli konfrontert med utfordringer av etisk karakter, enten man er forelder, lærer, ansatt i personens bolig eller berørt på andre måter. Å arbeide med barn og unge med JNCL krever at man reflekterer over egne holdninger og hvordan disse omsettes i praksis. Dette avsnittet tar for seg ulike etiske spørsmål slik to fedre erfarer dem. Fedrene har gitt teksten følgende tittel: *En av alle, en av oss?*

3.5.1 På dine vegne

Jeg sitter og holder hånden din og ser på deg. Du sitter i stolen din med hodet på brystet. Sover. Eller hviler du bare? Det er en av disse dagene hvor du stort sett velger å koble ut omverdenen og bare være til på innsida. Av og til klemmer du hånden min eller løfter litt på hodet. Når du gjør det, er du her, tett og nær. Jeg skulle gjerne ha fulgt deg til ditt oppholdssted på innsiden, men det finnes ingen vei dit.

Jeg blir sittende slik og lar meg lede av situasjonen og stemningen. Det skjer ikke så mye. Vi er bare sammen. Uten ord. Uten at du ser meg, men likevel sammen.

Hva føler du? Hva tenker du på? Når du løfter hodet og vender deg mot meg, opplever jeg at du deler din verden med meg. Ofte virker du litt trist og tankefull. Andre ganger er du glad og full av liv. Når jeg opplever disse øyeblikkene av sammenkopling, kjenner jeg behovet for å dele mine egne tanker med deg. Fortelle deg hvordan det er å sitte her og lengte etter at du skal se meg, men det blir for vanskelig. For komplisert å få bekreftelse på om du er med eller ikke.

Jeg har lyst til å fortelle deg at jeg ofte må gjøre valg på dine vegne. Valg som er basert på min oppfatning om hva du vil. Hvor ofte tar jeg feil? Hvordan opplever du å bli styrt av meg på denne måten? Jeg lever jo i troen på at vi to vil det samme. At du skal ha det så bra som mulig. Så lenge som mulig. Men hvordan kan jeg være trygg på at jeg tolker dine signaler riktig? Vil jeg være i stand til å forstå når du vil noe annet? Vil jeg forstå når din tilværelse blir uutholdelig? Når du har fått nok av livet. Og hva kan jeg i så fall gjøre med det?



En av alle, en av oss?

Her jeg sitter og holder deg i hånden og ser på deg, er dette ting vi ikke kan snakke sammen om. Likevel har jeg en klar formening om at du også har masse tanker om det samme, som du gjerne skulle ha hørt min mening om. Men du kan ikke. Noen ganger er det likevel slik at jeg tror jeg hører de tankene du forsøker å sette

ord på. Slik er det når du gang på gang forsøker å si noe, men kommer til kort. Det er uforståelig for meg hvordan du forsoner deg med din skjebne. Jeg føler at du møter meg med en avklart ro. Du forsvinner ikke inn i frustrasjon og sinne slik jeg tror jeg ville ha gjort. Kanskje du på denne måten forsøker å trøste meg og si: «Liver er ikke så verst, tross alt.»

Jeg kjenner trykket i situasjonen og føler behov for å reise meg. Bare stå litt og se ut av vinduet. Kjenner behovet for å lette litt på trykket. Når jeg ser at du vender hodet mot meg, faller jeg igjen i tanker. Vanskelige tanker om livets slutt. Det jeg gjerne skulle ha visst, er om du vil komme til et punkt hvor du gjerne vil slippe unna tilværelsen, eller vil du leve så lenge som mulig. Vil du ta i bruk alle midler for å gjøre det? Ønsker du å oppleve noen korte, gode øyeblikk og betale med lange, vonde perioder hvor ingenting gir mening? Selv om vi begge hadde kunnet kommunisere med ord, hadde det kanskje likevel vært slik at du ikke kunne gi meg noe sikkert og entydig svar.

Nå er det heldigvis ikke bare jeg som er opptatt av hvordan du har det. Det står mange rundt oss, både familie og andre hjelpere som stiller seg de samme spørsmålene som meg. Har de også de samme svarene? Jeg er litt redd for å spørre dem. Jeg trenger de andres støtte og hjelp, for å være trofast mot mine egne valg. Valg som jeg også må tro er dine. Da er det nødvendig for meg å spørre hva som er meningsfullt for de andre som står deg nær. Er deres holdninger fundert i hva som er meningsfullt for dem selv? Det er klart, men makter de å legge mest vekt på hva som er meningsfullt for deg? Du er prisgitt dine nære omsorgspersoner og hjelpere ellers. Avhengig av at vi andre i fellesskap kommer frem til beslutninger som blir riktige for deg. Jeg håper og tror vi alle kan støtte hverandre i de avgjørelser vi må ta på dine vegne. Likevel tenker jeg mye på på hvilket grunnlag disse valgene blir tatt.

Jeg er din far. Du har også en mor. Samtidig er du selv også et voksent og myndig menneske. Som foreldre har vi juridisk sett ikke noe større ansvar overfor deg enn alle de andre. Likevel opplever jeg at omverdenen forventer at det er din mor og jeg som skal ta de endelige valg på dine vegne. På hvilket grunnlag blir vår mening etterspurt? Finnes det grenser for hva vi får lov å bestemme? Hva regulerer hvor disse grensene går? Er det slik at vi får lov å bestemme så lenge de andre hjelperne er enige i våre valg og at de godkjenner at dette er valg vi har gjort på vegne av deg? Får vi lov å bestemme, så de andre skal slippe å ta ansvar for de vanskelige valgene? Jeg har forsøkt å stille disse spørsmålene, men får aldri svar.

For deg er vi alle hjelpere. I tillegg er noen av oss også dine foreldre eller pårørende. Alle hjelpere kan ikke få status som pårørende, men alle pårørende kan få status som en del av hjelpeapparatet. Denne statusforskjellen blir kanskje først

synlig når vanskelige avgjørelser skal tas. Når enklere, bedre juridisk definerte beslutninger fattes, opplever vi pårørende noen ganger at vår mening verken blir etterspurt eller vektlagt. Hvordan defineres grensen for at vår mening blir viktig?

Du sitter der i stolen din og kan ikke gi meg svaret på noen av disse spørsmålene. Likevel er det bare slik at jeg må forholde meg til dette. På dine vegne.

3.5.2 Vekst til avhengighet

I dag skinner solen. Solvarmen brer seg ut over stuen din. Jeg rusler litt rundt i huset ditt. Rydder. Ser i kjøleskapet etter noe kaldt å drikke. Kjenner at livet kan være godt å leve. Kaster et blick på deg og småprater om alt og ingenting. Du henger med hodet. Øynene har et fiksert innadvendt blick. Hva ser du? Hva tenker du på? Jeg kjenner deg. Du smiler når vi møtes. Likevel vet jeg ikke hva du ser. Jeg kjenner ikke tankene dine. Du har lagt ut på din egen reise. En reise du verken har ønsket eller blitt oppfordret til. Det er livet som har tatt deg med. Med til livet der urettferdigheten, ensomheten og smerten får all den plassen de ikke fortjener.

Hvis vi kunne tale sammen med ord, ville jeg kommet nærmere deg. For meg er det slik at ordene må være i bevegelse for å nå deg. Det kommer få ord ut av din munn. Jeg vet du ikke er ordløs. Jeg kan bare ikke høre deg tale. Høre at du sier at du er glad i meg. Jeg trenger så inderlig de ordene jeg ikke hører. Du hører meg. Hører meg si at du er verdens beste. At jeg er glad i deg.

I slike stille stunder går tankene tilbake til da du var barn. Stemningen forsterkes av bilder fra barnehagen, skolen, nabolaget. Du hadde store, forventningsfulle og utadvendte øyne og inviterte alle interesserte inn i din verden. Pappa, pappa vet du hva. Pappa, pappa, det er noe jeg må vise deg. Du elsket naturen. Blader. Små kryp. Blåbær og markjordbær. Du plukket og plukket. Jeg ser deg i glad og ivrig lek med de andre barna. Jeg ser et bilde der du er oppslukt i en samtale med en kamerat og tenker på hvordan du glad og fornøyd tok det som en selvfølge at de andre ville være sammen med deg. Leken og samtalen gikk i en god samklang og turtaking. Du og han. Han og deg.

Senere var det mer og mer du som snakket hele tiden. Du var en av dem man sier snakker hull i hodet på folk. Du snakket og snakket. Du snakket så mye at du ble en av de andre. Med andre ord mener jeg at du ble sett på som annerledes. Det var ingen selvfølge lenger at du hadde noen å være med. Sett fra utsiden, fra observatørens synsvinkel, begynte du å skille deg ut. Skille deg ut som en med så mye lyd at ingen andre kommer til orde. I stigende grad ble du stående utenfor. Sett fra observatørens ståsted, ble du en av de andre. Et av de barna som ikke passet inn. Et av de barna som utfordret omgivelsenes hverdagsrytme.

Det skjedde noe med deg den høsten, i første klasse. Første skoledagen da alle var samlet i klasserommet for første gang, så jeg at du trengte meg på en måte jeg ikke hadde sett før. Det var da jeg så at du ikke var bare én blant alle elevene. Du gjorde deg gjeldende på din egen måte. Jeg så at du speidet etter meg, selv om jeg var rett i nærheten. Jeg så deg, men du strevde med å se meg. Du ble urolig. Snakket hele tiden. Da kjente jeg meg litt flau og urolig. Nå skjønner jeg hvorfor. Du søkte trygghet. Du trengte å se meg. Jeg tenkte: Hva tenkte læreren om meg som hadde et barn som forstyrret? Jeg kjente meg utsatt og beglodd. Vi var to som skilte oss ut denne dagen. Det var noe som ikke stemte. Jeg håpet det ville gå over. Du trengte litt tid. Det gikk ikke over. Det motsatte skjedde. Jeg så at du forandret deg. Ikke til det verre. Nei, til en annen, mens du var den samme. Du ble større og ville klare deg selv, men ble likevel mer avhengig. Vekst og avhengighet. Vekst til avhengighet skulle bli din livsmelodi.

3.5.3 Rett til rettferdighet?

I skolens verdigrunnlag og retningslinjer er grunntonen at det skal vises respekt for ditt menneskeverd og din autonomi. For de fleste elever er det selvsagt og går av seg selv.

Plutselig ble det veldig viktig å understreke at du hadde like rettigheter som alle de andre elevene. Hvorfor ble det nødvendig å fremheve nettopp dine rettigheter og ditt menneskeverd? Ligger det under at du utfordret «systemet» på en slik måte at det måtte sies? At du bare ved å være til var en forstyrrelse i den pedagogiske ro og orden? Når jeg ser i bokhyllen din, ser jeg mange permer med vedtak fra ulike instanser og etater. Når jeg ser disse og tenker tilbake, vet jeg at du ble en utfordring for både skolesystemet og den enkelte lærer. Jeg vil likevel tilbake til dette med verdier og idealer. Eller rettere, verdier og realiteter. I dag sitter du igjen med realitetene, kanskje skolen har beholdt sine idealer.

Når selvsagte idealer må sies, er det «fare på ferde». For meg var det selvsagt at du var like mye verdt som de andre elevene, men det gjorde noe med meg da jeg erfarte at skolens folk og de andre gode hjelperne var fanget i en annen forståelse.

Jeg opplever at den sterke fremhevingen av din autonomi og ditt menneskeverd samtidig skjuler noe. Det er som om måten dette gjøres på gjennom fremheving av skolens idealer, samtidig er skolemaktens pulsslag. Jeg tenker at det ble nødvendig å fremheve dine rettigheter fordi du blir et problem for skolens og dens folk. Et problem som skulle håndteres ved å påpeke behovet for spesialpedagogiske tiltak. Når det blir spørsmål om spesialpedagogikk, er det grunn til å spørre om det er undervisningen eller du som er spesiell? Skulle undervisningen bøte på problemet,

eller skulle du normaliseres gjennom spesialpedagogiske tiltak? Hvordan var det for deg, da du ble utpekt som en av spesialpedagogikkens utvalgte?

Jeg skulle så inderlig ønske at du kunne svare. Du kan ikke, så jeg våger meg frempå for å gi din erfaring en stemme. Det første som slår meg, er at det ble folksomt rundt deg. Spesialpedagogikk betyr mye folk. Folk du aldri hadde møtt, men som hadde noe de skulle si. Deres oppdrag var å finne ut av ting. Noen kom med bil. Andre kom med fly. Så spesiell viste du deg å være, at det kom spesialister på spesialpedagogikk. Når det skal så mange mennesker til for å hjelpe deg, tenker jeg at du er kommet i nærheten av makten. Hva jeg mener med det? Det koster penger å fly. Alle menneskene skal ha lønn. De kommer med kunnskap. Jeg vet at kunnskap og økonomi gir makt. Du ble utsatt for makt. Makt til å gi et bidrag til et godt liv for deg, men også til det motsatte. Jeg husker at de ulike spesialistene og lærerne møtte hverandre uten at jeg var til stede. Hva snakket de om som jeg ikke kunne være med på? Jeg tror det var mange diskusjoner om du skulle være inne i klasserommet sammen med alle de andre elevene og hvor mye tid du skulle være alene eller i en mindre gruppe. Begrunnelsen av ditt behov for spesialundervisning. Men jeg tror det også var skolens behov for å skjerme alle de andre elevene fra deg. Det kan virke ufølsomt å si noe slikt, men jeg tror det er en viktig del av sannheten. I så fall gir det mening til skillet mellom idealer og realiteter i din skolehverdag.

3.5.4 Informasjon?

Jeg har hatt mange samtaler med et utall eksperter. Den første tiden etter at du fikk diagnosen av de medisinske ekspertene, ble det store spørsmålet hvem som burde vite hva om deg. Alle så at det var noe ved deg. Hvem skulle få vite hva? Skulle jeg leve som om ingenting var hendt? Skulle jeg holde alt for meg selv? Hva ville skje hvis folk fikk vite? Fikk vite at du faktisk hadde en uhelbredelig, dødelig sykdom. At de aller fleste som lever med din sykdom, har en livslengde på 20 til 30 år. Noen kortere, noen lengre. Hva ville skje med dine lærere, medelever, venner og venners foreldre dersom de får vite? Vil du bli sett på som en levende død? Ekspertene rådet til å gi informasjon, men da først og fremst knyttet til dine behov for å høre til. Dine behov for å være en venn. Være i et fellesskap. Være et barn som alle andre. Være barnebarn som alle andre barnebarn. Være et menneske som alle andre mennesker. Alle så jo at du var et menneske, men alle så også at du ikke var som alle andre. Mange av perspektivene på rådene som ble gitt, bar preg av å gjøre alt for at sykdommen skulle nedtones så mye som mulig, så lenge som mulig. Du skulle forbli som du alltid hadde vært. I alle fall skulle så få som mulig vite om alvoret. Hva med deg? Hvordan hadde du det? Det var ikke så mange som spurte deg om hvordan du hadde det. Ble du spurt, måtte du også få svare. Det

kunne bli plagsomt. De aller fleste lot være å spørre deg. Hensikten var god. Du var jo den du var. Du forandret deg ikke over natten. Derfor var det tilstrekkelig at det ble satt ord på det alle kunne se, nemlig at du ikke så like godt som før. Alt det andre, som bare lå der usynlig for alle, skulle holdes unna og legges til side inntil videre. Ekspertene sa at det var best slik. Det var det kanskje også.

3.5.5 Vendepunktet

Det var en regnfull dag. Du var på skolen. Jeg skulle ikke på arbeid denne dagen. Jeg hadde en avtale på sykehuset. Avtalen gjaldt deg, men du skulle ikke være med. Det var ikke første gang jeg var på sykehuset, men jeg tror det var første gang uten deg. Tidligere hadde du alltid vært med som hovedperson. Det var noe ved deg som interesserte mange, men som ingen så langt helt forstod. Vi hadde vært innom mange instanser og personer. PP-tjenesten. Øyelege. Fastlege og så videre. Det var noe, men hva?

En lærer hadde lagt merke til at synet ditt kanskje var nedsatt fordi det kunne se ut som om du lette rundt deg på en litt underlig måte. Det ble starten på det de kaller for utredningsfasen. For meg var det ingen fase. Det var et liv i kontinuerlig spenning. Hvorfor var det nødvendig med utredning? Hva skulle utredes? Hvor lang tid ville dette ta? Det var mange spørsmål og mye usikkerhet. Hvordan var det å leve med usikkerhet? Hvordan det var for deg, det vet jeg ikke så mye om. Hvorfor jeg ikke snakket med deg om utredningen? Det er faktisk ikke så lett å svare på det. Jeg tror det var for å skåne deg mest mulig. Men det var jo du som ble utredet. Det var vel ikke mulig å skåne deg for noe som du faktisk var midt inne i? Ja, jeg vet nå at det høres underlig ut. Underlig i den forstand at jeg også spør etter den egentlige grunnen. Hvorfor var det så viktig at du skulle skånes? Hva vet jeg om den «egentlige grunnen» i dag? Først og fremst at det ikke finnes noen slik egentlig grunn. Det nærmeste en grunn er at jeg var redd og usikker, og at jeg ville skåne deg fra den samme opplevelsen. I dag vet jeg at det aldri roer seg selv om det var det jeg håpet på. Jeg har erfart at håp og bekymring går hånd i hånd.

Å være din far har gitt livet mitt et innhold og en mening som jeg ellers ikke ville fått. Jeg tror vi begge kjenner oss igjen i å være overlatt til livskrefter vi ikke har kontroll over eller aner rekkevidden av. Likevel er det en menneskelighet i dette. Jeg tror vi begge står overfor dype trekk ved våre liv. Først og fremst det faktum at vi ikke har kontroll. Et fravær av kontroll som gjør noe med oss begge. Hva det gjør med deg, vet jeg ikke så mye om egentlig. For meg kjennes det på kroppen. Det er så mange følelser. Det er så mye menneskelighet. Så mye som oppleves som urettferdig og uten mening. Å se ditt liv i lys av at det ikke gir mening oppleves i seg selv som både urettferdig og meningsløst. Det er klart ditt liv har både mening

og betydning. Du minner oss alle om at livets mange selvfølgeligheter og ferdigheter ikke nødvendigvis er hverdagskost. De er ikke så opplagt til stede i våre liv som vi regner med. Livet er skjørt. Hva er det som likevel får oss til å holde fast på at ditt liv er et liv som skal leves til veis ende? Du som oss andre gis en ubetinget rett til å leve. I det øyeblikket du også, som oss andre, gis denne retten bekreftes også din menneskelighet. Vi er likeverdige. Vi er like mye verdt. Du og jeg. Selv om du lever et liv i avhengighet, har du rett til et verdig liv.

3.5.6 Engasjement for det gode liv

Du er voksen nå. Som de fleste har du opplevd mye så langt i livet ditt, men din opplevelse er ulik de fleste andres. Du har ikke vokst til et selvstendig og uavhengig menneske. Du har vokst inn i en stadig større avhengighet av andres hjelp og bistand. Til tross for dette har du tilegnet deg mange ferdigheter og mye kunnskap som du på din måte deler med meg i vår hverdag.

I en av sine siste sanger synger Erik Bye om dagen i dag. Hans perspektiv binder sammen mestring og mening når han synger: «Mangt skal vi møte og mangt skal vi mestre! Dagen i dag – den kan bli vår beste dag.»



Sårbarhet

Når du møter meg med ditt åpne ansikt og gode smil, da kjenner jeg at du er engasjert i mitt liv. Jeg kjenner glede og mening i vårt samvær. Når jeg ser det litt nedbøyde hodet ditt og triste ansiktsuttrykk, viser du meg at du trenger trøst. Da kjenner jeg at du inviterer meg inn til ditt indre. Når du forsiktig og litt nølende rekker meg hånden din for å stryke meg på kinnet, da kjenner jeg at du er engasjert i hvordan jeg har det. Da kan jeg fortelle deg hvordan jeg har det. Fortelle deg om min hverdag. Da kjenner jeg at du og jeg – sammen – har vår beste dag. Både du og jeg søker det gode liv. Å søke det gode liv er både naturlig og nødvendig. Det er en uadskillelig sammenheng mellom erfaringen av det gode liv og opplevelsen av å mestre. Å kjenne at jeg lever er nært forbundet med å bety noe for andre. Å oppleve at mine nære engasjerer seg i mitt liv åpner samtidig for mitt engasjement i deres liv. Slik utspiller livet seg i gjensidighet og likeverd. Da blir ikke mestring primært et krav, men en kilde til engasjement og mening.

Livet i seg selv er sårbart. Blant annet derfor er det alt for lett å bryte livet ned, som for eksempel gjennom svik, bitterhet, hat og ignorering. Å bli oversett og tingliggjort bidrar til fremmedgjøring og ensomhet. Dette er en del av livskreftene som vi alle kjenner og ønsker å verge oss mest mulig imot. Det samme gjelder deg. Forskjellen på deg og meg er at du er helt avhengig av hjelp og støtte for at ditt liv skal gi mening og mestring. Du er avhengig av mennesker som ser deg som et helt menneske. Mennesker som tåler din sårbarhet. Som tåler egen frustrasjon når du ikke lar deg trøste, men viser vedvarende smerte og tristhet. Som kan ta imot deg når du viser glede. Din nedsatte funksjonsevne ligger primært ikke inne i deg, men i hvordan du møtes som et helt, engasjert, mestrende og meningsøkende menneske. Det dreier seg om respekt for deg og ditt ønske om å utvikle deg. Det handler om mer enn naiv omsorg, der du reduseres til en passiv og misforstått omsorgsmottager. Å bli møtt med forventning om gjensidig deltagelse gir deg en plass i fellesskapet. Det er der du hører hjemme. Det er som en av oss du kan kjenne at dagen i dag blir din beste dag.

Når jeg ser det hele utenfra, blir det tydelig for meg at mye dreier seg om å tilrettelegge. I økende grad har du behov for at forholdene legges til rette for at du kan oppleve mestring og mening i ditt liv. Jeg kjenner barn, menn og kvinner i din situasjon hvis liv har mening og innhold enten det er som elev eller arbeidstager. Det er et spørsmål om behov og grad av forforståelse, engasjement og tilrettelegging fra skole og arbeidsliv. Når jeg sitter slik og reflekterer over engasjement og mening, tenker jeg på en vi kjenner som både var fotballspiller og journalist. Jevnlige kom det bulletenger om livet på fotballbanen, vedhogst og andre lokale nyheter og hendelser. En annen har etablert seg som smykkedesigner. En tredje er modellbygger og en fjerde lager både keramiske gjenstander, strikker vakre kjoler

og andre klesplagg. Langt på vei er det et spørsmål om engasjement. Mer enn de fleste er du avhengig av at menneskene rundt deg viser engasjement for at du skal oppleve en hverdag som gir mestring og mening. Et engasjement som leter etter dine interesser og legger til rette for at du kan oppleve at dine evner og ferdigheter gis næring og gode vekstvilkår.

Kapittel 4 Individuell plan (IP) i et ICF-perspektiv

Kommunen har det udiskutable ansvaret for å påse at målpersonen er mottager av gode og koordinerte tjenester innenfor utdanning og helse. For å få til dette vil kommunen være avhengig av gode samarbeidsrelasjoner med foresatte og relevante kompetanseinstitusjoner. Kommunen er ansvarlig for å vedlikeholde og koordinere virksomheten rundt målpersonen og for at ansvarsgruppen arbeider tiltaksrettet. Det er svært viktig at man er visjonær og langsiktig i sitt arbeid.

I arbeidet med målgruppen JNCL er det en fare for at samarbeidsgruppen etablerer en holdning som i altfor stor grad fokuserer på det *triste*, på omsorg og ikke på utvikling og deltagelse. Både Tambartun kompetansesenter og Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger kan bidra til viktig holdningsskapende arbeid for å endre på dette, et arbeid som i stor grad bygger på de grunnleggende tankene bak ICF (2001).

En institusjon som Tambartun vil, etter at diagnosen JNCL er formidlet, kunne påta seg en kortvarig rolle som «motor» i arbeidet med å få i gang positive prosesser i kommunen til beste for barnet med JNCL og dets familie. Over tid må kommunen selv overta rollen som motor.

Å lage en individuell plan er et samarbeidsprosjekt mellom relevante myndigheter og hjelpeinstanser, foresatte og bruker. I startfasen av et samarbeidsprosjekt er det spesielt viktig å fremme og etablere gode holdninger og samarbeidsrelasjoner. Å forandre på noe som er feiletablert, er vanskelig. Det anbefales at man bruker en til to dager på en workshop når man skal planlegge den første tiden etter at diagnosen er stilt eller ved de store overgangene, for eksempel overgangene mellom de ulike skoleslagene, eller overgangen fra å være elev til å bli voksen arbeidstager med egen bolig. Dette kan medføre at man etablerer en god dugnadsånd i gruppen. Det kan være fornuftig å avslutte en workshop med å invitere den kommunale ledelsen til et oppsummeringsmøte slik at man sikrer seg mandat og forståelse. Slike workshops kan være både

innovative og kostnadseffektive, spesielt når man samarbeider med ulike kompetanseinstitusjoner. Resultatet fra slike workshops kan være et godt grunnlag for en individuell plan (IP).

Et godt samarbeid i gruppen krever at man har en koordinator som brenner for saken. En koordinator uten lyst kan være ødeleggende for samarbeidsrelasjonene. Det er viktig å huske på at tjenestemottager skal gis innflytelse på valget av koordinator, men at kommunen eller spesialisthelsetjenesten har det avgjørende ordet.

4.1 Lover og forskrifter

Alle barn og ungdommer med JNCL har behov for koordinerte og langvarige helse- og omsorgstjenester, og således rett til en individuell plan. Det er koordinerende enhet i kommunen og spesialisthelsetjenesten som har overordnet ansvar for utarbeidelse av IP. Retten til individuell plan er blant annet nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), § 2-5. Plikt til å lage IP er blant annet å finne i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), § 7-1 og Spesialisthelsetjenesteloven (1999), § 2-5.

Formålet med lovene er å sikre at tjenestemottageren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Innholdet i IP-en er ikke lovfestet. Innholdet i planen gir først juridiske rettigheter når det er fattet enkeltvedtak om hvert av tiltakene i planen. Derfor kan selve IP-en betraktes som en intensjonsplan for å sikre god livskvalitet for målpersonen og som en viktig arbeidsplan for hjelpeapparatet.

En IP skal beskrive brukerens personlige mål, ressurser og behov for tjenester. Planen skal fremme et helhetlig perspektiv, koordinering av tjenester, forutsigbarhet og ansvar. IP-ordningen er frivillig og krever at tjenestemottager samtykker i at det utarbeides en IP (Helsedirektoratet, 2010).

Det er tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av den individuelle planen. Planen skal inkludere en oversikt over hvilke tiltak som er aktuelle, omfanget av dem og hvem som skal ha ansvaret for disse. Andre planer kan inkluderes som vedlegg til IP-en. En individuell opplæringsplan (IOP) kan derved betraktes som en delplan i en samlet og overordnet IP.

Helsedirektoratet (2010) har gitt ut en revidert veileder til forskrift om individuell plan. Veilederen retter seg i første rekke til alle som yter tjenester til personer med behov for langvarige og sammensatte tjenester. Veilederen er et hjelpemiddel i arbeidet med individuell planlegging og gir nærmere utdypning av praksis. Veilederen er videre interessant og nyttig for tjenestemottagere og

pårørende. Det er i tillegg laget en brosjyre som gir en kort innføring i retten til individuell plan som i hovedsak retter seg mot brukerne.



Figur 1: Veileder til forskrift om individuell plan

4.2 Utarbeidelse av IP

Personer med JNCL har ofte en ansvarsgruppe bestående av foreldre, representanter fra ulike tjenesteytere og fra den kommunale forvaltningen. Dette er et naturlig forum for utarbeidelse av en individuell plan. Her vil også familiens situasjon og behov for støtte kunne diskuteres. Tjenestemottager eller foresatte kan ta initiativ til at det utarbeides en individuell plan.

IP skal være et godt administrativt verktøy for forvaltningen. I tillegg skal planen være et faglig arbeid og et «levende» arbeidsverktøy i hverdagen slik at brukeren sikres gode og koordinerte tjenester. Det må være slik at barnet kjenner seg igjen, og at foreldrene kjenner igjen sitt barn i den aktuelle IP-en. Og det må ikke bli slik at foresatte blir pålagt ansvaret for utvikling og drift av IP-en.

Planarbeidet skal koordineres av en navngitt koordinator. Koordinator for IP-en har en svært viktig rolle. Det er helt sentralt at tjenestemottager og foresatte har tillit til den personen som har denne funksjonen. Kommunen eller spesialisthelsetjenesten har ansvaret for å utnevne en koordinator. Det finnes ikke formelle kompetansekrav for koordinatorfunksjonen, det vil si at rollen er profesjonsnøytral.

Blindhet og JNCL er sjeldne tilstander. Å planlegge for noe man ikke har kompetanse på, er vanskelig. Det kan derfor være klokt å samarbeide med

relevante kompetanseinstitusjoner når det er aktuelt å utarbeide en IP for barn og unge med JNCL.

4.3 Innholdet i en IP for barn, unge og voksne med diagnosen JNCL

Det anbefales at man benytter seg av tankemodellen bak ICF (2001) når man utarbeider en individuell plan for barn og unge med JNCL. Dette innebærer at planen har fokus på personen, funksjonsnivå, deltagelse, aktiviteter og omgivelsesfaktorer i kontekst. I tillegg er det viktig at planen inkluderer en konkret handlingsplan med milepæler og frister, slik at planen blir et koordineringsverktøy. I det følgende redegjøres det for noen punkter av spesiell betydning for utarbeidelse av IP for barn og unge med JNCL.

4.3.1 Personen i planen

Det blir ofte hevdet at det er historien som skaper personen. Dette er et meget sentralt perspektiv når man arbeider med eller har ansvar for personer med JNCL. Hvilken type menneske var og er målpersonen? Hva har målpersonen vært opptatt av, og hvilke erfaringer har han/hun? Hva liker målpersonen å snakke om og holde på med? Hvordan er hans/hennes familiesituasjon og sosiale nettverk?

Det er nødvendig at målpersonen, foresatte og skolen i samarbeid dokumenterer målpersonens historie og erfaringer i større grad enn hva som er vanlig for barn flest. Slik dokumentasjon kan i forbindelse med IP-arbeidet være et viktig verktøy for å sikre et felles fundament for ansvarsgruppens arbeid.

4.3.2 Overgangene

Det er noen tidspunkter i livet som er spesielt utfordrende for barn og unge med JNCL og deres familier, nemlig overganger. Med overganger menes milepæler som medfører gjennomgripende forandringer i livet, for eksempel overgangen fra ungdomsskolen til videregående opplæring eller fra å være elev på videregående til å bli voksen arbeidstager.

Overgangene vil ofte skape stor usikkerhet for barn og unge med JNCL og hans/hennes familie. Målpersonen mister nære klassekamerater, kjente lærere erstattes med nye, viktig kompetanse forsvinner og gamle saksbehandlere i hjelpeapparatet blir erstattet med nye. Noen overganger medfører også at kjente rettigheter erstattes med nye, eller at målpersonen flyttes til en ny skole eller til egen bolig.

Gjennom god planlegging av overgangene kan kaotiske situasjoner avverges. IP-en er et viktig instrument for å planlegge gode og koordinerte overganger.

Behovet for innsats er ofte så omfattende at man i god tid før neste overgang bør lage en ny IP. Arbeidet med ny IP bør igangsettes etter en helhetlig utredning av målpersonen, slik at planleggingen tar utgangspunkt i den rådende situasjonen.

Som tidligere nevnt er det store individuelle variasjoner i målgruppen. Disse variasjonene må en ta hensyn til når man lager en IP for neste overgang. Til tross for variasjonene finnes det likevel noen fellesnevnerne som spesielt bør vurderes i forbindelse med spesifikke overganger. Disse fellesnevnerne vil bli beskrevet i de følgende avsnittene.

A. Overgangen til ungdomsskolen

Før planlegging av overgangen til ungdomsskolen bør det foretas en helhetlig utredning. Det første utkastet av IP (inkludert handlingsplan) bør være ferdig høsten året før eleven skal starte på ungdomsskolen.

Både på barnetrinnet og ungdomsskoletrinnet må det legges til rette for en positiv identitetsutvikling. En slik utvikling fremmes gjennom deltagelse i fellesskapet på skolen og fritiden. I tillegg må barnet gis mulighet til å bygge opp en identitet som synshemmet person i en seende verden. Dette gjøres gjennom omgang med både seende og synshemmede venner. Gode rollefigurer bidrar ofte til positiv personlighetsutvikling. Positive erfaringer fra deltagelse på leir og opplevelsesturer styrker personlighetsutviklingen. En IP kan derfor inkludere konkrete forslag til slike utflukter. Det er viktig å presisere at slike tiltak er ressurskrevende.

Det kan være gunstig å *legge premissene* for livslange interesser, som musikk, idrett, friluftsliv, historie, data eller skjønnlitteratur, i tiden på barneskolen og ungdomsskolen. Det finnes mange eksempler på at sterke interesser hos JNCL-barn senere er blitt brukt som middel for å lære diverse ferdigheter innenfor forskjellige fag. Noen ganger har sterke interesser også resultert i at personen har fått seg et meningsfullt arbeid.

Roar var en aktiv fotballspiller i lokallaget. Hans store interesse for fotball var senere til hjelp for etableringen av gode skrive-, lese- og dataferdigheter. Dette resulterte i at Roar ble «fotballjournalist» i voksen alder. Roars jobb ble bl.a. å lage et elektronisk fotballmagasin, som inkluderte intervjuer med kjente fotballspillere fra Rosenborg. Avisen ble distribuert en gang i måneden.

Målet for ungdomsskoletiden bør være å skape en livssituasjon som er så «normal» som mulig, gjennom at JNCL-eleven følger vanlig læreplan og klassens

timeplan i størst mulig grad. I tillegg må han/hun gis muligheten til å være deltagende i ungdomskulturen.

Å skape interesse for og planlegge jevnlig fysisk aktivitet er viktig. For de fleste elever med JNCL vil det være gunstig å delta i fysisk aktivitet hver dag. Omfanget av fysisk aktivitet bør beskrives i IP-en. Man kan med fordel inkludere konkrete forslag til aktiviteter som fremmer fysisk helse.

Man bør jobbe for å etablere ferdigheter som målpersonen vil ha nytte av etter ungdomsskoletiden. Spesielt bør man vurdere ferdigheter knyttet til lesing, skriving, data og matematikk ettersom barn og ungdom med JNCL vil kunne ha stor glede av slike ferdigheter senere i livet. I tillegg bør målpersonen stimuleres til å bli sin egen «sjåfør» i hverdagen, det vil si at han/hun ikke skal hjelpes i alle sammenhenger, men selv lære seg å finne egne løsninger på hverdagsproblemer. Erfaringen viser at de som har lært seg å være sin egen sjåfør, ofte lærer og vedlikeholder flere ferdigheter enn de som er vant til å bli hjulpet i alle situasjoner.

Behovet for å styrke kompetansen hos aktuelle lærere og assistenter bør beskrives i IP-en. Kompetanseoppbyggingen bør finne sted våren før ungdommen starter på ungdomsskolen. Dette krever at behovet for kompetanseoppbygging er omtalt i en sakkyndig vurdering og et aktuelt enkeltvedtak. Man må finne ut hvilken ungdomsskole som er aktuell, og rektor på denne skolen må navngi interesserte lærere og eventuelle assistenter ca. et halvt år før ungdommen skal begynne på skolen. Det må settes av tid til kompetanseoverføring mellom gamle og nye lærere. I tillegg må det gjennomføres flere skolebesøk slik at eleven og lærerne blir kjent med hverandre og eleven blir trygg på skolebygget og omgivelsene.

Behovet for fysisk tilrettelegging av kommende skolemiljø bør vurderes av en fagperson. Synspedagoger kan bidra i dette arbeidet. Eventuelle tiltak bør gjennomføres før eleven begynner på skolen. Behovet for et eget grupperom bør også spesifiseres. Andre aspekter som bør vurderes, er tilrettelegging av skoleveien (det er fint om barnet lærer å gå til skolen hvis det er mulig).

I de aller fleste situasjoner foreligger det behov for § 2-14-timer, det vil si opplæring i de synskompenserende fagene (Opplæringsloven, 1998). I tillegg kan det være behov for spesialundervisning. Behov for slike tilbud bør omtales i barnets IP. Retten til § 2-14-timer og spesialundervisning, som krever sakkyndig vurdering og enkeltvedtak, vil bli beskrevet nærmere i neste kapittel.

Det anbefales at man i de fleste situasjoner benytter seg av tolærersystem på ungdomsskoletrinnet. Ordningen, som vil bli beskrevet nærmere i neste kapittel, krever sakkyndig vurdering og enkeltvedtak.

Det er viktig at IP-en inkluderer behovene i hjemmet og på fritidsarenaene slik at man sikrer seg en helhetlig fremstilling. Ressurssituasjonen i hjemmet

bør derfor vurderes. Ønskede tiltak kan være støttekontakt, transportstøtte, avlastning og ulike hjelpemidler.

Læremidler og hjelpemidler i skolen bør bestilles i god tid for skolestart. Tilrettelagte læremidler, eksempelvis bøker i punktskrift, bør bestilles 8 måneder før eleven begynner på skolen. Hjelpemidler som PC og aktuelle spesialprogrammer bør også bestilles i god tid før skoleåret starter. I ungdommens IP kan man spesifisere når slike tiltak skal gjennomføres og hvem som har ansvaret for gjennomføringen.

Noen ganger kan det være aktuelt å velge alternative skoleformer, som spesialskole eller privatskole med alternativ pedagogikk. Om dette er aktuelt, bør det inkluderes i IP.

B. Overgangen til videregående skole

Det bør gjennomføres en helhetlig utredning før planlegging av overgangen til videregående skole. Det første utkastet av den nye individuelle planen, inkludert en handlingsplan, bør være ferdig høsten året før eleven skal starte på videregående.

Flere av punktene som ble presentert for overgang til ungdomsskolen, er også gyldige for denne overgangen og trenger derfor ikke å gjentas. I det følgende presenteres noen områder av spesiell betydning for overgangen til videregående opplæring.

Utarbeidelse av den aktuelle IP-en bør ta utgangspunkt i tiden etter videregående skole, det vil si voksenlivet. Målsettinger knyttet til jobb og bolig bør fremgå tydelig i planen, både fordi mange kommuner opererer med femårsplaner når det gjelder kommunale boliger, og fordi den planlagte voksentilværelsen bør prege innholdet i den videregående opplæringen.

Tiden på videregående skole skal blant annet brukes til å etablere en god voksentilværelse. Elever med JNCL har rettigheter knyttet til spesialundervisning og opplæringslovens § 3-10 i den videregående opplæringen. I tillegg har mange av disse elevene rett til et fjerde og femte år med videregående opplæring.

I begynnelsen av den videregående opplæringen kan tildelte ressurser brukes for å nå mål i aktuelle fagplaner og mål knyttet til inkludering og fellesskap. På slutten av videregående skole bør ressursene mer og mer rettes mot læring av ferdigheter i konkrete arbeidsoppgaver og eventuelt ferdigheter knyttet til det å bo i egen bolig. Dette vil kreve en pedagogisk en-til-en-ressurs på heltid. Opplæringen bør utføres i riktig kontekst, det vil si på den tenkte arbeidsplassen eller i boligen som eleven senere skal bo i. Dette perspektivet bør tydelig fremgå i IP-en.

I den nye IP-en bør det inkluderes at eleven får anledning til å «prøvejobbe» på den påtenkte arbeidsplassen og «prøvebo» i boligen som eleven skal flytte til etter

fullført videregående opplæring. Det vil si at man bør jobbe for myke og successive overganger. I tillegg bør det stå i IP-en at personalet på den kommende arbeidsplassen og boligen gis mulighet til å besøke målpersonen på den videregående skolen, slik at målpersonen og de nye hjelperne blir godt kjent med hverandre.

For å ivareta behovene for deltagelse og fysisk og kognitiv stimulering vil det foreligge et økende behov for å programfeste hverdagen. Det bør for eksempel være enighet om hvilke fritidsaktiviteter målpersonen skal delta på, hvilke opplevelsesturer han/hun skal tilbys og hvordan behovet for daglig fysisk aktivitet skal ivaretas. Å programfeste hverdagen betyr at man kan sikre et godt livsinnhold, og at livet får et forutsigbart mønster som bidrar til trygghet. Å programfeste hverdagen vil også kunne sikre det økende behovet for repetisjon og for etableringen av gode rutiner i livet.

Roger har arbeidstrening på et verksted som en del av den videregående opplæringen.



Et mål med videregående opplæring er å vedlikeholde og videreutvikle etablerte ferdigheter. Det betyr at videregående opplæring må ta hensyn til elevens historie og hva eleven har lært og vært involvert i i løpet av ungdomsskoletiden. Har eleven for eksempel vært en ivrig IKT-bruker, bør dette følges opp.

Mange ganger vil det være nødvendig med et sterkere fokus på gjørefagene, det vil si mobilitet og ADL, på bekostning av teoretiske fag. Gjørefagene skal

bidra til å fremme målpersonens muligheter til å utføre praktiske gjøremål i hverdagen, eller målpersonens muligheter til å påvirke dagliglivets situasjoner i henhold til egne behov eller ønsker. Det handler om ferdigheter som leder til kontroll og mestring, og om å stimulere målpersonen til å være eller bli sin egen sjåfør i hverdagen. Dette bør nevnes i elevens IP.

Behovet for alternativ og supplerende kommunikasjon bør vurderes i den individuelle planen, fordi temaet krever spesiell kompetanse og spesielle ressurser.

Den aktuelle IP-en bør særlig beskrive hvordan prosessen med å finne en egnet arbeidsplass og bolig skal foregå. Både enkeltpersoner og etater må her ansvarliggjøres. Av erfaring vet man at dette er kompliserte oppgaver som vil ta tid.

C. Overgangen til voksenlivet

Det bør gjennomføres en helhetlig utredning før planlegging av overgangen til voksenlivet. I dette arbeidet inngår det at man evaluerer den gamle individuelle planen. Mål som ikke er oppfylt i den tidligere planen, må naturligvis justeres i henhold til det som vurderes å være mulig i den nye individuelle planen. Den nye individuelle planen, inkludert handlingsplan, bør være ferdig høsten året før eleven avslutter sin skolegang.



Jonny på fotballferie i England sammen med personalet fra boligen sin.

Når man utarbeider en individuell plan for overgangen til voksenlivet, må man tenke helhet. Planen skal omfatte livet på arbeidsplassen, i en eventuell ny bolig, på fritiden og i ferier. I tillegg vil målpersonens helsesituasjon være et sentralt tema. I arbeidet bør man ta utgangspunkt i en visjon om hvordan livet til den unge voksne skal være.

Overgangen til voksenlivet kan bety at målpersonens livsinnhold i større grad blir lagt i hendene på det offentlige hjelpeapparatet. Det foreligger en fare for at målpersonens liv tilpasses arbeidsplassens og boligens tradisjoner og aktiviteter i alt for stor grad. For å motvirke en slik uheldig utvikling av voksenlivet anbefales at ansvarsgruppen i samarbeid med personalet på boligen eller arbeidsplassen lager en brukerrettet arbeids- eller styringsperm som retter seg mot personene med det daglige ansvaret for målpersonen. Både arbeidsplassen og boligen bør ha en slik perm. Formålet med denne permten er å sikre at målpersonen får et godt og stimulerende liv gjennom å programfeste innholdet på arbeidsplassen, i boligen, på fritiden og i ferier. Videre skal permten bidra til å vedlikeholde og videreutvikle målpersonens etablerte ferdigheter. I permten bør det understrekes hvor viktig det er at målpersonen ikke mister muligheten til deltagelse på grunn av manglende ferdigheter. Boligen og arbeidsplassen bør ha fokus på repetisjon og etablering av gode hverdagsrutiner. Permten bør i tillegg inneholde planer for gode samarbeidsordninger mellom familien og hjelpeapparatet. Den nye IP-en kan inkludere en plan for hvordan man kan utarbeide en slik perm, hvem som bør bidra og når permten skal være ferdig. Forslag til innhold i slike permten er beskrevet i kapittel 8.

Den nye IP-en bør som oftest beskrive behovet for en-til-en-oppfølging fra tidlig morgen til sen kveld. Dette gjelder både på arbeidsplassen og i boligen. Behovet for ressurser på nattetid bør også beskrives. Selv om det er behov for et omfattende tjenestetilbud, er det viktig at størrelsen på personalgruppen begrenses i størst mulig grad.

Den nye IP-en bør inkludere tiltak knyttet til kompetanseoppbygging hos de ansatte på arbeidsplassen og i boligen. Tiltakene bør iverksettes ca. et halvt år før den unge voksne flytter eller begynner i arbeid. Et sentralt tiltak vil være kursing av ansatte. Kursene bør inkludere fakta om sykdommens symptomer, målpersonens helsetilstand og viktigheten av kognitiv og fysisk stimulering i hverdagen. I tillegg må det gis informasjon om målpersonen som unik person, det vil si informasjon om individets erfaringer, historie og interesser. IP-en bør også behandle behovet for kompetanseoppbygging i bruken av hjelpemidler og ulike metodikk, herunder IKT (for eksempel Sarepta), ADL og mobilitet, punktskrift og alternativ og supplerende kommunikasjon. Personer som kan

bidra til slik kompetanseoppbygging kan for eksempel være foresatte, lærere fra den videregående opplæringen og ansatte ved relevante kompetansesentre.

Fysisk tilrettelegging på arbeidsplassen og i boligen bør gjennomføres før målpersonen flytter til boligen eller starter i jobben. Fagfolk som synspedagoger, ergoterapeuter og fysioterapeuter kan bidra i dette arbeidet.

Å ha tilgang til egen bil gir fleksibilitet. En bil vil for eksempel kunne bidra til etablering av en aktiv fritid og spennende ferier.

4.3.3 Stimulering

Den individuelle planen bør understreke at fysisk og kognitiv stimulering i hverdagen er av stor betydning for personer med JNCL. Stimulering bør være et overgripende tema i IP-en, planen skal så og si være farget av det. Det bør med andre ord komme tydelig frem at passivitet kanskje er den største trusselen målgruppen kan utsettes for, og at livet ikke bør ta unødvendige «pauser» eller bli for lite stimulerende.

Behovet for å programfeste deltagelse og aktivitet vil stige med økende alder. Spesielt viktig kan dette være når det offentlige har påtatt seg det daglige ansvaret for målpersonen. Slik programfestelse kan eksempelvis skje ved bruk av årsplaner, ukeplaner og aktivitetsoversikter (se kapittel 8).

4.3.4 Nåtid og fremtid

En IP for barn og unge med JNCL bør beskrive to tidsdimensjoner: nåtid og fremtid. Dimensjonen nåtid består av informasjon som kommer frem i kartleggingen, mens fremtidsdimensjonen er knyttet til det potensielle og visjonære, det vil si målsettingene.

Arbeidet med å kartlegge individets deltagelse i livssituasjoner i dag og i fremtiden vil kunne gi to ulike bilder av målpersonens liv. Arbeidet kan gjøres så konkret at man lager lister over nåværende og fremtidig deltagelse. Forskjellen mellom disse bildene er en konkretisering av hva man ønsker å oppnå over tid.

4.3.5 Livssituasjoner og livskvalitet

Delaktighet er som tidligere nevnt, relatert til menneskers engasjement og involvering i livssituasjoner. Livssituasjoner som å spille fotball, delta i korsang eller å gå på kino gjør hverdagen meningsfull og fremmer livskvalitet (Tellevik, Storliløkken, Martinsen & Elmerskog, 1999).

Livssituasjonene består av aktiviteter. Aktivitet har, i følge ICF (2001), et handlings- eller gjøreperspektiv i seg. *Å kjøpe en billett* er for eksempel en

aktivitet innenfor livssituasjonen å gå på kino. Å ta et frispark er en aktivitet innenfor livssituasjonen å spille fotball. En livssituasjon er en mål- og meningsbærende helhet og kan stå på egne ben. En aktivitet blir først meningsbærende når den betraktes innenfor den helhetlige livssituasjonen. Det vil for eksempel være meningsløst å trene på frispark dersom man ikke spiller fotball.



Livskvalitet handler i stor grad om å gjøre det man trives med, dvs. å legge grunnlaget for et godt livsinnhold.

Som tidligere nevnt vil engasjementet og kvaliteten på deltagelsen styrkes i takt med at aktivitetene mestres bedre. Gjennom å analysere en livssituasjon identifiserer man situasjonens aktiviteter. På aktivitetsnivå kan man mer konkret vurdere perspektivene mestring, selvstendighet, behovet for læring, tilrettelegging og hjelpemidler, slik at man kan fatte adekvate tiltak. For eksempel kan man ved å analysere livssituasjonen *svømming* bli bevisst på behovet for fysisk tilrettelegging i garderoben, hvordan transportproblemet skal løses og behovet for hjelp og læring i dusjen.

Noen ganger kan det være behov for at ansvarsgruppen gjennomfører slike analyser for å finne frem til konkrete tiltak, eksempelvis fysisk tilrettelegging. Også lærere og ansatte i boligen eller på arbeidsplassen bør gjennomføre slike analyser for å kunne vedlikeholde målpersonens engasjement på høyest mulig nivå. I kapittel 6 og 8 blir det gitt noen eksempler på hvordan man kan lage slike tiltaksrettede analyser.



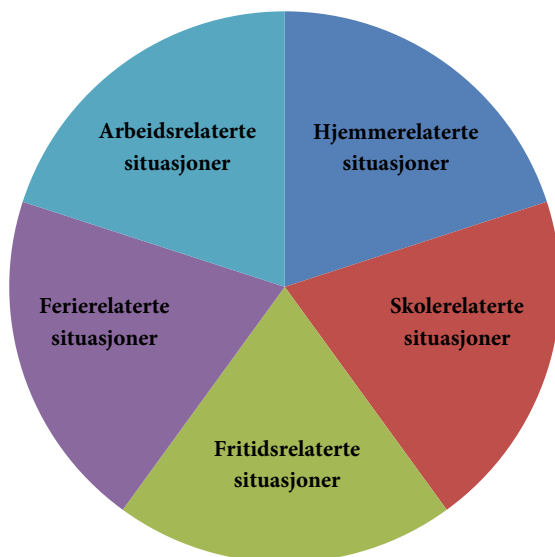
Fotball er så viktig for Jonny at fotballinteressen omtales spesielt i hans individuelle plan.

4.3.6 Helhetsperspektivet

«The activity based intervention method» (Tellevik & Elmerskog, 2001; Elmerskog, Storliløkken & Tellevik, 2008; Elmerskog, 2011) er en metode som tar sikte på å ivareta livskvalitet gjennom et helhetsperspektiv på deltagelse. Metoden legger vekt på følgende situasjonskategorier:

1. **Hjemmerelaterte situasjoner:** Denne kategorien omhandler tradisjonelle ADL-aktiviteter eller livssituasjoner av privat karakter, som for eksempel å vaske seg, å spise lunsj, å kle på seg og situasjoner av samhandlings- og ytende karakter som for eksempel å koke kaffe til vennen sin, å handle mat til mor og far eller å passe på lillebror.
2. **Skolerelaterte situasjoner:** Denne kategorien kan inkludere skolefag av spesiell betydning og læringssituasjoner som ikke er regulert i den offentlige læreplanen. Eksempler på det siste er alternativ kommunikasjon, å gå til skolen på en trygg måte i trafikkerte strøk, å rydde på pulten sin eller å gjøre hjemmeleksen sin.

3. **Fritidsrelaterte situasjoner:** Fritidssituasjoner er knyttet til fornøyelse og personlig interesse. Vanligvis vil slike aktiviteter foregå på ettermiddager og i helger. Fritiden består av det som er organisert, for eksempel å delta i rideklubben eller å gå på konsert eller situasjoner som ikke er organisert, for eksempel å lytte til musikk eller å chatte på Internett.
4. **Ferierelaterte situasjoner:** Eksempler innenfor denne kategorien er å reise på hytta, å delta på sommerleir og å reise på sydentur.
5. **Arbeidsrelaterte situasjoner:** Å være i arbeid er noe formelt og medfører at målpersonen får status i samfunnet og innenfor en gruppe kolleger. Å være i arbeid er en forpliktelse som medfører ansvar og har kontinuitet over tid. Å delta i arbeidslivet vil ofte være en vesentlig del av livsinnholdet etter avsluttet skolegang.



Figur 2: «The activity based intervention method»

Tanken bak metoden og figuren ovenfor er at målpersonen bør ha en fornuftig balanse mellom de nevnte kategoriene for å ha et godt liv. Hypotesen er at deltagelse i de nevnte livsarenaene er et av mange mål på livskvalitet.

4.3.7 Førre-var-prinsippet

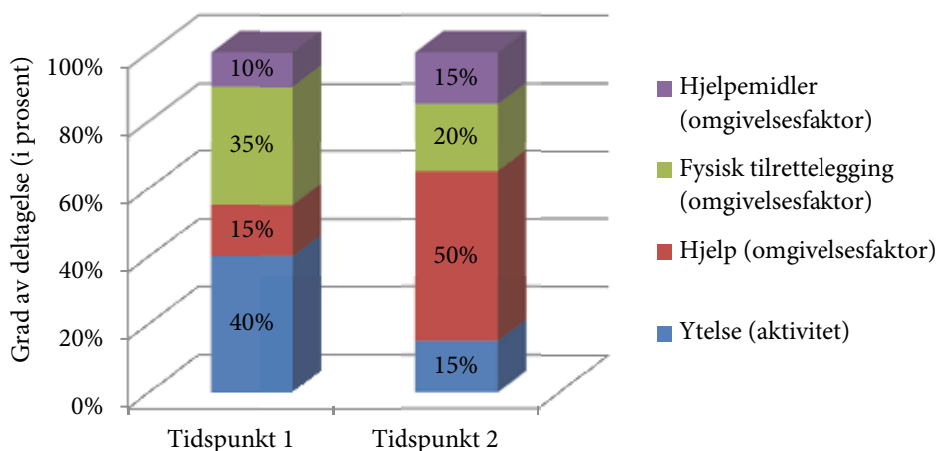
En IP for barn og unge med JNCL bør bygge på et førre-var-prinsipp. Prinsippet handler om forberedelse, og skal for eksempel være til hjelp for å skape

mest mulig flyt i målpersonens liv når sykdommen skaper nye hindringer. Tekstboksen viser noen eksempler på hva som menes med føre-var-prinsippet.

Hvordan forberede seg på et epilepsianfall i klasserommet? Relevante tiltak kan være å lage gode beredskapsplaner, bygge opp kunnskap om epilepsi, og sikre at man har relevant medisiner tilgjengelig.

Hvordan forholde seg til at nylæring blir vanskeligere med økende alder? Relevante tiltak kan være å intensivere lese- og skriveundervisningen i ung alder, og å forberede opplæringen i alternativ kommunikasjon i tide. Gjennom god planlegging kan man sikre at nødvendig hjelp er tilgjengelig, slik at målpersonen og en hjelper kan løse hverdagens utfordringer sammen.

Det er av spesiell betydning at man planlegger deltagelse i viktige livssituasjoner når ferdighetene svikter. Dette er en kompleks problemstilling. Man må i slike situasjoner tenke alternativt, for eksempel at målpersonen lærer å utføre aktivitetene på andre måter, at graden av bistand suksessivt øker i takt med at hjelpebehovet øker eller at man reduserer hindringer i omgivelsene gjennom fysisk tilrettelegging og bruk av hjelpemidler. Figuren under illustrerer dette:



Figur 3: Deltagelsesprofil på to forskjellige tidspunkter.

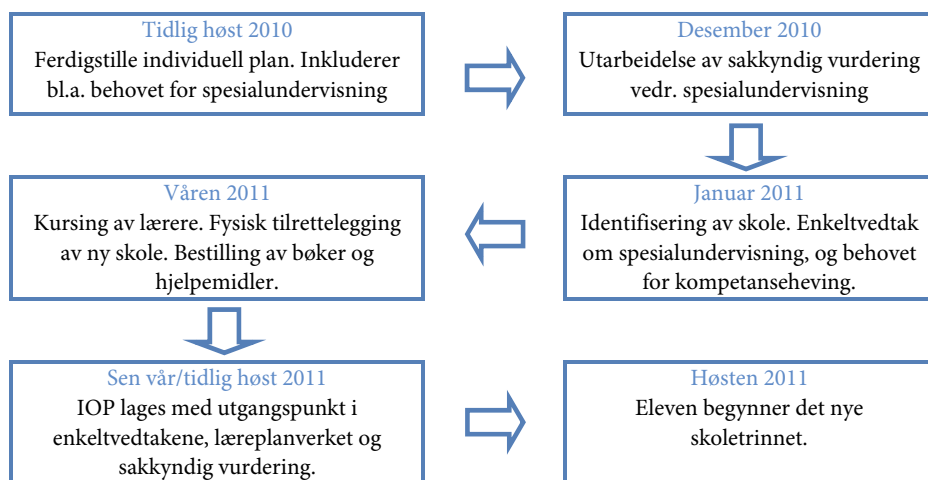
Figuren over viser en persons deltagelsesprofil i arbeidsoppgaven å sortere flasker på to ulike tidspunkter. På tidspunkt 1 er deltagelsen i stor grad basert på at personen er meget selvstendig, det vil si stor ytelsesprosent. På tidspunkt 2 er deltagelsen i større grad basert på omgivelsesfaktorene hjelp og bruk av

hjelpemidler. Personen er deltagende på begge tidspunktene, men premissene for deltagelse er ulike. Hensikten med figuren er å vise at innovative tiltak kan sikre deltagelse til tross for reduserte individuelle ferdigheter.

4.3.8 Tidsfrister og kalender

Det er viktig å overholde tidsfrister ved planleggingsarbeid, ikke minst i forbindelse med planlegging av store overganger. Den individuelle planen kan være et godt koordinerende verktøy for å overholde tidsfrister. Med klare frister for konkrete leveranser og gjennomføring av tiltak kan man koordinere tiltakene og ansvarliggjøre samarbeidspartnerne. Fristene må selvfølgelig ta hensyn til at samfunnet har sine egne tidsfrister, og at saker og ting må skje i riktig rekkefølge.

Tidsfristene kan gjerne fungere både som en effektiv agenda og som et nyttig evalueringsinstrument for IP-møter og ansvarsgruppemøter. Et eksempel:



Figur 4: Tidsfrister

En IP uten tidsfrister og kalenderfunksjon vil bli vanskelig å følge opp. Resultatet kan bli at IP-en blir liggende i en skuff, og at andre verktøy og behov vil overta den overordnede styringskontrollen. Tabell 3 er et eksempel på bruk av kalender i en individuell plan.

Tabell 3: Tidsplan og kalender

TILTAK	ANSVARLIG	TIDSPLAN	EVALUERING
Bestilling - punktskriftsbøkene 1, 2, 3 Bestilling - IKT utstyr	Rektor og fylkessynspedagog	Uke 2	OK
Kartlegging av skolemiljøet - fysisk tilrettelegging	Rektor og fylkessynspedagog	Uke 8	OK
Identifisering av lærere	Rektor	Mars	OK
Kursing av aktuelle lærere	Tambartun	Uke 17	OK
Nye lærere hospiterer på elevens ungdomsskole	Lærerne	Uke 19 og 21	OK
Skrive IOP Vurdering av klassemensetning	Lærere i samarbeid med veiledere fra PPT og Tambartun	8.-9. juni	OK

Kapittel 5 Opplæringsloven og skolen

Opplæringslovens verdigrunnlag tilsier at alle elever har et læringspotensial (St.meld. nr. 16, 2006–2007). Når manglende læring i barne- og ungdomsskolealderen utelukker eleven fra å delta i kunnskapssamfunnet, er det systemet som feiler. Opplæringsloven (1998) tar utgangspunkt i prinsippet om likeverd. Dette betyr ikke at opplæringen skal være lik, men at opplæringen skal ta hensyn til at elevene er ulike.

Opplæringsloven tar også utgangspunkt i prinsippet om inkluderende opplæring, det vil si at behovet for individuell tilpasning blir løst innenfor rammen av opplæringen i en klasse. Opplæringsloven tar også utgangspunkt i nærskoleprinsippet, noe som betyr at eleven har rett, men ikke plikt, til å gå på den nærmeste skolen.

Ovenstående prinsipper er imidlertid først gyldige om eleven får det best mulig. Prinsippene skal ikke ta utgangspunkt i økonomi eller andre systemmessige behov. Dersom nærskolen ikke kan gi eleven et tilfredsstillende læringsutbytte, vil alternativer som spesialskole eller spesialklasse på annen skole være helt akseptable.

5.1 Tilpasset opplæring

Tilpasset opplæring bygger på likeverdsprinsippet (St.meld. nr. 16, 2006–2007). Å ha evnen til å se det enkelte mennesket her og nå er noe av intensjonen med begrepet tilpasset opplæring. Tilpasset opplæring innebærer at opplæringen skal være tilpasset elevens evner slik at arbeidet med fagene gir realistiske utfordringer og krav, og at eleven derved får et tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Tilpasset opplæring skal skje innenfor rammen av fellesskapet uten krav på ekstraordinære ressurser som for eksempel eneundervisning og logopedhjelp. Tilpasset opplæring gjelder alle elever i norsk skole.



Roar, lengst til venstre i bildet, er en aktiv deltager i sin arbeidsgruppe.

For å oppfylle plikten til tilpasset opplæring vil det for elever med JNCL være nødvendig med spesialundervisning, i henhold til opplæringslovens kapittel 5. I tillegg vil opplæring i de sansekompeniserende fagene (§§ 2.14 og 3.10) komme til anvendelse. Dette omtales i det følgende.

5.2 Spesialundervisning og undervisning i de synskompenserende fagene

5.2.1 Spesialundervisning

Retten til spesialundervisning inntreffer dersom eleven ikke har eller kan få tilfredsstillende utbytte av det ordinære opplæringstilbudet. Retten til spesialundervisning skal ta utgangspunkt i kompetansemålene i den ordinære undervisningen. Retten er knyttet til kapittel 5 i opplæringsloven (1998) og skal vurderes på et selvstendig grunnlag. Retten skal ikke knyttes til diagnosekriterier, men til elevens faktiske læringsforutsetninger og behov.

Spesialundervisning har spesialpedagogikken som kunnskapsdomene og kan betraktes som en mer omfattende form for tilpasset opplæring. Spesialundervisningen krever sakkyndig vurdering og at kommunen lager enkeltvedtak, som blant annet vil inkludere øremerkede ressurser. De aller fleste elevene med JNCL i Norge har rettigheter i henhold til opplæringslovens kapittel 5.

I Veileder til spesialundervisning (Utdanningsdirektoratet, 2009, s. 6) står det følgende: «Alle har et læringspotensial. Når manglende læringsutvikling i barne- og ungdomsalderen utelukker mange fra å delta i kunnskapssamfunnet, er det systemet som feiler.»

Spesialundervisningen skal i utgangspunktet gjennomføres innenfor rammen av nærskolen og den ordinære klassen. Tiltak som ikke følger disse reglene, må være basert på faglig grunnlag. Dette skal være uttrykt i den sakkyndige vurderingen og i enkeltvedtaket.

5.2.2 Undervisning i de synskompenserende fagene

Elever med rettigheter i henhold til opplæringslovens § 2-14 har rett til inntil 1525 klokketimer i grunnskolen i tillegg til den ordinære timerammen. Elever med rettigheter i henhold til opplæringslovens § 3-10 har rett til inntil 456 klokketimer på videregående opplæring i tillegg til den ordinære time-rammen (Opplæringsloven, 1998). Loven gir altså disse elevene en rett til et utvidet undervisningstilbud. Loven omfatter de synskompenserende fagene punktskrift (lesing og skriving), IKT for synshemmede, mobilitet og ADL for synshemmede.

Opplæringslovens §§ 2.14 og 3.10 uttrykker at «sterkt svaksynte og blinde elever har rett til nødvendig opplæring i punktskrift og opplæring i bruk av nødvendige tekniske hjelpemidler. Elevene har også rett til nødvendig opplæring i å ta seg frem på skolen, til og fra skolen og i hjemmemiljøet. Før det blir gjort vedtak om slik opplæring, skal det foreligge en sakkyndig vurdering».

Rettighetene som er presentert ovenfor, utgjør maksimalt fire timer à 60 minutter pr. skoleuke i gjennomsnitt i tillegg til den ordinære undervisningen. Ressursen knyttet til denne opplæringen skal dekkes av skolens ordinære budsjettramme ettersom dette er definert som ordinær opplæring. Rettigheten, som skal vurderes individuelt hvert år, krever sakkyndig vurdering og enkeltvedtak.

Rettighetene knyttet til opplæringslovens kapittel 5 og rettighetene knyttet til opplæringslovens §§ 2-14 og 3-10 skal vurderes og behandles som to forskjellige og kompletterende rettigheter. Mange kommuner har imidlertid vanskeligheter med å skille mellom disse rettighetene fordi begge rettighetene har spesialpedagogiske fag som domene, og fordi §§ 2-14 og 3-10 beskriver relativt ukjente

rettigheter. Det er viktig å forstå at opplæringslovens kapittel 5 er knyttet til vanlige skolefag, mens opplæringslovens §§ 2-14 og 3-10 handler om ordinær undervisning i de synskompenserende fagene. Uvitenhet kan føre til at det fattes enkeltvedtak knyttet til opplæringslovens §§ 2-14 og 3-10, men at man samtidig feilaktig fjerner samme antall timer basert på opplæringslovens kapittel 5.



Å lære seg å skrive og lese punktskrift er tidkrevende. Hensikten med opplæringslovens §§ 2.14 og 3.10 er å imøtekomme behovet for ekstra opplæringstid.

5.2.3 Sakkyndig vurdering

Kommunen har ansvaret for å utarbeide sakkyndige vurderinger som skal danne grunnlag for at det fattes et enkeltvedtak om spesialundervisning eller i henhold til opplæringslovens §§ 2-14 og 3-10. PP-tjenesten er sakkyndig instans. PP-tjenesten har plikt til å trekke inn nødvendig kompetanse dersom det er nødvendig, for eksempel gjennom å konsultere kompetanseinstitusjoner som Tambartun når det skal utarbeides en sakkyndig vurdering for en elev med JNCL.

Den sakkyndige vurderingen er rådgivende. Det er skoleeier som fatter vedtak om spesialundervisning og undervisning i de synskompenserende fagene. Om en skoleeier ikke følger rådgivningen, må skoleeier begrunne dette faglig

(Opplæringsloven, 1998). PP-tjenesten har i sitt arbeid plikt til å legge stor vekt på foreldrenes synspunkter. Foreldrene/eleven kan på egen hånd kreve at det blir utarbeidet en sakkyndig vurdering. Foreldrene kan også innhente alternative vurderinger fra andre sakkyndige instanser når kommunen skal fatte enkeltvedtak.

Det er viktig at den sakkyndige vurderingen spesifiserer behovet for utstyr, læremidler, kompetanse og omfanget av spesialpedagogisk hjelp i antall klokke timer pr. år. Dersom eleven har behov for avvik fra den ordinære læreplanen, eller logopedisk- og synspedagogisk hjelp, skal dette nevnes eksplisitt. Måten undervisningen skal organiseres på skal behandles separat, for eksempel behovet for opplæring i en annen gruppe enn klassen, eneundervisning, tolærersystem eller behov for en annen opplæringsarena enn skolen.

5.2.4 Enkeltvedtak

Et enkeltvedtak innebærer at kommunen støtter eller avviser behovet for spesialundervisning og undervisning i de synskompenserende fagene. Foreldrene kan klage på enkeltvedtak, og de har rett å uttale seg før enkeltvedtaket er fattet. Det skal gå tydelig frem av enkeltvedtaket hva barnet er tildelt.

Det er kommunen som har ansvaret for at eleven faktisk mottar den hjelpen som er beskrevet i vedtaket. Vedtak om spesialundervisning eller undervisning i henhold til opplæringslovens §§ 2-14 og 3-10 innebærer at skoleeier ikke kan avvise eller begrense retten, selv om kommunen skulle mangle økonomiske ressurser eller aktuell kompetanse.

Skoleeier har en plikt til å påse at aktuelle lærere har den nødvendige kompetansen til å bidra til at eleven oppnår målene i opplæringen. Formell kompetanse er ikke tilstrekkelig, lærerens kompetanse må relateres til den opplæringen som eleven faktisk skal ha. Skoleeier har videre, i samarbeid med hjelpemiddelsentralen, et ansvar for å stille pedagogiske hjelpemidler, som synshjelpemidler, til rådighet.

Enkeltvedtak om spesialundervisning skal lede til at eleven får et tilfredsstillende utbytte av opplæringen. Det er i prinsippet ingen grenser for hvor store avvik som kan foretas fra de ordinære læreplanene, så lenge dette er inkludert i enkeltvedtaket om spesialundervisning.

Dersom retten til spesialpedagogisk hjelp skal kompletteres med bruk av assistent, må dette fastsettes i enkeltvedtaket. Ved bruk av assistent må det legges til rette for at forsvarlig planlegging, veiledning og tilsyn kan utøves. Det er alltid en lærer som er ansvarlig for opplæringen, assistenten skal utøve sitt virke under veiledning av en lærer.

Elever med rett til spesialundervisning på videregående skole har en lovfestet rett til inntil to ekstra skoleår dersom eleven trenger dette for å nå opplæringsmålene. Et avslag om dette kan ikke begrunnes med at eleven har for lavt funksjonsnivå.

5.3 Voksenopplæring

Voksne har lovfestet rett til grunnskoleopplæring og videregående opplæring etter opplæringslovens 4A-1 og 4A-3 (Utdanningsdirektoratet, 2006). Hensikten bak loven er å gi voksne en sjanse til å få vitnemål for fullført grunnskole og videregående opplæring. Opplæringen skal i utgangspunktet være mer tilrettelagt den voksnes livssituasjon og behov enn ordinær skolegang. I utgangspunktet skal antallet opplæringstimer stå i henhold til den voksnes behov. Kommunen og fylkeskommunen skal på vanlig måte fatte enkeltvedtak om voksenopplæring. Årsaken til opplæringsbehovet kan for eksempel være sykdom eller skade.

Om den voksne ikke får et tilfredsstillende utbytte av det ordinære voksenopplæringstilbudet for voksne, så har den voksne rett til spesialundervisning ifølge opplæringslovens § 4A-2 (Utdanningsdirektoratet, 2006). Målet med spesialundervisningen kan være å holde ved like eller utvikle grunnleggende ferdigheter og dekke fagområder som ADL-trening, grunnleggende kommunikasjonsferdigheter, grunnleggende lese-/skriveopplæring og/eller motorisk trening. Retten til spesialundervisning er bare knyttet til grunnskoleopplæringen. Opplæringen skal ha et slikt omfang at man har mulighet å oppnå ønskete opplæringsmål.

For unge voksne med JNCL kan spesialundervisning i voksenlivet være et nyttig bidrag. Loven gir nemlig retten til fornyet grunnskoleopplæring når den voksne har en sykdom som påvirker tidligere lærte ferdigheter, for eksempel reetablering av grunnleggende ferdigheter som ADL, kommunikasjon eller annet. Det kan f.eks. være nyttig å bruke rettigheten i forbindelse med overgangen til voksenlivet eller når man skal etablere et nytt arbeidstilbud eller boligtilbud for den voksne med JNCL-diagnose.

5.4 Den kompetente skolen

5.4.1 Elev – pedagog – foresatte – samfunn

ICF-modellen gir oss mulighet til å isolere faktorer både på individ- og miljønivå. I en analyse av disse kan man se hvordan de samvirker og gjensidig påvirker hverandre. Denne interaksjonen mellom individ og miljø er viktig ettersom

relasjonsaspektene som oppstår i en lærings situasjon kan være med på å forme kommunikasjon og forståelse mellom aktørene – noe som i sin tur er med på å definere læringsutbyttet. Hvis den faglige tilnærmingen mellom elev og lærer ikke er basert på en forståelse mellom elev, foresatte og lærer, kan dette skape hindringer eller i verste fall sette en stopper for effektiv læring. Et trekantsamarbeid mellom elev, lærer og foresatte vil derimot kunne virke forsterkende i lærings situasjonen og bidra til at ønskede mål blir nådd.

Innenfor rådgivningsarbeid snakker man gjerne om en læringskomponent, et nettverksfokus og et mestringsaspekt (Lassen, 2004, s. 146–147). Når disse tre elementene virker sammen, er de gjensidig forsterkende, og det er større sjans for varige endringer (Dunst, Trivette & Deal, 1994, s. 222–225; Lassen, 2004, s. 147; Lassen, 2002, s. 148–150). Læringskomponenten kan knyttes til å gi/motta informasjon som gjør at man kan ivareta elevens særskilte behov. I slike tilfeller kan det også være viktig å samle deler av nettverket rundt et barn for i fellesskap å stille de rette spørsmålene eller, som Løvlie Schibbye (2001) sier det, gjennom felles undring å komme frem til sentrale spørsmål knyttet til elevens lærings situasjon. Målet er å oppnå større grad av mestring, ikke bare for eleven, men også for foresatte og lærere.

5.4.2 Den kompetente skoleledelsen

Uten forankring i skolens ledelse vil det være vanskelig å tilrettelegge for et godt, inkluderende opplæringstilbud. Inkludering av elever med JNCL vil kunne kreve menneskelige og økonomiske ressurser ut over det skolen ellers er vant med. Det må skapes en forståelse av dette i lærerkollegiet, og det bør etableres en støttende kultur for de lærerne som påtar seg oppgaven. Videre vil det stilles krav til fleksibilitet fra skolens side, man kan måtte gjøre forandringer på kort varsel. Rektors rolle i dette arbeidet er helt avgjørende.

Skolen er elevens viktigste arena for læring. Skolen er i følge ICF-terminologien en miljøfaktor som vil kunne påvirke elevens livssituasjon positivt eller negativt. Hva kjennetegner så en kompetent skoleledelse for en elev med JNCL? Den kompetente ledelsen er tilgjengelig, tydelig og interessert. Det er sentralt at ledelsen er nøye med valg av lærere, og at den har mot til å bytte ut lærere/assistenter som ikke fungerer. En kompetent ledelse gjør seg kjent med eleven, elevens diagnose og funksjon, samt familien. Det er også viktig at skoleledelsen tar ansvar for å følge regelverk for ressurser, planer, valg og fri-tak. Å ivareta opplæringen for en elev med JNCL i en inkluderende setting er en stor jobb som krever en respektfull holdning. Et fungerende tolærersystem

kan bidra til suksess. I tillegg bør ledelsen legge til rette for tid til samarbeid og planlegging/tilrettelegging av fagene, timene og friminuttene.



Det er viktig at skoleledelsen forstår at elever med JNCL har et særlig behov for å delta på kurs med andre barn og unge med JNCL.

Den kompetente ledelsen legger til rette for kompetanseoppbygging gjennom kursing, veiledning, etablering av nettverk og tilgang til relevant litteratur. Det må også settes av tid til å lære de enkelte lære- og hjelpemidlene å kjenne, samt tid til å oppøve praktiske ferdigheter i bruk av disse.

Det er skolens ledelse som skal legge til rette for gode relasjoner mellom skolens ledelse, lærerne, foreldrene og eleven. Mange skoler har også satt læringsmiljø på dagsorden. Intensjonen med slike initiativ er å styrke positiv adferd, støttende læringsmiljøer, relasjonsarbeid og samhandling.

Kontakten med hjelpemiddelsentralen kan være en utfordring for mange skoler. Det anbefales at skoleledelsen peker ut en person på skolen som skal påta seg hovedansvaret for denne kontakten. Om samarbeidet mellom skolen og hjelpemiddelsentralen ikke fungerer godt, vil skolehverdagen til eleven med JNCL i stor grad påvirkes negativt.

5.4.3 Den kompetente læreren

Mens den kompetente skolen må jobbe for å etablere et godt tolærersystem, må lærerne sammen skape en god klassekultur. En god klassekultur betyr at elevene opptrer som en ressurs for hverandre, både faglig og sosialt. Det optimale tolærersystemet innebærer at lærerne skifter på å utføre oppgavene som er knyttet til hele klassen og oppgavene knyttet til eleven med JNCL.

Å ha ansvar for en elev med JNCL krever en del administrasjon, planlegging og samarbeid, blant annet når det gjelder bestilling og tilrettelegging av læremateriell. Lærerne må være innstilt på å lære seg nye fagfelt, for eksempel punktskrift, mobilitet, bruk av tekniske hjelpemidler og kommunikasjonsverktøy. Det er en styrke om lærerne involverer seg i IP-arbeidet, har kjennskap til lover og regler og innsikt i den begynnende lese- og skriveopplæringen.

Kompetansebygging kan skje på forskjellige måter. Om man har en bachelorgrad, kan NTNU (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet) og Statped (det statlige spesialpedagogiske støttesystemet) tilby formelle universitetskurs innen relevante fagspesifikke områder. Organiseringen av slike kurs gjør det mulig å kombinere arbeid med utdanning, og arbeid med eleven med JNCL blir en del av studiepraksisen. Det finnes også gode muligheter for alternativ kompetanseoppbygging og veiledning gjennom aktører innenfor Statped og i helse- og omsorgssektoren, for eksempel fra Tambartun og Frambu.

Den kompetente læreren må være forberedt på at eleven mister ferdigheter. Det eleven fikk til før, makter eller forstår han/hun ikke lenger. Sykdommens natur vil før eller senere tvinge en til å ta vanskelige valg. Dette kan bety at man må velge bort ett opplæringsområde for å oppnå målene i et annet. Dette kan være vanskelig, og valgene en gjør, vil naturligvis få store følger for eleven. I den grad valgene ikke samsvarer med læreplan eller elevens IOP, må slike endringer knyttes til nye enkeltvedtak. Dette krever at en drøfter slike vanskelige valg med skoleteamet, skoleledelsen, samarbeidsgruppen, foresatte og veiledningstjenestene i forkant av eventuelt nytt vedtak.

Det er viktig at en lærer dokumenterer hva eleven gjør og har lært i en individuell opplæringsbok. En slik dokumentasjon, som kan brukes av skolepersonell, foresatte og andre tjenesteytere, skal videreføres ved skoleskifte. En individuell opplæringsbok er en opptegnelse over gyldne øyeblikk som eleven har erfart gjennom skoleløpet. Mestringsopplevelser kan dokumenteres skriftlig sammen med bilder og tegninger. Senere vil dokumentasjonen kunne fungere som innfallsvinkel til kommunikasjon. Den individuelle opplæringsboken skal sette fokus på mulighet, mening og mestring.

Hva kjennetegner så en kompetent lærer for en elev med JNCL? Den kompetente læreren liker å jobbe i team, er opptatt av å lære eleven og elevens familie å kjenne og er positiv til å erverve kunnskap om sykdommen, om mulighetene, om fag, om hjelpemidler og om metodikk. Den kompetente læreren er opptatt av elevens læring, dokumenterer læringsresultatene og har utviklings- og endringskompetanse. Det er svært sentralt at læreren er kreativ og har tydelige forventninger til eleven med JNCL. Det blir viktig å være til stede for eleven og familien, i medgang og i motgang.

Gi nok hjelp – ikke for mye. Læreren skal ikke overta rollen som «sjåfør» i gjøremål som eleven kan utføre selv. La eleven bruke den tid han/hun trenger på hverdagslige oppgaver, som for eksempel å ta frem bøkene sine eller stenge av PCn sin.

5.4.4 Valg av skoleform

Ifølge opplæringsloven har eleven rett, men ikke plikt, til å gå på den nærmeste skolen. Dersom nærskolen ikke kan gi eleven et tilfredsstillende læringsutbytte, vil alternativer som kommunal spesialscole eller spesialklasse på annen skole være å foretrekke. Det er viktig at valget av skole og skoleform ikke styres av kommunale prinsipper og rådende utdanningspolitikk. Fokuset skal være på elevens ve og vel.

Ellen hadde 7 fine år på barneskolen, selv om det gradvis ble vanskeligere å holde følge med klassekameratene. Undervisning i enerom ble stadig vanligere og det sosiale mer problematisk. Bekymringen ved overgangen til ungdomsskolen var bl.a. at Ellen skulle bli ensom. Foreldrene valgte derfor spesialscole for barn med generelle lærevansker. Dette var et meget godt valg. Hun ble inkludert i et klassefelleskap, fikk venner og opplevde faglig mestring. Det robuste spesialpedagogiske miljøet tilegnet seg raskt kompetansen som medførte at Ellen fikk et godt pedagogisk tilbud.

Det kan være krevende å ha ansvar for en elev med diagnosen JNCL. Det vil foreligge krav om særlig kompetanse og bruk av ressurser. Ved noen skoler er det etablert spesialklasser der elever med lærevansker får undervisning i små grupper. I våre større byer vil man kunne finne hele skoler som har spesialisert seg på spesialpedagogikk, og som har en annen type ressurser enn hva normalskolen besitter. Rundt om i landet finnes det også en rekke private skoler tuftet på alternativ pedagogikk. Vurdering av skoleform krever et helhetsperspektiv på elev og

et tenkt miljø. På den ene siden skal man vurdere skolens faglighet og mulighet å bruke ressurser på et tolærersystem, kompetanseoppbygging, planleggingstid og samarbeidstid. På den andre siden bør man vurdere skolens mulighet å skape et godt sosialt miljø for eleven. Hva med venner og felles aktiviteter? Valg av skoleform skal naturligvis skje i tett samarbeid med eleven og elevens foreldre.

5.5 Individuell opplæringsplan (IOP)

PP-tjenesten må angi realistiske opplæringsmål for eleven i den sakkyndige vurderingen. Disse målene er av overordnet karakter og skal danne grunnlag for en individuell opplæringsplan (IOP). Elever med rett til spesialundervisning skal ha en IOP (Opplæringsloven, 1998).

Skolen har ansvaret for å utarbeide IOP, og rektor har ansvaret for å legge til rette for et godt planarbeid. For barn og unge med JNCL kan det være hensiktsmessig å trekke inn andre kompetansemiljøer som for eksempel habiliteringstjenesten, synspedagogtjenesten eller aktuelle kompetansesentre når man lager IOP.

IOP skal være en operasjonalisering av enkeltvedtaket. Det stilles ikke noe krav om at foreldrene må samtykke i IOP, men de skal inviteres til samarbeid (Utdanningsdirektoratet, 2009).

Behov for avvik fra kompetansemålene i læreplanverket for Kunnskapsløftet, enten i deler av fag eller ved å ta bort hele fag, skal være omtalt i IOP (Utdanningsdirektoratet, 2012). IOP skal utarbeides så snart som mulig etter at enkeltvedtaket er fattet. Det er viktig at det gis god tid til å utarbeide IOP. IOP skal ta hensyn til den sakkyndige vurderingen og enkeltvedtaket og skal ikke inneholde andre rettigheter enn dem som kan utledes fra enkeltvedtaket. Det anbefales likevel at IOP også omfatter fag der eleven ikke har spesialundervisning, men der en likevel ser behov for tilpasning av den ordinære undervisningen. Dette vil gi læreren mer oversikt og helhet i planleggingen av undervisningen for eleven.

5.5.1 IOP i et ICF-perspektiv

En IOP bør bygge på intensjonene i den individuelle planen. Dette krever at kommunene må sørge for å ferdigstille IP-en i god tid før arbeidet med IOP starter opp. Det er helt avgjørende at IP og IOP harmoniserer.

Kartlegging kan gi verdifull informasjon som kan benyttes ved IOP-arbeid. Med utgangspunkt i dokumentasjon og observasjoner kan man lage hypoteser om hvordan man kan *omgå* de vanskelighetene som en elev har og komme med forslag til undervisningsopplegg og bruk av kompenserende tiltak. Et godt

IOP-arbeid for elever med JNCL krever en person med innsikt i elevens sterke og svake sider og elevens behov, interessefelt og ønsker.

Som lærer til et barn med JNCL vil man kunne oppleve å møte en elev der læringen tar mer og mer tid. I slike situasjoner blir det viktig å prioritere riktig. Spørsmål man bør stille seg er: Hva er nødvendig å lære, hvordan skal kunnskapen brukes, og hvordan skal ferdigheten komme til anvendelse i hverdagen? Områder som sannsynligvis må vies ekstra oppmerksomhet er:

- Barnets interessefelt, behov og historie (ICFs personfaktorer)
- Kontinuerlig kognitiv og fysisk stimulering (ICFs faktorer deltagelse og aktivitet)
- Kommunikasjon (ICFs faktor aktivitet)
- Lesing og skriving visuelt, taktilt og/eller auditivt (ICFs faktor aktivitet)
- Orienteringsevne (ICFs faktor aktivitet)
- Sosiale relasjoner og samspill (ICFs faktor deltagelse)
- Hva barnet deltar på eller ikke deltar på (ICFs faktor deltagelse)
- Mestring av dagliglivets aktiviteter (ICFs faktor aktiviteter)
- Trygge og forutsigbare rammer (ICFs omgivelsesfaktorer)
- Fysisk tilrettelegging og hjelpemidler (ICFs omgivelsesfaktorer)

Som ovenstående liste viser, vil særlig ICF-komponentene «personlige faktorer», «deltagelse», «aktivitet» og «omgivelsesfaktorer» være spesielt sentrale ved utarbeidelse av IOP for elever med JNCL-diagnose.

5.5.2 De riktige valgene

Gjennom individuell opplæringsplan skal man både sikre at de riktige valgene blir tatt og at det som må velges bort blir beskrevet. IOP skal inneholde konkrete planer for opplæringen, behovene for spesiell tilrettelegging, og en beskrivelse av avvikene fra læreplanverket som finnes i enkeltvedtaket. «IOP skal utfylle eller operasjonalisere enkeltvedtaket og være et arbeidsverktøy for skolen og lærerne» (Utdanningsdirektoratet, 2009, s. 73).

Noen elever med JNCL er i liten grad i stand til å markedsføre sine egne interesser. Derfor må støtteapparatet foreta valg og treffe viktige avgjørelser om for eksempel opplæringsmål eller klassesammensetning. IOP er et instrument der man kan spesifisere viktige valg. Valgene bør bygge på prinsippene stimulering, inkludering, læring, deltagelse, aktivitet, fysisk aktivitet og mestring. For elever med JNCL vil mange ferdigheter læres ut fra kronologisk alder, men de vil også miste noen ferdigheter på veien. Noen ganger må gamle ferdigheter læres på en ny

måte. IOP kan også spesifisere nødvendigheten av at eleven får hjelp til å utføre aktiviteter som han/hun tidligere mestret. I slike situasjoner skal IOP spesifisere behovet for at eleven arbeider i team med en hjelper som kjenner eleven godt.

Nylæring vil ta mer tid med økende alder, noe som IOP bør ta høyde for. Når eleven blir eldre, er det vanlig at IOP fokuserer på vedlikehold av lærte ferdigheter, på repetisjoner, på rutiner og på nødvendigheten av å integrere lærte ferdigheter i hverdagslivet. At eleven slutter å være engasjert, kan være indikasjon på at man ikke har tatt hensyn til elevens behov for nylæring, tilrettelegging og nysgjerrighet.

5.5.3 Målene i IOP

Målene for elevens opplæring skal knyttes til kompetansemålene i læreplanverket for Kunnskapsløftet (Utdanningsdirektoratet, 2012). Målene bør ofte brukes i videre forstand og knyttes til den enkelte elevs behov og forutsetninger. Målene skal også knyttes opp mot den generelle delen av Kunnskapsløftet, blant annet målet om «det samarbeidende menneske». Målene må være konkrete, slik at man vet om et mål er oppnådd eller ikke. Målene skal også være realistiske, slik at de er mulige å oppnå. De må samtidig gi rom for justeringer, det vil si at målet kan nås, men i en annen utstrekning enn det man opprinnelig tenkte.

Justering av mål: I Solveigs IOP står det at hun skal lære klokken. Underveis ble målet endret til å forstå hel og halv time.

Fagplanene skal inneholde detaljerte planer, og disse skal beskrives i elevens opplæringsbok. Noen vanlige gruppespesifikke pedagogiske områder er:

- Inkludering og sosiale ferdigheter
- Vedlikehold og utvikling av ferdigheter innenfor områdene kommunikasjon og hverdagsaktiviteter
- Stimulering av personens deltagelses- og interesserepertoar
- Fysisk aktivitet
- Synskompenserende ferdigheter

Det er viktig at skolen har et bevisst forhold til den totale virkningen av valgte arbeidsmåter. I omgang med klassekamerater foregår «skjult» men viktig læring, i for eksempel måten å tenke, bevege eller uttrykke seg på. Å jobbe sammen med sine voksne hjelpere i enerom innebærer også «skjult» læring, for eksempel i at man ikke tilhører «gruppen». At man som 10-åring er glad i «kaffepauser på lærerrommet», og ikke i «friminuttet», kan være eksempel på skjult læring

Skolen skal komme med forslag til kompetansemål som et utgangspunkt for diskusjon. Samtidig må foreldre og andre oppfordres til å bidra med konkrete opplæringsmål som vil være til nytte i hverdagen. Å fremme ferdigheten å ta egne valg i ulike situasjoner kan for eksempel være et viktig opplæringsmål som kan inkluderes i elevens IOP.

Av erfaring vet man at noen skoler med ansvar for JNCL elever velger IOP-mål som at eleven skal ha det bra, trives eller andre generelle former for inkluderingsmål. Slike mål er vanskelige å evaluere, og de er i tillegg gyldige for alle elever i norsk skole. Et opplæringsmål for en elev med JNCL skal enten handle om at eleven har lært noe som eleven ikke mestret tidligere, eller at eleven har vedlikeholdt en evne eller ferdighet som eleven faktisk har nytte og glede av. Jo mer konkret man er ved valg av opplæringsmål, desto lettere blir det å gi eleven en meningsfull skolehverdag.

Noen opplæringsmål eller ferdigheter er knyttet til en spesifikk arena eller spesifikke situasjoner, mens andre er situasjons- eller arenaovergripende. Eksempel på arenaovergripende ferdigheter er lesing og bruk av PC. Eksempel på situasjonsspesifikke ferdigheter kan være selvstendighet i skolens kantine eller i garderoben. En god IOP bør reflektere disse forholdene.

5.5.4 Arbeidsmåter og ressurser

Arbeidsmåter beskriver metodikken som skal benyttes under innlæringen. Skal det være pararbeid eller gruppeorganisering? Hvordan skal man styrke elevens sterke sider, legge til rette for mestring og fremme sosialt samspill med medelever? Arbeidsmåtene skal ta hensyn til elevens helse og til opplæringsbehovet som eleven ikke deler med andre, for eksempel opplæring i bruken av spesielle hjelpemidler. Andre hensyn som arbeidsmåtene må ta hensyn til, er elevens sosiale tilhørighet og behov for kommunikasjon med andre. Målet er å finne arbeidsmåter som medfører at eleven opplever struktur, trygghet, oversikt, forutsigbarhet og som er tilpasset elevens behov og kunnskap.

Selv om enkeltvedtaket sier noe om organiseringen av undervisningen, er det nødvendig at IOP er mer konkret om organiseringen når det gjelder for eksempel bruk av tid- og personalressurser, læremidler og utstyr. Skal undervisningen foregå i klasserommet sammen med de andre, eller er det behov for eneundervisning på eget rom? Når er det behov for spesialpedagog, og når er det behov for assistent? Det er mange yrkesgrupper som deltar i arbeidet på skolen, og en bevisst bruk av de ulike yrkesgruppene skal gå klart frem i IOP. Foreldre og elever skal til enhver tid vite hvem som har ansvaret for opplegget. Det er viktig at ansvaret for spesialopplæringen blir fordelt på få personer.

5.5.5 Evaluering av individuell opplæringsplan

Evaluering av opplæringen skal skje ved at man vurderer om eleven får et forsvarelig utbytte av undervisningen. Evalueringen skal gi grunnlag for justeringer av innholdet, metodevalget og/eller tidsperspektivet.

Evaluering bør i størst mulig grad knyttes til konkrete mål. Opplæringsmålene for JNCL-elever kan ha to ulike perspektiver: utviklingsperspektivet, det vil si at eleven har lært nye ferdigheter, eller vedlikeholdsperspektivet, det vil si at eleven bruker lærte ferdigheter.

Evalueringen skjer på to plan: underveisevaluering og sluttevaluering. Underveisevalueringen er en kontinuerlig prosess der læreren følger elevens utvikling i et dag-til-dag-perspektiv. Det er viktig å registrere forventede og ikke-forventede forandringer skriftlig. Ved underveisevaluering kan man for eksempel justere opplæringsmålene på grunn av elevens sykdomsutvikling.

Sluttevalueringen skjer i forbindelse med halv- og helårsrapporter. Denne formen for dokumentasjon er en pedagogisk sammenfatning av det siste halvåret eller året. Sluttevalueringer blir spesielt viktig dokumentasjon når man skal utarbeide nye fagplaner og ny IOP i forbindelse med overganger, og når det foreligger behov for mer pedagogiske ressurser.

For de aller fleste elever med JNCL er det spesielt viktig å evaluere gjørefagene ADL og mobilitet. Disse fagene er relativt ukjente fag for de fleste skolene, og ofte har elever med JNCL fått tildelt spesielle ressurser knyttet til fagene. Hensikten med fagene er å fremme elevens vedlikehold og utvikling i å være sin egen sjåfør i skolehverdagen. Behovet for disse fagene vil øke når eleven blir eldre. Sluttevaluering av gjørefagene er viktig budskap til lærere som overtar det pedagogiske ansvaret for den aktuelle eleven. Erfaring viser at det som ikke blir nevnt, ofte blir glemt.

5.5.6 Noen konkrete forslag til IOP

En god IOP-mal kjennetegnes ved at den har en enkel form, er lett å forstå, er enkel å fylle ut, har en logisk oppbygning, viser helhet og sammenheng i elevens opplæringsstilbud og gir et godt grunnlag for evaluering. En IOP-forside bør inkludere følgende informasjon:

- IOP i henhold til opplæringslovens kapittel 5
- Elevens navn og fødselsdato
- Navn på skolen
- Navn på foresatte
- Aktuelt skoleår
- Underskrifter fra ansvarlige lærere

Viktig informasjon i en IOP er:

- Oppsummering av relevante kartlegginger, for eksempel sakkyndig vurdering, skolens kartleggingsprøver og synsutredning
- Oppsummering av pedagogiske observasjoner av de grunnleggende ferdighetene (lesing, skriving, regning, digitale og muntlige ferdigheter) (Utdanningsdirektoratet, 2012).
- Motivasjonsfaktorer for læring, interesser, ytelsesevne, konsentrasjon og oppmerksomhet (Utdanningsdirektoratet, 2012).
- Elevens kreativitet, sosiale observasjoner, reaksjoner på frustrasjoner og konflikter, evne til kontakt og kommunikasjon, hjelpemidler, evnen til lek og samspill, orden og struktur og evnen til empati (Utdanningsdirektoratet, 2012).

Tabell 4: Eksempler på opplæringsmål

SKOLETRINN: 4. KLASSE		HOVEDOMRÅDE: MATEMATIKK FOR 4. TRINN I LK06 OG ADL		
HOVEDMÅL: LÆRE PENGER, PENSERS VERDI OG HANDLE I BUTIKK				
DELMÅL	INNHOOLD	ARBEIDSMETODE	RESSURSER	EVALUERING
Løse oppgaver som gjelder kjøp og salg	Lære mynter og sedler, øve på å handle, forstå sedlenes og myntenenes verdi	Sortering, lekebutikk, regnefortellinger, øve på veksling, handle i butikk	Spes. ped., samarbeid med klassekamerater	Lært å handle i butikk sammen med andre elever. Har vanskelig for å skille mellom ulike sedler

SKOLETRINN: 5. KLASSE		HOVEDOMRÅDE: NORSK/KOMMUNIKASJON		
OPPLÆRINGSOMRÅDE: DET ALLMENNDANNEDE MENNESKE (LK06, GENERELL DEL)				
HOVEDMÅL: UTVIKLING OG VEDLIKEHOLD AV BEGREPER GJENNOM KONKRETE ERFARINGER				
DELMÅL	INNHOOLD	ARBEIDSMÅTER	RESSURSER	EVALUERING
Gi respons til andre	Muntlig tilbakemelding ved fremlegg	Dialog i klassen	Lydopptak Klassen	Eleven bruker adekvate tilbakemeldinger, men venter ikke på sin tur

SKOLETRINN: 7. KLASSE		OPPLÆRINGSOMRÅDE: FRIMINUTTENE		
HOVEDMÅL: DELTA I LEK SAMMEN MED ANDRE				
DELMÅL	INNHOOLD	ARBEIDSMETODE	RESSURSER	EVALUERING (HVER FREDAG)
Bruke lekeapparatene i skolegården i et tilrettelagt miljø (lydfyr, kjennemerker og ledelinjer)	Benytt og skape erfaringer Øving i bruk av det enkelte apparatet Samhandle med andre	Observere ferdigheter Ledsaging i bruk av apparatene Gjøre avtaler i forkant av friminuttet	Spes.ped., ledsager og klassekamerater	Eleven finner og bruker husken. Har lært å forholde seg til kø ved husken. Er fortsatt redd for karusellen.

SKOLETRINN: VG 1		HOVEDOMRÅDE: NORSK/KOMMUNIKASJON		
OPPLÆRINGSOMRÅDE: DET ALLMENNDANNEDE MENNESKE				
HOVEDMÅL: UTVIKLING OG VEDLIKEHOLD AV BEGREPER GJENNOM KONKRETE ERFARINGER				
DELMÅL	INNHOOLD	ARBEIDSMÅTER	RESSURSER	EVALUERING
Gi respons til andre	Tilbakemelding ved fremlegg	Øve kroppsspråk og mimikk Vise med konkrete ☺ ☹	Spes.ped. hjelper eleven med responsen	Eleven har lært å gi tydelig respons i klasseroms-situasjoner

5.5.7 Kommunikasjon, samarbeidsferdigheter og sosiale ferdigheter

Behovet for alternativ og supplerende kommunikasjon hører sammen med diagnosen JNCL. Dette må gjenspeiles i elevenes IOP. Noen trenger kommunikasjonshjelpemidler, både for å forstå hva som skal skje og for selv å kunne uttrykke seg. Arbeidet med å finne funksjonelle kommunikasjonsformer og lage individuelle kommunikasjonshjelpemidler er ofte en viktig oppgave for skolen. Det er som regel skolen i samarbeid med foresatte som gjør denne jobben, og behovet for alternativ og supplerende kommunikasjon vil øke med alderen. Det kan etter hvert bli viktig at eleven forholder seg til få og stabile personer for å kunne forstå og bli forstått. Dette skyldes at eleven og samtalepartneren sammen må utvikle «sin» måte å kommunisere på. Dette bør omtales i en IOP. Kommunikasjonen kan være basert på det å fange et felles fokus, på teknikker for hvordan man vedlikeholder oppmerksomheten eller på det å kunne tolke svake, men viktige signaler. Andre elever kan trenge opplæring i bruken av symboler, IKT eller andre hjelpemidler for kommunikasjon. I kapittel 8 vil alternativ og supplerende kommunikasjon bli beskrevet nærmere.

Et eksempel på samarbeid lærere - familie: Kari sliter med verbal kommunikasjon. Læreren og foreldrene vil i et samarbeid lære seg å tolke elevens uttrykksformer.

Behov for læring innenfor området sosiale ferdigheter og adferdsregulering er også vanlig blant personer med JNCL. Sosiale ferdigheter kan være knyttet til bestemte arenaer, som for eksempel i kantinen. Andre sosiale ferdigheter kan brukes på tvers av arenaer, som for eksempel å si «hei» når man møter en fremmed person. For å forstå sosial grammatikk kan det være fornuftig å benytte seg av sosiale historier og/eller at noen tolker omgivelsenes reaksjoner for målpersonen. Som synshemmet vil man ha vanskeligheter med å oppfatte hvordan andre reagerer på egen adferd, for eksempel at det oppfattes som rart om man synger julesanger i matbutikken.

5.5.8 Individuell opplærings- og deltagelsesplan (IODP)

En individuell opplærings- og deltagelsesplan (IODP) er et alternativ til IOP og ment for elever med multifunksjonshemming. Det er utarbeidet en veileder for bruk av IODP (Slåtta, 2004). Målet med IODP er å lage en helhetlig fremstilling av målsettinger og pedagogisk praksis.

En IODP skal fokusere på deltagelse i naturlige situasjoner. Aktiv deltagelse betraktes som et mål i seg selv og som et virkemiddel for læring. En IODP skal

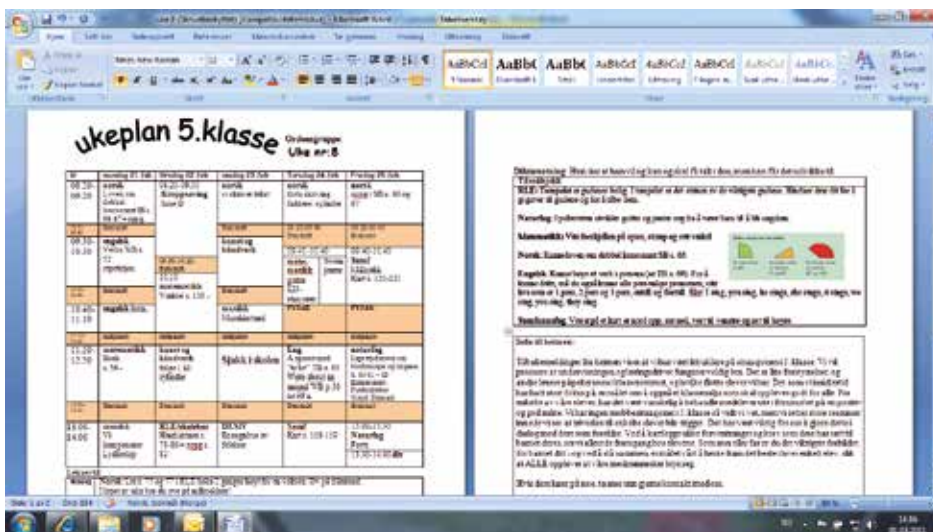
bidra til en pedagogisk praksis som fører til økt deltagelse i skolehverdagen. En IODP kan bygges opp på følgende måte:

- En forside med bilde og personlig informasjon om eleven skrevet av personer som er godt kjent med målpersonen.
- Skolens overordnede målsetting for eleven
- En oversikt over skoledagens innhold
- En beskrivelse av hvilke muligheter eleven har til å delta aktivt
- En beskrivelse av hvordan elevens lærere og assistenter kan være til støtte og hjelp.
- En samling eksempler på deltagelse og støtte fra personalet i improviserte situasjoner i skolehverdagen
- Beskrivelser av deltagelsesmål og hjelpestrategier knyttet til utvalgte rutinesituasjoner
- Beskrivelser av deltagelsesmål og hjelpestrategier knyttet til utvalgte samværs- eller lekeaktiviteter

Det er viktig å tilrettelegge aktiviteter og situasjoner ut fra hva eleven forstår, kan og vil. Konkrete situasjoner bør beskrives. Utviklingen av IODP er et fellesanliggende for alle som jobber pedagogisk med eleven. Aktuelle deltagelsesmål skal beskrives, samtidig som man beskriver nye situasjoner som eleven vil kunne delta i.

5.5.9 Andre nyttige verktøy

Arbeid med elever med JNCL vil med økende alder ofte kreve at det bygges strukturer og rutiner. Elever som har stort behov for tilrettelegging, har også ofte mange skriftlige planer. Behovet for dokumentasjon vil være økende med alderen. I skoleverket finnes det årsplaner og kompetansemålsplaner for alle fag. Mange av disse er digitalisert og har forskjellig innhold og hensikt. Årsplaner og kompetansemålsplaner kan bygges på tematenkning der det har blitt tatt stoff fra flere fag og satt sammen til et tema. Dette sikrer en helhetlig opplæring uten faggrenser. Som eksempel kan tema som «skog» inkludere fag som matematikk, naturfag og mobilitet. Undervisningen bør baseres på klas-sens planer når dette er mulig.



Figur 5: Ukeplan

Lærerne må lage en form for arbeidsplan/ukeplan og vurdere om lekser skal stå på den. En slik arbeidsplan kan gi anledning for foreldrene til å følge bedre med i det som skjer på skolen.

Taktile eller digitale dagsplaner kan være nyttige verktøy for eleven. Slike planer kan være til hjelp for å få oversikt over og kontroll på skolehverdagen. Selvinstruerende lister med idéer for aktiviteter og fagområder som eleven kan utføre selv, kan også være nyttige hjelpemidler. Nevnte verktøy kan gjøres tilgjengelige i sortskrift eller punktskrift, med visuelle eller taktile symboler eller via innlest lyd.

Det kan være hensiktsmessig å utarbeide en øveliste med oversikt over lystbetonte oppgaver som er rutinepregede, og som skal gjennomføres hver dag eller i løpet av uken. Dette kan være oppgaver som lærer eller assistent hjelper eleven i gang med, og som kan krysses ut når eleven er ferdig.

Eksempel på rutinepregede oppgaver kan være å repetere bokstaver/ord, lese i 10 minutter, lytte til musikk, spille spill med annen elev, skrive fortelling, valgoppgaver etc.

Lister over idéer til aktiviteter som kan foregå i uformelle situasjoner, som i friminutt og på turer, vil kunne være nyttige hjelpemidler for å fremme aktivitet og

samhandling. Hvilke leker er gode for eleven sammen med andre elever? Hva kan eleven gjøre alene? Listen kan bli lang og kan henges opp på veggen til glede for andre.

5.5.10 Lekser

Det er lang tradisjon for å ha lekser i norsk skole. Både lærere og foresatte til elever med JNCL stiller likevel spørsmål ved om det er relevant å gi eleven hjemmearbeid på lik linje med de andre elevene. Intensjonen med lekser er en blanding av å stille krav og forventninger til eleven, at eleven skal lære å jobbe selvstendig, og at eleven skal forberede seg til noe som skal tas opp på skolen dagen etter. Lekser er et redskap for læreren til å vurdere elevens innsats og kunnskap samt sammenligne elever i gruppen. Å gi lekser kan også være en utmerket måte for å integrere lærte ferdigheter i hverdagslivet.

Å gjøre sine lekser kan gi eleven med JNCL en god selvfølelse fordi han/hun gjør som de andre. Å forberede seg til noe som skal skje i klassen vil styrke følelsen av fellesskap. Hjemmearbeidet må selvsagt tilrettelegges slik at det er gjennomførbart. Hva som er hensiktsmessig mengde, innhold og hyppighet må vurderes.

Det er viktig med et samarbeid mellom den som lager lekseplanen og hjemmet. Hjemmearbeidet må være oppnåelig og forståelig for både elev og foreldre. Foreldrene bør for eksempel kunne punktskrift om eleven skal gjøre lekser som innbefatter dette.

5.5.11 Heldagsskole og skolefritidsordningen (SFO)

Med økt timetall er begrepet heldagsskole på vei inn i skolen. Tilbudet kan brukes til styrking av enkeltfag, elevsamtaler, fysisk aktivitet og leksehjelp. For elever med JNCL er det vanlig at slike tilbud blir brukt til leksehjelp.

Skolefritidsordningen (SFO) er en aktuell og viktig arena for elevgruppen med JNCL. SFO skal være en trygg oppholdsplass for barna ut over skoletiden, gi barna omsorg og tilsyn, legge til rette for lek, kultur- og fritidsaktiviteter og være tilpasset barnas og foreldrenes behov.

Flere kommuner gir i dag et SFO-tilbud til elever med særskilte behov fra første til syvende årstrinn. Det er åpnet for at SFO-tilbudet kan inkludere pedagogisk virksomhet som leksehjelp og undervisningstilbud knyttet til opplæringslovens §§ 2-14 og 3-10, det vil si fagområdene mobilitet, ADL, punktskrift og tekniske hjelpemidler. Ansvar for opplegget ligger hos kvalifisert pedagogisk personell, men kan utføres av SFO-personalet. Det er også åpnet for å knytte fritidstilbud til SFO, for eksempel musikkskole.



Lene (i midten) elsker å leke i snøen sammen med de tøffeste guttene på SFO.

De aller fleste elevene slutter på SFO etter fjerde trinn. Dette kan bety at eleven med JNCL ikke kan være sammen med sine beste venner på SFO lenger. Noen har laget avtaler om at eleven skal «jobbe» på SFO, for på den måten å få gruppelegitimitet for å være der etter fjerde trinn.

5.5.12 Vurdering

Vurdering har som mål:

- Å fremme læring og utvikling
- Å motivere til innsats og til å bruke sine evner og anlegg
- Å gi nødvendig tilbakemelding til eleven og hjemmet om elevens ståsted
- Å gi nyttig informasjon til læreren, slik at opplæringen bedre kan tilpasses den enkelte elevs forutsetninger.
- Å dokumentere den kompetansen eleven har fått når opplæringen er gjennomført

Elever i grunnskolen skal ha underveisvurdering og sluttvurdering. Underveisvurderingen skal gis løpende som en rettleiding til elevene. Sluttvurderingen

skal gi informasjon om elevenes nivå ved avslutningen av opplæringen og skal gis med karakter. Sluttvurderingen kan gis i form av standpunktkarakterer og eksamenskarakterer.

Elever med JNCL på barnetrinnet bør i størst mulig grad vurderes på linje med andre barn. Elever som har IOP og rettigheter i henhold til opplæringslovens §§2-14 og 3-10 skal ha underveisvurdering ut fra de kompetansemålene som er satt, som selvstendighet i skolegården (fagområdet mobilitet), elevens fungering i gymgarden (fagområde ADL), elevens kunnskaper om Sarepta (fagområde IKT) eller elevens sosiale fungering i klasserommet (Utdanningsdirektoratet, 2009; Opplæringsloven, 1998).

I tillegg til den underveisvurderingen som er beskrevet for barneskolen, skal elever i ungdomsskolen og videregående skole ha en sluttvurdering med karakterer. Om eleven med JNCL skal fritas for karakterer eller ikke, må drøftes inngående i et samarbeid mellom skolen og hjemmet. Elever med JNCL-diagnose kan være svært forskjellige. Noen vil kunne få karakter på linje med de andre elevene i enkelte fag. Andre bør kun få karakterer i orden og oppførsel. Målet med tilbakemeldingene, uavhengig av om disse gis som karakterer eller ikke, må være at de skal belønne læring og virke positivt på innsatsen videre. For de aller fleste elevene med JNCL vil underveisvurderingen bli viktigere med alderen. Dette vil kreve at målene i IOP og i fagene knyttet til §§ 2-14 og 3-10 er konkrete og tydelige.

Også beslutningen om hvorvidt en elev med JNCL skal delta på nasjonale prøver og sentralt gitte kartleggingsprøver må tas individuelt i samarbeid mellom hjemmet og skolen, og beslutningen må være tatt i god tid på forhånd. Tambartun kompetansesenter kan være behjelpelig med å tilrettelegge prøvene med utgangspunkt i elevens synshemming.

Kapittel 6 Læring og læringsvinduer

6.1 Begrepet læring

Skolen er en institusjon som avspeiler samfunnet. Alle mennesker, uansett forutsetninger, skal gå mange år i skolen. Skolehistorien i Norge har vært gjennom segregering, integrering, inkludering og differensiering.

I utgangspunktet skal alle elever gjennom den samme skolen, uansett hvilken bagasje de har med seg. Kunnskapsløftets generelle del sier noe om tankesettet man legger til grunn for opplæringen (Utdanningsdirektoratet, 2012). Å la et menneske utvikle seg som meningsøkende, skapende, arbeidende, allmenndannende, samarbeidende, miljøbevisst og integrert gir mange utfordringer.

I skolen bruker man en pedagogikk og en metodikk som bygger sten på sten. Å ha en elev med JNCL snur hele den tradisjonelle pedagogiske tenkemåten på hodet. I barnet som har fått diagnosen JNCL ligger en personlighet man må ta vare på. Et lite menneske er født normalt og tilegner seg tidlig ferdigheter på lik linje med andre. Noe i menneskekroppen begynner plutselig å forandre seg, slik at funksjoner blir svekket og brutt ned. Det lille mennesket har følelser og erfaringer, opplevelser og erindringer. Det er nysgjerrig på livet som oss andre. Barnet har sett verden med former, farger og bevegelser.

En elev med JNCL-diagnose vil ha behov for et utvidet lærebegrep. Læring må ses i et helhetlig perspektiv, som en totalprosess. Men hva slags kunnskap skal verdsettes? Hva vil man oppnå med utdanningen til det enkelte barnet? Hva finner barnet mening i? Man må ta ansvar for balansegangen mellom mening i nået og behovene i fremtiden.

6.2 Strukturer og rutiner

6.2.1 En god start og en god avslutning

Rutiner og struktur er viktige komponenter i skolehverdagen for alle elever. Dette gir elevene en kjent og trygg ramme som gir nødvendig forutsigbarhet. En god start på dagen er spesielt viktig for elever med JNCL, og det vil bli viktigere med økende alder. Å gå inn på rekke, hilse, opprop og sang er gode oppstartsrutiner. Å sitte sammen med klassekameratene i en morgensamling, der alle sier noe om seg selv, gir eleven med JNCL god oversikt. Gode morgensamlinger kan føre til økt klassefølelse og sosial tilhørighet og bør videreføres langt opp i klassene. Faste rutiner for avslutning på dagen vil på samme måte være med på å danne en fast struktur og en trygg ramme om dagen.

6.2.2 Oppmerksomhetsretting

Før enhver aktivitet kan begynne, må man sikre seg at eleven retter sin oppmerksomhet mot den aktuelle aktiviteten. Skal man lære noe, eller gjennomføre en aktivitet, faglig eller sosialt, må utgangspunktet være felles. En av lærernes oppgaver er å få eleven til å rette oppmerksomheten mot det aktuelle temaet. Oppmerksomhet og motivasjon hører tett sammen.

Men hva er egentlig oppmerksomhetsretting? Gibson (1966) forklarer dette på en slående måte: Det er forskjell på «å høre og å lytte», på «å kjenne og å berøre», og på «å se eller å granske». Læringsmodiene er «å lytte», «å berøre» og «å granske». I disse modiene søker eleven etter informasjon, og eleven vil finne kunnskap. De passive formene «å høre», «å kjenne» og «å se» betyr egentlig bare at eleven registrerer noe, men at han/hun ikke *oppdager* informasjon og dermed ikke utvikler ny kunnskap.

Eksempel på aktiv og passiv form for oppmerksomhetsretting: Radioen på kjøkkenet sender nyhetene. Den passive personen vil registrere at radioen står på, men ikke huske hva som ble sagt. Kanskje var «hodet et annet sted», eller man var opptatt med å spise. Den aktive lytteren vil i etterkant av sendingen kunne gjengi nyhetsinnholdet.

Lærerens oppgave er å få eleven inn i den aktive modusen for registrering i henhold til den aktuelle oppgaven. Dette er oppmerksomhetsretting, noe som noen ganger kan være vanskelig å få til når man underviser elever med JNCL. Men det er relativt lett å registrere når eleven er i rett modus, fordi hele kroppen deltar når man er oppmerksom. Den aktive lytteren innstiller hørselen mot

lydkilden, for eksempel gjennom å rette opp kroppen i kombinasjon med små hodebevegelser. Oppmerksomhetsrettingen kan i tillegg registreres av elevens mimikk. Lytteren får så å si en egen karakter. Den «berørende» eleven er lettere å identifisere. Her legger ikke bare eleven hånden på objektet, han/hun undersøker objektet med fingrene, bruker bevegelse, kanskje til og med munnen som redskap. I en tredje modus, bruk av synet, vil barnet visuelt fokusere på objektet og kanskje bøye seg frem mot det. Ofte vil en se et skifte i modi, der en elev går fra å være lyttende, til berørende eller seende. I noen tilfeller er det ikke samsvar mellom arbeidsoppgave og elevens modus. Dette ser en når en elev burde være lyttende, men i stedet har oppmerksomheten rettet mot medelever eller andre stimuli i omgivelsene. Et tydelig tegn på feil oppmerksomhetsretting er således at eleven snakker om noe som ikke er relevant for den aktuelle oppgaven.



Kari er sterkt synshemmet, men kan fortsatt bruke sitt syn i mange sammenhenger. Bildet er et godt eksempel på læringsmoduset «aktiv oppmerksomhetsretting».

Her følger noen tips om hvordan man kan rette elevens oppmerksomhet mot timens tema:

- Bruk navnet til eleven – ofte.
- Se om eleven tar initiativ og foregriper aktiviteten. Slik adferd er en indikasjon på god oppmerksomhetsretting.
- Gjentakelser gjør eleven kjent med konteksten. Dette betyr at eleven vet hva han/hun skal rette oppmerksomheten mot.
- Gi rett hjelp. Å gi for lite hjelp betyr at eleven blir sjanseløs og vil gi opp. Å gi for mye hjelp kan bety at man fører eleven inn i en «passasjerrolle», dvs. at eleven ledes inn i en passiv form for oppmerksomhet.
- Når læreren underviser klassen ved hjelp av visuelle hjelpemidler, må man gi eleven med JNCL en mulighet til å følge undervisningen, for eksempel gjennom å tilby eleven taktile konkrete og/eller en visuell tolkning. Visuell tolkning kan bety at læreren i ord forklarer noe som er relevant i situasjonen og som de andre elevene registrerer ved hjelp av synet. Å unnlate synstolkning for eleven resulterer gjerne i at eleven, før eller senere, gir opp.
- Man bør innarbeide gode rutiner for overganger til ny aktivitet, gjerne ved hjelp av kjente taktile eller auditive signaler. På denne måten rettes elevens oppmerksomhet mot kommende aktivitet.
- Det er videre viktig å huske på at auditiv persepsjon ofte krever mer konsentrasjon fra eleven sammenlignet med visuell persepsjon. Derfor kan jevnlig, planlagte pauser og nok tid til avslapning lede til økt oppmerksomhetsretting.

Et eksempel på bruk av konkrete og synstolkning: Timens tema er «fuglens anatomi». Læreren viser et fuglebilde for klassen. Linda får en utstoppet fugl som hun kan kjenne på. Visuell tolkning betyr at Lindas hjelper forklarer/viser hva læreren gjør, f.eks. peker slik at Linda kan følge undervisningen ved hjelp av den utstoppede fuglen.

6.3 Det visuelle, taktile og auditive læringsvinduet

JNCL er en progredierende sykdom som medfører at eleven, helt eller delvis, vil skifte mellom ulike læringsvinduer i løpet av skolegangen og livet. Med dette menes at eleven, på ulike tidspunkter, vil bruke ulike sanser for å lære og for å innhente informasjon om omverdenen. Naturligvis vil mye læring være basert på at eleven bruker flere sanser samtidig, for eksempel når eleven både ser og

kjenner på objektet *kongle*. Det er noen fellestrekk ved denne situasjonen som blant annet pedagogikken bør ta hensyn til.

6.3.1 Det visuelle læringsvinduet

Det er ingen sans som er så innholdsrik som synet, og det ligger mye sannhet i påstanden at «et blick sier mer enn tusen ord». Dette utsagnet har noen pedagogiske konsekvenser: Det kan for eksempel være lettere å knekke lesekoden ved hjelp av synet enn ved taktil læring. Det er lettere å etablere driften selvstendighet når barnet ser, når barnet kan imitere visuelt, og når barnet kan sammenligne seg med andre.

Det er viktig å huske på at elever med diagnosen JNCL vil være preget av at de en gang har sett. Tross blindheten vil barna i stor grad tenke visuelt. I en pedagogisk sammenheng er dette faktisk en styrke. Eleven vil kunne assosiere ved hjelp av visuelle erfaringer når han/hun kjenner på et objekt, og eleven har lettere for å forstå helheten sammenlignet med en elev som er født blind. I tillegg vil eleven kunne være mer opptatt av farger og utseende sammenlignet med barn som er født blinde.

For elever med JNCL er det naturlig å bruke ordet «se», selv om han/hun er helt blind. Eleven vil for eksempel be om å få se på en film eller gå ut og se på skolens nye buss.

Som pedagog betyr dette at man bør legge til rette for visuell læring så lenge dette er funksjonelt og mulig, blant annet gjennom visuelle hjelpemidler som lese-TV, fysisk tilrettelegging som lyssetting, markeringer i gode kontrastfarger, eller gjennom å plassere eleven lengst frem i rommet slik at eleven sitter nær hendelsenes sentrum.

Det er for eksempel lettere å lære kompliserte ferdigheter som å knyte skolisser, bruke kniv og gaffel, smøre på en brødkive, håndtere glidelåsen på jakken, danse, sage en trefjøl osv. når eleven har synet i behold.

Selv om elever med JNCL mister synet, vil de beholde mange visuelle minner. Dette kan resultere i at eleven opplever å ha sett noe, men at stimuleringen faktisk var auditiv eller taktil. Dette kommer av at eleven får visuelle assosiasjoner til opplevelsen, men ikke er seg bevisst hvilke sanser som har gitt opplevelsen. Som lærer bør man ikke gjøre et nummer ut av slike episoder. Videre bør man bruke ordet «se» på en naturlig måte til tross for at eleven er blind.

Da Sara mistet synet var det veldig populært med fletter. Fem år senere hadde Sara en formening om at det fortsatt var populært med fletter, hvilket var feil. Derfor var hun svært opptatt av sine fletter, inntil noen fortalte henne at moten hadde forandret seg.

6.3.2 Det taktile læringsvinduet

Den taktile sansen er en viktig sans for blinde og sterkt svaksynte elever. «Å se med hendene» er viktig stimulering og et viktig læringsvindu når synet ikke er tilstrekkelig.



Det er viktig å stimulere barnet til å bruke den taktile sansen i ulike sammenhenger.

Det å oppfatte et objekts form og størrelse ved hjelp av synet er gjort på et øyeblikk, mens den taktile sansen krever en utforskende adferd og tid for å oppnå tilsvarende kunnskap om samme objekt. Å oppfatte et roms utstrekning og innhold ved hjelp av den taktile sansen er enda mer krevende. Eleven må akkumulere og huske det han/hun har opplevd, bit for bit, for å få et bilde av eller kunnskap om helheten. Men fordi slike oppgaver er kognitivt stimulerende og krevende, har de en spesielt viktig funksjon for barn og unge med JNCL.

Et godt eksempel på taktil læring er punktskriftslesing. I starten vil eleven ikke oppfatte punktene i punktskriftcellen, men gjennom øving kan dette læres.

Som lærer må man blant annet tilrettelegge visuelt læringsmateriale til taktilt læringsmateriale. Å bruke den taktile sansen betyr at eleven også vil utvikle denne sansen. Taktil læring krever tid, og dette bør man som lærer ta høyde for i planleggingen. Bruk av taktil persepsjon vil kunne påvirkes av sykdomsutviklingen når motorikken blir dårligere. Om elevens håndmotorikk er påvirket av sykdommen, vil det bli vanskeligere å undersøke objekter ved hjelp av hånden. I slike situasjoner vil auditiv læring bli viktigere.



Hender i arbeid. Å bygge med lego kan være en motiverende form for taktil læring.

6.3.3 Det auditive læringsvinduet

Auditiv læring vil alltid være viktig for elever med JNCL. Hørselen blir ikke påvirket av sykdomsutviklingen i samme grad som det visuelle og taktile. Auditiv læring kan ofte betraktes som et supplement til visuell og taktil læring. Når eleven for eksempel undersøker et objekt, bør man være nøye med å gi auditive

tilbakemeldinger som «ja, du holder i saltkaret». Auditiv læring omfatter også at læreren forklarer og tolker hendelser i omgivelsene som eleven ikke kan oppfatte visuelt eller taktilt. Stimulering av auditiv læring gjøres blant annet gjennom å gjøre lydbøker tilgjengelig for eleven så tidlig som mulig. Hjelpemidler som PC bør tidlig ha funksjoner som talesyntese (digital tale).

Figur 6: Ekkolokalisering

Bildet viser en mann som skaper lyder ved hjelp av føttene. Lydbølgene, som treffer et hus og et tre, skaper ekkoer som mannen har lært å oppfatte.



Det finnes også en annen form for auditiv læring som bør nevnes i denne sammenhengen, nemlig ekkolokalisering. Dette er et relativt ukjent fenomen for de fleste av oss. Ekkolokalisering betyr at en blind person sender ut lydsignaler, gjerne høyfrekvente, og oppfatter ekkoet fra objekter i omgivelsen. Eksempler på at en elev ekkolokaliserer, er at eleven smatter med munnen, skraper med føttene eller har uvanlige former for prating og høiing. Ferdigheten kan bli så god at noen lærer å høre forskjellen på en trevegg eller murvegg. De dyktigste kan oppfatte et objekt på 50 x 20 cm på ti meters avstand. Fenomenet er mest kjent i dyreverdenen, for eksempel hos delfiner og flaggermus. Noen elever med JNCL utvikler denne ferdigheten, som læres gjennom en kombinasjon av at eleven er aktiv og selvstendig. Den aktive og selvstendige eleven vil søke etter informasjon fra omgivelsene, og eleven vil etter hvert lære å oppfatte mer lydinformasjon fra en og samme situasjon. Eleven blir altså en ekspert på å lytte (Elmerskog, 2008).

Man underviser ikke barn med JNCL i ekkolokalisering. Man tilrettelegger derimot for ekkolokalisering gjennom å lære barnet selvstendighet, spesielt i forbindelse med forflytning og motoriske handlinger. Noen ganger bør man unngå å drøfte ferdigheten med eleven, ettersom ferdigheten vil fungere uten

at eleven vet hvordan. Eleven vil for eksempel vite at «jeg nærmer meg veggen eller stolpen». Men eleven vil ikke kunne si at «jeg hører stolpen». Eleven vil oppfatte dette som en følelse som er vanskelig å forklare. Det man som lærer bør notere seg, er at stor lydproduksjon fra en elev med JNCL kan bety at eleven ekkolokaliserer. Man bør med andre ord tenke seg om før man irretsetter en elev som produserer mye lyd.

En stor forskjell mellom auditiv persepsjon og visuell og taktil persepsjon er at hørselsinntrykket er flyktig. Eleven vil ikke kunne bruke tid på å studere stimuleringen, og den gamle stimulus blir fort erstattet med en ny. Dette kan være en av årsakene til at auditiv læring er konsentrasjonskrevende, noe som kan medføre at eleven blir sliten.

6.3.4 Å lære gjennom ordet

I undervisningssammenheng er ordet viktig. Eleven med JNCL oppfatter ordene på lik linje med seende - ja, kanskje enda bedre. De fokuserer på det som blir sagt og blir ikke forstyrret av synsinntrykk. Bevisst bruk av ord, det vil si å forklare eller å gi verbal informasjon, er derfor viktig. Hendelser og fenomener kan gjerne forklares på flere måter, slik at man som lærer sikrer at eleven har fått med seg budskapet. Det kan være hensiktsmessig å stille kontrollspørsmål slik at man vet at eleven har mottatt budskapet. Forklaringen bør ta hensyn til elevens ståsted, bakgrunnskunnskap (assosiasjoner), dagsform og interesser. Det kreves ofte gjentagelser og god tid når ny kunnskap skal presenteres. Dette behovet er ulikt fra dag til dag. Dagsformen kan noen ganger gjøre det vanskelig for eleven å delta i full klasse.

Samtale i klassen eller med en medelev er en god undervisningsmetode. Samtale mellom elever er i tillegg en svært inkluderende undervisningsform.

Lydbøker er et godt alternativ i opplæringen og kan øke elevens muligheter til å få tak på lærestoffet. Lydbøker kan brukes i gruppearbeid der flere hører samme tekst og arbeider videre sammen etterpå. Lydbøker av skolebøker bestilles på nettstedet skolelydbok.no.

I klasserommet bør pedagogen prøve å oversette visuelt materiale og visuelle hendelser til auditiv og/eller taktil informasjon. Dette handler i stor grad om å etablere en ny kultur i klasserommet.

Å bruke sosiale historier eller drama kan være gode metoder for sosial læring. Det kan handle om sosiale episoder i skolegården som eleven ikke oppfatter, hvorfor man bør være stille i biblioteket, eller hvorfor butikkpersonalet oppførte seg slik de gjorde. Gjennom å bruke drama eller sosiale historier som

undervisningsmetode kan man bygge opp elevens forståelse for mellommen- neskelige relasjoner.

6.4 Gjøre fagene mobilitet og ADL: opplæring i selvstendighet

Skolen er en viktig aktør for å fremme barns selvstendighet og mestring. Prosessen skjer vanligvis mer eller mindre automatisk. Organiseringen, innholdet og måten det undervises på i skolen fremmer utviklingen av selvstendige elever. Slike prosesser er ikke like selvfølgelige for elever med JNCL. Uten kunnskap om behovene til barn og ungdommer med JNCL kan man som lærer fort havne i en situasjon der skolen fokuserer mye på omsorg og mindre på mestring og selvstendighet.

Barn har rett til å utvikle seg ut fra sitt potensial uansett diagnose. Det å være i stand til å velge, å påvirke, å handle eller å yte etter evne og kapasitet er livskvalitet, og det er kognitivt stimulerende. Det er derfor viktig at elever med JNCL blir stimulert til å lære å mestre situasjoner istedenfor at situasjonen blir håndtert av andre.

Begrepene mestring og selvstendighet må imidlertid gis ulik mening avhengig av elevens aktuelle ståsted. Det er for eksempel forskjell på det å kunne forsyne seg selv med saft og det å formidle at man ønsker saft. Begge variantene inkluderer kvalitetselementet å kunne påvirke egen situasjon, men er eksempler på to ulike typer selvstendighet. Den dagen noen fyller i glasset for eleven uten at eleven involveres, har man fra en pedagogisk synsvinkel mistet noe.

6.4.1 Å fremme «sjåførrollen»

Mobilitet og ADL er viktige selvstendighetsfag for synshemmede elever. Hvorfor skal barn og unge med JNCL lære mobilitet og ADL? Opplæringen tar tid og ressurser, opplæringsformen kan oppfattes som lite inkluderende, og opplæringsmålene kan oppfattes som svært kortsiktige og meningsløse med tanke på JNCL-sykdommens forløp.

Mobilitet og ADL er likevel viktige fag for elever med JNCL. Helst skal fagene nesten betraktes som en kultur som gjennomsyrer hverdagen fra tidlig morgen til sen kveld. Gjøre fagene kan betraktes som limet i hverdagen som medfører at dagen får flyt og henger sammen. Om man for eksempel som musikkelsker ikke finner CD-spillere sin, så forstyrres flyten, og man får fort et unødvendig avhengighetsforhold til andre.

Hovedhensikten med opplæringen i gjøre fagene er å fremme at eleven blir sin egen sjåfør og ikke den evige passasjerer. Å være sin egen sjåfør er

stimulerende. Å fungere som sjåfør krever innhenting av informasjonen fra omgivelsene slik at man kan handle adekvat. Når man er i stand til å operere på egen hånd, blir læringseffekten stor.

En sjåfør venter ikke passivt på at stimuleringen tvinger seg på han/henne, sjåføren har en søkeadferd som medfører at han/hun finner informasjon og stimulering. Overgangen fra å være sjåfør til å bli passasjerer er ofte svært liten og udramatisk for omgivelsene, men kan være svært dramatisk fra et lærings- og stimuleringsperspektiv.



Eva tar opp bøkene fra vesken sin. Den bevisste læreren lar Eva være sin egen sjåfør i hverdagens «småsituasjoner».

En sjåfør er nødt til å rette oppmerksomheten mot viktige detaljer i omgivelsene på en systematisk måte. Å fungere som en sjåfør er kognitiv stimulering og betyr at man søker og strukturerer informasjon. Å bli satt til å være passasjerer



Siv finner veien til skolen bl.a. gjennom å benytte seg av fortauskanter som ledelinjer.

betyr ofte at man mister kontrollen. Hvis en lærer for eksempel henter en bok fra kateteret til en elev med JNCL, så vil eleven ikke kunne legge tilbake boken på rett plass. Eleven er derved blitt satt til å bli passasjerer i denne situasjonen. I lærergjerningen må man skjønne dette fordi veien er kort til å bli den evige og passive passasjerer.

6.4.2 Metode

Som lærer til en elev med JNCL bør man i planleggingen spesifisere hva man ønsker at eleven skal lære, hva som skal vedlikeholdes og hvilke gjøremål eleven skal få utført. Om man lykkes med å etablere en holdning på skolen der alle stiller de samme forventningene til eleven, så har man lyktes. Det kan være klokt å lage en liste over de situasjonene som man ønsker at eleven skal lære å mestre.

Sykdommens utvikling kan medføre at utførelsen av noen gjøremål etter hvert vil ta mer tid. Faren i slike situasjoner er at voksne hjelpere ubevisst overtar sjåførrollen. IOP bør derfor beskrive TTT-problematikken, det vil si at noen ting faktisk tar tid.

Før opplæringen starter, bør det prioriterte opplæringsmålet analyseres. For eksempel kan én situasjon bestå av 25 gjøremål eller aktiviteter. Hvert gjøremål eller aktivitet kan utgjøre et eget opplæringsmål. Situasjonen kan inkludere en rekke ADL- og mobilitetsferdigheter som er integrerte i hverandre. Noen ganger kan man velge at eleven lærer noen av gjøremålene, mens hjelperen utfører andre. Eleven kan for eksempel lære å bestille maten selv, mens hjelperen ledsager eleven til kantinen.

En situasjon som «å spise hamburger på McDonald's» vil inkludere mange gjøremål eller aktiviteter i en bestemt rekkefølge. For eksempel «hente lommeboken, finne veien til garderoben, kle på seg uteklær, finne den hvite stokken, gå veien til McDonald's, bestille hamburger, betale» osv.

Et viktig aspekt i gjørefagene er fysisk tilrettelegging av omgivelsene. Fysisk tilrettelegging vil optimere mulighetene for mestring, læring og suksess. Eksempel på fysisk tilrettelegging er at viktige objekter har sin faste plass, at garderoben er tilpasset elevens behov, at sentrale dører er markert med taktile symboler, eller at pulten har god lyssetting med gode kontrastfarger. Å gjøre slike analyser vil skape riktige forventninger til eleven, noe som er avgjørende i et utviklingsperspektiv.

6.4.3 Opplæring i orientering og fysisk tilrettelegging

Mye av læringen i gjørefagene handler om å lære orientering, det vil si i det å rette oppmerksomheten mot viktige detaljer i omgivelsene. Lærerens arbeid er med andre ord å styre elevens oppmerksomhet mot de viktige tingene. I en orienteringssituasjon skal eleven lære å være oppmerksom mot «kjennemerker» og «ledelinjer». Eksempler på kjennemerker er stolper, postkasser, dører og slutten på et rekkverk. Eksempler på ledelinjer er vegg, fortauskant eller et rekkverk. Man kan si at kjennemerkene skal fungere som orienteringsposter og delmål på veien frem til målet, mens ledelinjer utgjør et geografisk mønster som leder eleven frem mot neste kjennemerke. Man bør for eksempel passe på at kjennemerkene og ledelinjene ikke forsvinner vinterstid. Viser det seg at valgte kjennemerker og ledelinjer er for vanskelige for eleven, bør man vurdere fysisk tilrettelegging, for eksempel å erstatte en vanskelig gresskant med et rekkverk.

Et eksempel på fysisk tilrettelegging: Thomas hadde på grunn av synstapet fått vanskeligheter med å finne frem til lekeplassen som ligger midt ute på skolens gressplen. Skolen løste problemet ved å lage en sti av grus, og henge opp et tau mellom skolebygget og lekeplassen. I tillegg satte man opp et «lydfyr» ved lekestativet. Resultatet ble at Thomas kunne fortsette med å være sin egen sjåfør i friminuttene.

Det kan være hensiktsmessig å lage en analyse over en løype eller rute der en elev skal lære selvstendig forflytning. En analyse over en mobilitetsrute er fremstilt i tabell 5.

Tabell 5: Analyse av mobilitetsrute

RUTE 1: FRA KLASSEROMMET TIL GARDEROBEN			
NR.	KJENNEMERKE	LEDELINJE, POSISJON OG NESTE KJENNEMERKE	FYSISK TILRETTELEGGING
1	Dør til A-korridoren	Følg vegg venstre side til dobbeltdør	Fjerning av dørstokk
2	Dobbeltdør til gang	Følg veggen høyre side til døråpningen	Gelendre på høyre vegg
3	Døråpning til korridor	Følg veggen venstre side til døren til Hans	Symbol på døren
4	Døren til Hans	Kryss rommet til gardero-bedøren motsatt side	Symbol på døren
5	Osv.	Osv.	Osv.

6.4.4 Opplæring i teknikker og bruken av hjelpemidler

Fagene mobilitet og ADL inkluderer også bruken av forskjellige hjelpemidler og teknikker. Eksempler på hjelpemidler innenfor mobilitet er den hvite stokken, mobiltelefon og taktile kart. Innenfor mobilitet finnes en rekke teknikker som kan gjøre det lettere å fungere som sjåfør. Mobilitetsteknikkene kan deles inn i kategoriene stokkteknikker, ledsagingsteknikker, orienteringsteknikker og beskyttelsesteknikker. Innenfor ADL-feltet finnes en rekke hjelpemidler som kan gjøre det lettere og sikrere å lage mat, ta hånd om egen hygiene og legge til rette for spising. ADL-feltet inneholder også en mengde utførelsesteknikker som kan gjøre livet lettere å mestre for en elev med JNCL-diagnose.

Gjorefagene ADL og mobilitet er store fagfelt. Det er helt nødvendig at lærere med ansvar for gjorefagene benytter seg av kompetansesentrenes kurs- og veiledningstilbud. Det finnes også en hel del litteratur som kan være til støtte i den daglige undervisningen.

6.5 Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) og Sarepta

6.5.1 IKT

I de senere årene er informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) blitt tatt i bruk av funksjonshemmede på en rekke områder. Mange ganger har dette resultert i økt livskvalitet og redusert avhengighet av andre. Barn og unge med JNCL har generelt sett hatt svært liten tilgang til IKT og digitale hjelpemidler som er tilpasset deres spesielle behov. Kombinasjonen av synstap, motoriske vansker, tap av kognitive ferdigheter, sviktende korttidshukommelse, språkvansker og utfordringer i sosiale samspill har gjort det vanskelig å finne en hensiktsmessig måte å ivareta deres behov på.

For mange elever med særlige opplæringsbehov har bruken av IKT gitt økte muligheter for deltagelse i den ordinære skolehverdagen. Dersom datamaskin, programvare og eventuelt annet utstyr er tilpasset elevene, vil dette i mange tilfeller delvis kunne kompensere for ulike former for funksjonssvikt eller funksjonsvansker. Bruk av IKT kan også være et egnet virkemiddel til økt motivasjon, stimulering og øving på områder der elevene trenger støtte og opplæring.

Gjennom arbeidet med utvikling av særskilte digitale undervisningshjelpemidler har man sett at bruk av IKT og teknologi gir elevene med JNCL stadig forbedrede muligheter. Dette har medført videre pedagogisk innovasjonsarbeid samtidig som det indirekte har medvirket til en positivt endret skolehverdag for elevene. Prosessen har også gitt omgivelsene nytt perspektiv på elevenes muligheter.

Utviklingen og bruk av IKT for elever med JNCL avhenger av et godt samarbeid mellom personer med IKT-faglig kompetanse, pedagoger og andre faggrupper i skolen, hjemmet og eventuelt bolig eller avlastning. Det er viktig å huske at læring krever en stor innsats fra eleven også. IKT-hjelpemidler kan være til inspirasjon og støtte for eleven i klassen, og kan også bli nyttige redskaper for hele klassen om det fungerer etter intensjonene.

Som et hjelpemiddel kan IKT bidra til følgende:

- Fremme læreplanens intensjoner med hensyn til fag og mål
- Bedre elevenes læringssituasjon
- Utvikle undervisningsmåter i et teknologi- og læringsmiljø
- Finne ut hva elevene faktisk lærer
- Økte muligheter for samspill, aktivitet og deltagelse
- Gi elevene kompetanse til å berike fritiden og etablere ferdigheter som benyttes i arbeidslivet osv.
- Være med på å skape bedre oversikt og forutsigbarhet i hverdagen
- Kvalitetssikring i daglig arbeid
- Være et multimedialt verktøy som sikrer kontinuitet
- Eleven kan lære om alternative muligheter for kommunikasjon basert på IKT-hjelpemidler

Det er seks sentrale krav man må ta hensyn til om man ønsker at IKT skal bli et effektivt og nyttig hjelpemiddel for barn, ungdom og unge voksne med JNCL:

1. Et absolutt krav er at læreren, foresatte og eventuelt boligpersonalet har grunnleggende datakompetanse og er fortrolige med de vanligste digitale hjelpemidlene og arbeidsmåtene.
2. Det er viktig at pedagogene får god opplæring og setter seg inn i bruken av hjelpemidlet, slik at man kan få best mulig utbytte av verktøyet. Ressurser må avsettes til opplæring og veiledning av personalet.
3. Det er meget viktig at pedagogene viser engasjement for hjelpemidlet.
4. Ved lærerbytte og bytte av annet personale er det svært viktig med kompetanseoverføring slik at man sikrer kontinuitet.
5. IKT-ansvarlig ved skolen og/eller boligen må involveres i arbeidet og ha ansvar for datateknisk support.
6. Skole og avlastningsbolig må etablere gode samarbeidsrutiner for bruk av IKT og dele informasjon med hverandre (eksempelvis timeplan, aktivitetskalender osv).

6.5.2 Sarepta

Sarepta er et enkelt og brukervennlig multimedialt dataverktøy som fungerer som en sareptakrukke for eleven og hans/hennes hjelpere. Sarepta skal jevnlige fylles med relevant informasjon, for eksempel beskrivelser av aktiviteter, hendelser og spesielle opplevelser gjennom elevens barndom og ungdomstid. Eleven og lærerne/personalet skal kunne spole tilbake og gjenoppleve sekvenser og fragmenter fra elevens liv i form av multimedial tekst, lydopptak, bilder, videoklipp og historiefortelling (Sprida, 2011).

I oldtidsbyen Sarepta bodde profeten Elia hos en enke som hadde en melkrukke og et oljekrus som aldri ble tomme. Derav uttrykket «sareptakrukke»

Programmet er bygd opp av flere moduler. Modulene kan styres med funksjonstastene på et vanlig tastatur/punktastatur eller ved bruk av brytere, alt etter elevens funksjonsnivå. Det kan være alt fra en til fem brytere. Talesyntesen fungerer med alle moduler.

Tabell 6: Moduler i Sarepta

1. ADL	2. FAGLIG -LÆRING	3. KOMMU- NIKASJON	4. UNDER- HOLDNING	5. SPILL- AKTIVITETER	6. PLANER
Handle	Skriv & Les	Grunnleggende integrert kommunikasjonsstruktur	Jukebox	Memory	Timeplan
Dial	Multimedial Tekst editor	E-post	CD	Sant/usant	Kalender
Strek-kode	Billedbok, eller Lydbilder	Samtale (Prat)	Reporter	Play	
Klokke	Kalkulator	Chatting	Film/Video	Puslespill	
		Parrot	Internett		

Sarepta kan blant annet brukes til å lage ulike læringsoppgaver med presentasjon av stoff i form av tekst, lyd, bilder, animasjoner, filmer og kunnskapsoppgaver. De fleste av programmets moduler kan brukes uavhengig av hverandre. Overordnede mål for sareptaprogrammet er å gi barn og ungdommer med JNCL et verktøy til samspill, læring, kommunikasjon og fornøyelse.

Ut fra tanken om at Sarepta er et individuelt, brukerstyrt dataprogram benytter man kun de moduler som er aktuelle for den enkelte brukeren. Tabell 6 viser sareptamodulene inndelt i ulike kategorier.

6.6 Helhetlige metoder

Når eleven begynner å få vanskeligheter med å følge klassens tempo i fagbasert undervisning, kan det være aktuelt å bruke helhetlige metoder. Dette betyr blant annet at elevens faglige utvikling blir stimulert i en motiverende ramme der fagene i mer eller mindre grad smelter sammen. I de neste avsnittene presenteres to helhetlige metoder som med suksess er blitt brukt for elever med JNCL.

6.6.1 Prosjekt som metode

Å bruke prosjekt som metode kan være en utmerket læringsform for elever med JNCL ettersom man kan ta utgangspunkt i noe som eleven er svært motivert for, og fordi man kan kombinere teori og praksis på et passende nivå. Ved å bruke prosjekt som metode kan man integrere fag som matematikk, norsk, naturfag, bruk av IKT og mobilitet innenfor et interesseområde, for eksempel dinosaurtiden. Videre vil det kunne være mulig å inkludere sosiale mål i slike prosjekter ved at eleven med JNCL og elevens klassekamerater samarbeider om oppgaver.

Noen eksempler på prosjekter fra virkeligheten:

- **Prosjekt mål: Delta på bygdens oppfinnermesse.** Anita bygde i samarbeid med noen klassekamerater en selvgående maskin. Prosjektet inkluderte forming, matte, ADL, gruppemøter, lederskap og gruppejalitet.
- **Prosjekt mål: Bygge en dinosaurutstilling.** Ove hadde vært interessert i dinosaurer i mange år. Dette resulterte i et flerårig prosjekt der man laget en fast utstilling om dinosaurtiden. Prosjektet involverte mange skolefag, og sluttproduktet ble fantastisk. Oves avsluttende eksamen på grunnskolen bestod av en teoriprøve knyttet til utstillingen.
- **Prosjekt mål: Bygge en Andeby-modell.** Erik måtte studere Donald Duck-bladene slik at modellen ble troverdig. Prosjektet ble et evighetsprosjekt som har resultert i at Erik i dag jobber som «Andebyutbygger». Modellen presenteres bl.a. i bygdens rådhus med målpersonen som stolt utstiller.

Prosjekt har tydelige mål innenfor en bestemt tidsperiode. Å jobbe med prosjekt gir ofte stabilitet i prosjektperioden, og det er lett for involverte elever å se den røde tråden i arbeidet. Det som gjør prosjekt så spennende i en pedagogisk sammenheng, er at prosjektmedarbeidere ofte er fokusert på prosjektmålet, men i mindre grad på veien dit, det vil si prosessen. For læreren vil derimot prosessen være viktig, fordi det er på veien at læringen og stimuleringen foregår. Prosessen kan eksempelvis resultere i at eleven har lært selvstendighet og samarbeid, blitt flinkere til å bruke oppslagsverk og har lært nye begreper og historie.

Gjennom prosjektet «bygge en dinosaurutstilling» måtte Ove besøke museet.



6.6.2 Temaarbeid som metode

Man ser tidlig i skoleløpet at det blir en stor utfordring for elever med JNCL å skulle følge alle fag med fullt innhold og mengde. JNCL-sykdommen gjør at alt tar lengre tid, og elever med JNCL vil ikke kunne nå alle mål i alle fag. I tillegg

må de også lære seg de kompenserende ferdighetene som andre elever ikke undervises i. Det er følgelig en fare for at eleven får følelsen av å være udugelig i timen. Det anbefales at man tenker temabasert undervisning før dette skjer.

Temaorganisering innebærer at man arbeider med flere skolefag samtidig der de tradisjonelle fag- og disiplinskillene oppheves, og dette kan bidra til å motivere eleven til skolearbeid dersom man tar utgangspunkt i elevens interesseområder. Læreren skal undervise og veilede, men eleven skal også jobbe selvstendig. Gjennom å bruke denne metoden kan man kombinere teori med praktiske aktiviteter.

Å jobbe temabasert kan bety at flere elever jobber sammen for å lage et felles produkt. Temaorganisering gir god mulighet for lokal tilknytning. Det å bruke lokalmiljøet i undervisningen gir eleven en unik sjanse til å bli kjent med nærmiljøet, noe som kan bli viktigere jo nærmere voksenalderen man kommer. Å være kjent med den lokale butikken, med jordbruket, fisket eller museet kan være av betydning når man er voksen. Lærebøkene får ikke nødvendigvis en fremtredende rolle i temabasert undervisning, og det kan hentes stoff fra alle mulige steder.

Å jobbe temaorganisert gir godt grunnlag for tilpasset opplæring, spesialundervisning og opplæring i fag. Å jobbe temabasert gir også mulighet for aldersblandede grupper. Ved temabasert tenkning bør man finne gode temaer som henger sammen med det som klassen for øvrig jobber med. Det er viktig å finne noe som kan presenteres for klassen etterpå, og som gjør at elevens arbeid blir forstått og verdsatt av de andre.

Det er viktig å formulere noen problemstillinger når man har funnet frem til et tema og deretter jobbe ut fra en målsetting om at man skal finne ut av noe. Tabell 7 gir et eksempel på temaorganisering.

Tabell 7: Eksempler på temaorganisering

TEMA: SYKKELEN MIN			
PROBLEMSTILLINGER: HVORDAN SER EN SYKKEL UT? HVA KAN DEN BRUKES TIL? HVA ER DEN LAGET AV?			
FAG	INNHOOLD	ARBEIDSMÅTER	PRODUKT
NORSK	Navn på deler av sykkelen. Ulike typer sykler Historier om sykkel	Lese Skrive Lytt Spørsmål og svar	Hefter Illustrasjoner Rim, regler, fortellinger Intervju
MATEMATIKK	Hvor mange deler? Hvor langt sykler jeg? Priser	Telle Spill (tre på rad med muttrene) Regnefortellinger	Skrive Lage tallboks, tallsnor Regnefortellinger
ENGELSK	Navn på deler av sykkelen	Lytt gjenta	Glosedel
MUNTLEGE FAG (HISTORIE, SAMFUNNSFAG, NATURFAG)	Sykkel gjennom historien. Miljøperspektivet Produksjon Laget av hva?	Museum Lokal forhandler Fabrikkbesøk	Dokumentere besøk gjennom bilder og skriverier
PRAKTISK- ESTETISKE FAG (GYM, K&H, MUSIKK, MAT OG HELSE)	Vedlikehold Synge og dikte om sykkel Bruk av sykkel som fysisk fostring	Sykle Reparere/skru på sykkelen Lage noen av delene	Vev av hjul, skulptur Sykkelløp Ta sykkellappen (om sykkelvett) Samle sanger, rim
SOSIAL TRENING	Prøve ut sykkeltyper sammen med andre	Jobbe sammen med andre Sykkelopplevelser	Foredrag for klassen om alt som er gjort. Invitere på sykkelturnering.

Kapittel 7 Sentrale pedagogiske områder

De grunnleggende ICF-tankene er presentert tidligere i denne boken. I tråd med disse tankene skal skolen arbeide for at JNCL-elever lærer og er aktive og engasjerte, slik at de får et innholdsrikt og stimulerende liv. Hvordan skal ICF-tankegangen gjennomsyre skoledagen? På hvilken måte kan man inspirere, tilrettelegge og organisere skolehverdagen slik at eleven føler seg involvert og engasjert i det som skjer?

Å være engasjert er et sterkere uttrykk enn det å være inkludert. Engasjement betyr blant annet at eleven er delaktig og har medansvar for det som skjer. JNCL-diagnosen betyr ikke at eleven mister evnen til å være engasjert eller lysten til å være aktiv. Men omgivelsesfaktorene kan resultere i at eleven mister engasjement og aktivitet. For eksempel kan omgivelsenes sorgreaksjoner, eller manglende kunnskap om mulighetene, bidra til at eleven hindres i å bli et aktivt medlem på skolen og i samfunnet. I dette kapitlet presenteres en del sentrale faglige problemstillinger knyttet til skolen for elever med JNCL.

Læreren har et spesielt ansvar for å opptre profesjonelt, dvs. å se forbi eller fjerne hindringene, løfte frem mulighetene, og ha realistiske forventninger til eleven. At eleven viser glede, iver og noen ganger også sinne, er tegn på at eleven er engasjert og aktiv.

7.1 Teori og praksis i fagene

Læreplanen for grunnskolen og videregående opplæring, grunnopplæringen, danner fundamentet og rammen for opplæringen i skole og bedrift. Den består av en generell del, læringsplakaten, fag- og timefordeling og læreplaner for fag i grunnskole og videregående opplæring. Læreplanen er en forskrift med hjemmel i opplæringsloven og forpliktende for grunnopplæringen (Utdanningsdirektoratet, 2012, s. 1).

Læreplanens generelle del utdyper formålsparagrafen i opplæringsloven, angir overordnede mål for opplæringen og inneholder det verdimeslige, kulturelle og kunnskapsmessige grunnlaget for grunnskolen og den videregående skolen. Den omhandler de syv mennesketypene skolen skal fremelske hos elevene; det meningsseekende, skapende, arbeidende, allmenndannende, samarbeidende, miljøbevisste og integrerte menneske (Utdanningsdirektoratet, 2012).

Når det gjelder fagplanen, er grunntanken at alle elevene i skolen skal undervises i de ti fagene norsk, matematikk, engelsk, samfunnsfag, religion, livs-syn og etikk (RLE), naturfag, mat og helse, kunst og håndverk, kroppsøving og musikk. Denne læreplanen (LK06) er grunnlaget for gjennomgangen av fagene og forslagene til planer for elever med JNCL.

Noen mener at man bare bør undervise i de områdene som interesserer eleven. Det kan være en diskriminerende tanke, og det er et uverdlig valg å ta. Har eleven manglende evner til å lære? Hvordan blir den sosiale kontakten med jevnaldrende hvis eleven bare skal få drive med «sine saker»?

En historie fra virkeligheten som illustrerer at man ikke må begrense elevens muligheter på grunn av diagnosen: I nært samarbeid mellom hjem og skole ble det bestemt at man skulle satse hardt på Johans punktskriftlæring. Satsingen ble fulgt opp hjemme med 20–30 minutters daglige lese- og skriveøkter gjennom flere år. I dag, 8 år senere, er Johan en meget god punktskriftleser og punktskriftskriver. Skrivning og lesing er hans store interesse, og han blir oppfattet av andre som forfatter. Johan har i årenes løp skrevet romaner og noveller som har blitt distribuert til kjente og ukjente. Bildet til høyre viser Johan fullt opptatt med sitt forfatterskap.



En av lærerens mest interessante oppgaver er å skape motivasjon hos elevene til å lære noe nytt. Derfor må fokuset bli flyttet fra elevens tilsynelatende mangel på interesse til lærerens undervisning, arbeidsmåter og bruk av metodikk.

Å legge en kompetanseplan som tar høyde for stagnasjon eller nedgang i kognitiv aktivitet, uten at det oppleves som nederlag, er en stor utfordring for skolen. Eleven skal få yte sitt beste, og de voksne skal ha realistiske forventninger til eleven. Det ligger en spenning i dette som enhver lærer kjenner på, men den hører til i arbeidet med elevgruppen JNCL.

Det er stor forskjell på elevene i denne diagnosegruppen, og derfor kan man ikke fremheve noen fag som vanskeligere enn andre fag. Erfaringer viser dog at muligheten til å lære teoretiske/muntlige fag blir begrenset på grunn av hukkommesssvikt når elevene blir eldre.

Mange elever med JNCL får for store utfordringer i å skulle følge klassens tempo, innhold og mengde i flere fag. I slike situasjoner bør man vurdere tema- og prosjektbasert undervisning som alternativ. Men dette kan også bety at man som lærer er nødt til å prioritere noen fag foran andre fag.

7.2 Norsk

Kompetansemålene for norskfaget omhandler områdene muntlige tekster, skriftlige tekster, sammensatte tekster, språk og kultur.

Man ønsker at alle barn skal lære å lese og skrive i skolen. Lesing og skriving ligger som et fundament i de grunnleggende ferdighetene som gjennomsyrer alle fag i læreplanen. Lesing og skriving er redskaper for å ta del i samfunnet. Samtidig gir lesing og skriving oss anledning til å bearbeide opplevelser, inntrykk, kunnskap og følelser og har også en tydelig sosial komponent ved å være en viktig del av det å kommunisere med andre mennesker.

Muntlige fremføringer av ulike slag og innhold gir eleven erfaringer med å formidle til andre. Disse oppgavene kan også gi gode erfaringer i samarbeid med andre elever. Under en fremføring finnes det oppgaver som alle elever kan delta i, for eksempel vise frem noe, si frem noen setninger, fortelle noe selvopplevd eller om egen interesse. Å gjøre en aktivitet (sang, dans o.l.) sammen med noen gir god fellesskapsfølelse.

For mange i elevgruppen JNCL vil språket bli enklere med økende alder, og språket kan miste noe av sin struktur. Noen får talevansker og mister helt eller delvis evnen til å ytre sine meninger og spørsmål. I slike situasjoner kan det være hensiktsmessig å benytte seg av læringen, hjelpemidlene og teknikkene innenfor IKT og alternativ og supplerende kommunikasjon.



Å lære seg å spille kort med punktskrift kan være motiverende og er en mulighet for å kombinere opplæringsmål innenfor sosialt samspill, norsk og matematikk.

Innenfor språk og kultur er det mange kompetansemål som kan være aktuelle for denne elevgruppen. For eksempel kan man arbeide med kjent stoff fra tidlig barndom, som eventyr og barnelitteratur. Dette kjenner barna godt, og man kan benytte seg av denne kjennskapen til å utvikle elevens begreper, skrive- og leseferdigheter m.m.

Et eksempel på hvordan en lærer lyktes med å fange en elevs interesse for norskfaget: Bjørn var svært opptatt av stygge bannord. Dette var et sosialt problem. Læreren tok initiativet til at man laget en norsk ordbok om bannord. Bjørn lærte norsk, og ble mindre opptatt av å bruke bannord i hverdagen.

Vanligvis knyttes lesing til bruk av synssansen, for eksempel visuell lesing av avistekster, reklame og skilt. For JNCL-elever kan taktil lesing gjennom bruk av punktskriften være et alternativ. Noen elever med svært nedsatt synsfunksjon leser både vanlig skrift og punktskrift, avhengig av situasjonen. De multimodale leserne

bruker også auditiv lesing som lese måte, for eksempel ved bruk av lærebøker i diverse lydformater eller opplesing av elektroniske tekster ved hjelp av syntetisk tale.

Anne begynte å lære punktskrift ved hjelp av synet. Hun lærte seg hvordan bokstavene så ut, men slet med å lese dem taktilt. Som blind kunne Anne lese og skrive alle bokstavene i punkt, men behersket ikke skriftsystemet godt nok til å lese eller skrive tekster. Men Anne kunne nok til å spille kort tilrettelagt med punktskrift. Dette var både morsomt og sosialt, og opplæringen medførte at Anne kan spille kort med sine seende kamerater.

Lesing kjennetegnes ved at leseren oppfatter et budskap. En person som har vansker med å lese en vanlig tekst, kan kanskje forstå et bildebudskap i form av et piktogram eller et vanlig bilde. Bildet forteller en historie eller noe man skal forholde seg til. Dette gjelder også tekst i punktskrift eller bruk av syntetisk tale for opplesing av informasjon fra Internett.

Evne til skriving handler om evnen til å formidle et budskap. Dette kan skje gjennom vanlig skriftspråk, gjennom bruk av punktskrift eller som formidling gjennom tale. Teknologien gir mange muligheter. Punktskriftstekst kan konverteres til vanlig tekst eller lyd, på tilsvarende måte som vanlig tekst kan konverteres til punktskrift eller lyd. Disse mulighetene synliggjør også noen av kompetansekraftene til aktuelle lærere. Grunnleggende datakunnskap er en forutsetning for å lykkes.

Visuell og taktil lesing er i bestemte tidsperioder aktuelle lesemetoder for elever med JNCL. Nå er det ikke slik at alle elever med JNCL lærer å beherske dette. Som lærer til en elev med JNCL er det uansett viktig at man gir eleven en sjanse til å lære visuell og taktil lesing, og at eleven får positive opplevelser av dette. Naturligvis skal undervisningen baseres på elevens premisser. Hvis man ikke når opp til opplæringsmålene med visuell eller taktil lesing, skal fokuset overføres til auditiv lesing på en naturlig og udramatisk måte.

Som lærer er det viktig å ikke føle nederlag om eleven ikke lærer visuell eller taktil lesing i henhold til forventningene. Lesing er uansett en inkluderende aktivitet på skolen. Eleven har deltatt i klassens aktiviteter, og eleven har lært noe om hva taktil og visuell lesing er. I tillegg har eleven gjennom leseøvelsene deltatt i stimulerende situasjoner, noe som er av spesiell viktighet for denne målgruppen.

Man har sett at det kan være fordelaktig å starte leseopplæringen visuelt mens barna ser. Man utnytter det visuelle tidsvinduet, og det anbefales at man forserer leseinnlæringen. I praksis betyr dette at man i noen måneder gir ekstra leseinnlæring visuelt, for deretter gradvis å nærme seg punktskriften som lesemedium. Det man skal være oppmerksom på, er at visuell, taktil og auditiv lesing krever tilrettelegging og bruk av særskilte hjelpemidler. For visuell lesing er det vanligvis nødvendig med forstørrende systemer, gjerne i kombinasjon med data-tekniske løsninger. For punktskrift kan leselist i tilknytning til data og bruk av egne punktskrivere være aktuelle. For lydbokinnlæring bør gjerne egne avspillere benyttes, enten som programvare i datamaskinen eller som rene avspillere.

Lese- og skriveferdighetene kommer igjen i alle fagene. Derfor er det nødvendig å kjenne nivået på lese- og skriveferdighetene til eleven når læreren lager opplegg. For noen elever med JNCL er det for eksempel hensiktsmessig å bare skrive med små bokstaver, mens andre trenger mellomrom mellom bokstavene for å kunne lese dem taktilt. Hvis skrevenivået er enkeltord uten full setningsoppbygging, må dette følges opp i andre fag.

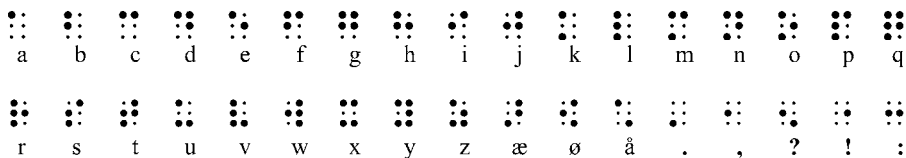
Gunilla lærte først visuell lesing, og ble etter hvert en dyktig punktskriftsleser.





Å lage sin egen julekalender med punktskrift kan stimulere interessen for punktskriften.

Mange i elevgruppen JNCL har knekt lesekoden før de mister synet, og det er et godt utgangspunkt for å lære å lese punktskrift. De kan dra sammen bokstavene, flere bokstaver sammen gir meningsfulle ord. Å lese punktskrift oppleves på en annen måte enn visuell lesing. Leseren må kjenne på hvert enkelt tegn og trekke tegnene sammen til et ord. Det er viktig at man som lærer kjenner til at taktil lesing stiller større krav til kognitiv aktivitet sammenlignet med visuell lesing. Taktill lesing stiller større krav til hukommelse, taktil lesing krever lenger tid, og eleven får ikke samme oversikt over ordene og meningene som synet gir. Figur 7 viser en oversikt over punktskriftalfabetet.



Figur 7: Punktskriftalfabetet.

De fleste elevene med JNCL vil bruke synsresten så lenge som mulig i forbindelse med lesing. Det kan oppleves som unødvendig å lære seg et nytt skriftsystem når synet oppleves som funksjonelt. Men sykdommen svekker hukommelsen og korttidsminnet. Derfor blir det viktig å lære punktskrift så tidlig som mulig etter

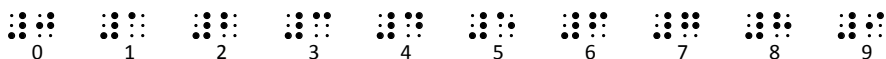
diagnosefastsettelsen. Lesingen og skrivingen skal fortsette, men begrensingen i lesehastighet og hukommelse gjør at oppgavene må være tilpasset elevens nivå.

7.3 Matematikk

I grunnskolen inneholder faget matematikk hovedområdene tall og algebra, geometri, måling, statistikk og sannsynlighet i tillegg til funksjoner.

Matematikk er ofte et vanskelig fag for elever med JNCL, men slett ikke for alle. Å regne med abakus, som omtales på neste side, har vært et nyttig og interessant hjelpemiddel for enkelte. Prioriteringer innenfor matematikk kan være å jobbe med praktiske oppgaver som penger, mål og vekt, mengder og størrelser. Å bruke konkreter er viktig i dette faget.

Det første hovedområdet innenfor matematikken inneholder behandling av tall, slik som tallrekken, addisjon og subtraksjon med mer. Elever med JNCL kan de første skoleårene ofte følge klassens opplegg, og man skal i denne perioden jobbe for å automatisere så mange ferdigheter som mulig. Kunnskap og opplevelse ervervet før synstap og merkbar kognitiv tilbakegang, huskes ofte svært godt. Addisjon og subtraksjon bør det derfor arbeides med i hele skoleløpet. Disse matematiske operasjonene er enkle å forstå og kan lett konkretiseres.



Figur 8: Talltegn i punktskrift.

Multiplikasjon inneholder klare regler som kan pugges. Enkelte elever har gode forutsetninger og interesse for automatiserte regler, som for eksempel jenta som lærte seg syvgangen for å holde rede på hvor gammel hunden hennes var i hundeår og menneskeår. Det gjelder for læreren å stille seg åpen og lyttende overfor eleven for å vite hvor og når eleven viser motivasjon for å lære. Dette er en stor og interessant pedagogisk utfordring for lærerne.

Anne elsker sin egen hund. Anne er også opptatt av alder. Det er viktig for henne å holde orden på hundens alder. Nyten av gangetabellen ble forstått da hun ble fortalt at ett menneskeår tilsvarer syv hundeår. Selv om multiplikasjon er vanskelig, sitter 7-gangen som spikret.

Geometri er et utfordrende tema for synshemmede. JNCL-elevene har mange erfaringer fra før de ble synshemmet, blant annet med rom og retning, og denne erfaringen må utnyttes under arbeid med geometriske oppgaver.

Måling er et hovedområde i matematikkfaget og gir mange muligheter for praktiske oppgaver, som måling og veiing, kunnskap om klokkeslett, dag og tid, penger, kjøp og salg. Slike temaer er egnet for deltagelse langt opp i skoletiden, også for elever med JNCL. Disse gir dagliglivstrening og store muligheter for differensiering. De gir også mulighet for deltagelse sammen med andre elever, og det er enkelt å knytte temaet opp til konkrete opplevelser.

En del av matematikkfaget krever kompetanse i problemløsning (LK06). Å analysere og omforme et problem til matematisk form, løse det og vurdere hvor gyldig svaret er, krever god hukommelse, forståelse og vurderingsevne for matematiske løsninger. Dette kan etter hvert bli vanskelig for denne elevgruppen, og det må vurderes hva som til enhver tid er mulig å oppnå når det gjelder kompetansemålene i matematikk.

Et godt tips kan være å konsentrere matematikkundervisningen til «dagens tall». Eleven får velge et tall, og samtaler og oppgaver går ut fra dette tallet. For eksempel: Tallet er 18. Hvordan skrives det? Hva blir 18 i 6-gangen? Hvor mange tiere har du, hvor mange enere? Kan du lage oppgaver med tallet? Slik blir oppgavene konsentrert rundt et bestemt lite område samtidig som læreren bruker dette tallet til å gi ny kunnskap.

Abakus er en regnetavle som enkelte elever benytter med stor tilfredshet og glede. Den gir svaret på oppgavene uten at det kreves forståelse for oppgaven. Det kreves kunnskap om oppsett av tallene for å få resultatet, og disse reglene må læres inn så tidlig som mulig hvis hjelpemidlet skal ha nytteverdi senere.



Magnar har lært seg å bruke abakusen som hjelpemiddel i matematikken.

Kalkulator er også et aktuelt hjelpemiddel. Det finnes gode kalkulatorer med forstørrede tall i kontrastfarger og med lyd støtte.

Det er viktig å huske på at hverdagen gjennomføres av matematikken, i både aktiviteter og begreper. Om eleven har vanskeligheter med å regne, så kan man konsentrere læringen om å bruke matematikkbegreper i hverdagen. Det er også vanlig at elevene i matematikkopplæringen får oppgaver både på skolen og som hjemmelektur. Å få matematikkoppgaver er inkluderende og kan være stas. Vanskelighetsgraden skal naturligvis tilpasses elevens evner.

Matematikkbegreper i hverdagen: Den lille stenen er tyngre enn det store treobjektet. 8 kroner er mindre enn 12 kroner, og du kan kjøpe mer for 12 kroner enn for 8. Kjøkkenet kan være en utmerket arena for å lære matematikk, f.eks. i forbindelse med matlaging eller når man skal dekke bordet.

7.4 Engelsk

Hovedområdene i engelsk i LK06 er språkinnlæring, kommunikasjon og kultur, samfunn og litteratur. Elever med JNCL har godt utbytte av den fellesundervisningen som gis i klassesituasjonen med sanger, regler og dramatiseringer. Å mestre ferdighetene å skrive og å lese vil vanligvis reduseres hos elever med JNCL. Å følge den naturlige utviklingen fra å skrive enkelte glosser til enkle setninger og senere hele historier, kan være problematisk. De kan følge medelevenes utvikling i den første tiden, men etter hvert må de gå motsatt vei, tilbake til enkle fraser, setninger eller ord. Om eleven skriver ordet slik det leses, kan det bli feil stavet, men dette er en måte å skriftliggjøre tekst på som læreren må vurdere positivt.

Marit var svært begavet i musikk, men slet med interessen for engelsk. Gjennom å ta utgangspunkt i tekstene til Beatles, økte Marits kunnskap og interesse for engelsk betraktelig.

Hvis læreren observerer at å skrive engelsk blir lite meningsfylt for eleven, bør muntlig aktivitet være enerådende i opplæringen. Det er dagens mestringsnivå som teller. Tilbakegangen i faget kan gjøre samarbeidet med andre i klassen vanskelig, og gruppeundervisning kan etter hvert erstattes med eneundervisning.

Som lærer må man alltid vurdere om enkelte innslag i timen, eksempelvis oppstartsrutiner som hilsing og sang, kan være felles.

Inger var svært opptatt av hester. Inger lærte etter hvert de fleste engelske glosene som brukes innenfor ridning.

Noen elever som liker regler og pugging av ramser, viser stor glede ved å pugge gloser og vil gjerne ha gloser i lekse som de andre. Her må læreren og foreldrene samarbeide. Hva tjener eleven best, og hva skaper motivasjon og mestring hos eleven?

Kort med små ord eller bilder (taktile hvis det er nødvendig) kan brukes til repetisjoner og aktiviteter. Disse kan elevene kjenne igjen i mange år, og de kan benyttes til samarbeid.

7.5 RLE, naturfag og samfunnsfag

Muntlige fag tar ofte utgangspunkt i at eleven leser lærestoffet. Det kan være vanskelig for en elev med JNCL å huske det som ble lest for noen dager siden. Lesestoff og prøver må ofte reduseres og tilpasses elevens muligheter. Oppgaver kan gjennomføres muntlig sammen med lærer eller klassekamerat, eller det kan gis alternative meningsfulle oppgaver.



Å besøke en bondegård kan gi nyttig kunnskap.

Bruk av lydbøker kan være til god hjelp i enkelte fag. Det er et viktig hjelpemiddel så lenge eleven klarer å følge med på det innleste stoffet. Ofte trenger

JNCL-elevene begrensninger i lærestoffet. Lydbøker har imidlertid samme stoffmengde som den ordinære læreboken. Eleven vil derfor ha behov for at læreren velger bort mindre viktige eller for kompliserte deler av lydboken, og læreren bør være disponibel til å forklare sentrale budskap.

Disse fagene innbyr til ekskursjoner og undersøkelser som gir både praktisk læring og sosialt samhold. Slike aktiviteter bør elever med JNCL delta i. Læring gjennom opplevelse og deltagelse huskes gjerne bedre enn lesing og fortelling. Sang og musikk kan være til hjelp for å gi kunnskap og mening om aktuelle temaer.

I muntlige fag brukes tidslinjer og tankekart for å systematisere stoff og finne sammenhenger. Når synet svikter, kan eleven følge taktile linjestrukturer for å systematisere stikkordslister og tankelister. Bruk av taktile symboler og konkreter kan gi eleven hjelp til å få assosiasjoner, skape forventninger, forstå sammenhenger og være konsentrert lenger.

Bruk av telefon kan være et viktig opplæringstema innenfor samfunnsfag.



De muntlige fagene inneholder mange emner som gir rom for samtaler og debatter. Disse stundene er med på å gi faglig kunnskap og sosial tilhørighet samtidig som de gir mulighet til å lære elevene resonnering og evne til drøfting.

En taktil blomst kan for eksempel være symbol for at timen omhandler naturfag.

7.6 Praktisk-estetiske fag

Praktisk-estetiske fag bør prioriteres for de fleste elevene med JNCL. Fagene har tydelige og konkrete kompetansemål. Disse kompetansemålene er relativt lette å tilpasse til den enkeltes behov og muligheter, slik at læringen faktisk kommer til nytte for eleven. Praktisk-estetiske fag som mat og helse, musikk, kunst og håndverk gir opplevelser av mestring på en helt spesiell måte. Samtidig er disse fagene gode for å få til samarbeid og sosiale opplevelser.

Ingen av elevene med JNCL skal fortsette på høgskolestudier. Målet er ofte at de skal ha en jobb å gå til etter avsluttet videregående. Å bygge opp kunnskaper og ferdigheter innenfor praktiske fag vil være en forberedelse til voksenlivet og vil kunne være et bidrag til et skapende arbeid og en rik fritid.

7.6.1 Musikk

I formålet med faget står det at det skal være et allmenndannende kunstfag og et skapende fag. Elevene skal musisere, komponere og lytte. Dette er områder som er godt mulige og tilgjengelige for elever med JNCL. Synshemningen gjør at lyd blir ekstremt viktig, og musikkfaget kan bidra til en livslang interesse.



Musikkundervisningen bidro til at Yngve kunne delta i lokallagets ungdomsband.

Å lære seg å lytte er nødvendig for alle, og læreren er en formidler av gode lytteteknikker innen musikkfaget. Å musisere er å uttrykke seg gjennom spill, dans og sang. Innenfor dette området ser man ofte at elevene med JNCL blomstrer opp, og at elevene kan delta på felles fremføringer på skolen. Læreren oppgave blir å finne roller og passende oppgaver som viser elevens sterke sider. Hukommelsestapet kan gi utfordringer med å huske tekster og roller, for eksempel til en skolekonsert. Lydopptak på IKT-hjelpemidler kan være til god hjelp i denne sammenhengen. Lydopptak vil også kunne være til hjelp for å vekke gode minner i ettertiden.

Det finnes flere gode eksempler på at elever med JNCL har lært seg å spille instrumenter. Trommer og piano er kanskje de vanligste instrumentene. Noen elever har beholdt denne ferdigheten langt opp i voksenlivet. Å lære seg et instrument vil kreve tett samarbeid mellom skole og hjem, og det er fordelaktig å starte tidlig. Å kunne synge eller spille et instrument kan bli en interesse for livet, og i tillegg får man som musiker mye positiv respons fra omgivelsene.

7.6.2 Kunst og håndverk

Hovedområdene i kunst og håndverk er visuell kommunikasjon, design, kunst og arkitektur.

Dette faget rommer mange aktiviteter. Faget vil kunne tilpasses og differensieres i henhold til enkeltelevens interesse og ferdigheter. Utfordringen for læreren er å tilpasse faget når synet hos eleven svikter. Hvordan kan man for eksempel tilpasse undervisningen når klassen skal lage tegneserier?

Olav laget sin egen kniv av bein og stål på skolen. Kunst og håndverk er et utmerket fag for å stimulere taktil læring.



Form og farge er erfaringer elevene har fra tidlig alder. Det er positivt at elever med JNCL får hjelp til å vedlikeholde bruken av og kunnskapen om slike begreper. Det er mange aktiviteter som elevene kan delta i, for eksempel å lage gjenstander i leire, bygge med geometriske grunnformer i todimensjonalt materiale, veve, tegne med plastark og arbeide med tre, plast og skinnmateriale.



Lene lager et bilde med hjelp av plastark.

Tegning på plastark kan være et godt alternativ til vanlig tegning på papir for elever med JNCL. Ved bruk av tegneplast kan eleven kjenne tegningen taktilt, og man kan samtale om tegningen etterpå. Det viser seg imidlertid at få husker detaljer i sin egen tegning etter en stund. Det vil si at det er vanskelig å tolke sin egen tegning, noe som betyr at tegningen har størst betydning i aktivitetsøyeblikket. Derfor er det viktig at læreren lytter til hva eleven forteller samtidig som eleven lager tegningen sin. Å tegne kan bidra til å opprettholde elevens visuelle forestillinger etter at eleven har mistet synet.

Det er prosessen med aktivitetene knyttet til kunst og håndverk som er viktig, med andre ord det som gjøres rent praktisk. Prosessene må imidlertid planlegges i henhold til elevens evner. For de aller fleste bør man tenke utstrakt bruk av halvfabrikater. Mange redskaper i faget krever i tillegg ekstra tilrettelegging, og noe må begrenses. Men det er svært viktig å ta hensyn til lyst til å være selvstendig. Alle må oppmuntres til å yte det de ønsker selv, og læreren må se og lytte etter situasjoner der eleven vil eller må ha støtte.

Det er skjedd en teoretisering av faget kunst og håndverk etter LK06, og noe av lærestoffet krever ekstra forklaringer og utstrakt bruk av taktile illustrasjoner, modeller og konkrete. Det gjelder å utnytte slike anledninger til

samarbeid. Selv om mye må forklares gjennom ord, er modeller og taktile illustrasjoner viktige tilleggshjelpemidler for synshemmede elever.

7.6.3 Mat og helse

De fleste føler tilfredshet ved å kunne lage enkle matretter til seg selv og andre. Skolens oppgave er å stimulere elevenes arbeidsglede, evne og interesse til å lage mat gjennom bruken av gode arbeidsvaner.

Å arbeide på kjøkkenet sammen med andre er en fin anledning til å bygge sosiale relasjoner. Elevene kan lage noe sammen som kan serveres til flere, og de kan oppleve hygge og tilfredshet ved å gjøre noe for andre. Faget inneholder temaer som helse, orden og hygiene. Dette er viktige områder for alle elever, og ikke minst for synshemmede som trenger utstrakt bruk av orden for å kunne være selvstendig.

Det kan noen ganger være hensiktsmessig at eleven lærer å lage noen enkle matretter. Man kan for eksempel spesifisere i elevens IOP at eleven i løpet av skoleåret skal lære å lage tre matretter. Mange elever med JNCL vil kunne lære å koke kaffe, å varme opp en frossenpizza, eller å lage en enkel lunsj. Å kunne lage noe helt selv og eventuelt invitere far, mor eller en venn på en enkel middag, kan bidra til elevens følelse av mestring og stolthet. Interesse, kunnskaper og ferdigheter innenfor mat og helse vil i tillegg kunne være en investering for voksenlivet.

Det finnes en rekke hjelpemidler for synshemmede som kan brukes på kjøkkenet, for eksempel talende mikrobølgeovn, talende vekt og brødskjærer som minimerer faren for skader.

7.7 Kroppsøving og fysisk aktivitet

Som for alle mennesker med funksjonshemninger, vil det være viktig å holde seg i god fysisk form. Fysisk aktivitet anses derfor som en viktig faktor for å møte sykdommens utvikling. Dette er en sentral arbeidshypotese å jobbe etter når man har ansvar for et individ med diagnosen JNCL.

Fysisk aktivitet bør fokuseres tidlig og ha en høy prioritet i opplæringen av JNCL-elever. Barna bør delta i kroppsøvingstimen med klassen så lenge som mulig. Det er viktig at man tidlig i sykdomsforløpet skaper en interesse for fysisk aktivitet, gjerne i form av idrett og lek. Det har vist seg at elever med JNCL som får interesse for trening og idrett, ofte opprettholder interessen langt opp i årene.

Et eksempel på livslang interesse for fysisk aktivitet: Ole, som er 20 år gammel, gjennomfører på eget initiativ sitt treningsprogram hver kveld før han går og legger seg. Han har identifisert seg som en idrettsmann, og interessen har bidratt til god fysisk form.

Med økende alder vil mer målrettet kondisjonstrening og styrketrening av de store muskelgruppene være nyttig. Sykdomsforløpet gjør at motorikken forandres. Grovmotorikken påvirkes gjerne først. Ungdom med JNCL utvikler avvik i kroppsholdning, med dreining og sammenfall av overkroppen, tendenser til innoverdreining i hoftene og bøyning i hofter og knær. Dette er relativt tidlige symptomer i sykdomsutviklingen. I tillegg til endringer i kroppsholdning inntreter også vansker med å kontrollere bevegelsene. Det oppstår økt reflektorisk aktivitet, såkalt rigiditet, som arbeider imot barnets egne bevegelser. Resultatet blir redusert evne til full leddbevegelse og redusert koordinasjons- og balanseevne. En slik utvikling kan kreve fysioterapi og mer spesialisert trening. Viktige muskelgrupper å fokusere på er de musklene som strekker i nakke, rygg, arm og ben og motvirker sammenfall av kroppen. Et annet fokus kan være tempo. Løping på tredemølle kan også gi positiv effekt på motorikk i gange og løp. Tempovariasjoner er her lettere å gjennomføre (Jeremiassen, 2010).



Å trene dans til skoleballet kan være et godt eksempel på en motiverende fysisk aktivitet.

Barn og unge med JNCL bør være fysisk aktive både i fritiden og på skolen. Treningen bør være allsidig i starten og gjerne inkludere en fysisk økt pr. dag.

Ved siden av organisert trening kan det være en fordel at barnet går mellom skole og hjem når dette er mulig. Å delta i lek i skolegården og nærmiljøet er viktig, både for å oppleve tilhørighet med andre barn og for å utvikle bedre fysisk yteevne. Eksempler på aktiviteter som med fordel kan innlæres tidlig er løping, sykling, svømming og skigåing. Erfaring tilsier at aktiviteter som er innlært i ung alder, kan være til stor nytte og glede når barnet og ungdommen blir eldre.

Å gå i ujevnt terreng er en nyttig aktivitet for barn og unge med JNCL. Det vil stimulere muskler, ledd, koordinasjon og balanse.

Svømming er en meget relevant form for fysisk aktivitet for barn og unge med JNCL. De fleste barn og unge liker svømming og vanngymnastikk. Det kan fort bli en livslang interesse. Vann stabiliserer balansen, og vann gjør kroppen lettere. Aktiviteter i godt temperert vann kan medvirke til å øke eller vedlikeholde leddbevegelse. Muskulaturen vil kunne mykes opp og leddbevegelsene bli bedre. Svømming gir også en gevinst med hensyn til tempo- og koordineringstrening. Det kan videre være klokt å bruke tid på øvelser som fremmer trygghet i vann. Vanntilvenning er viktig i starten og på linje med det som undervises til andre barn. Varmt bassengvann er også utmerket for å gjennomføre avslapningsøvelser. Innlæring av ryggsvømming bør prioriteres i tidlig alder, da det har vist seg at det er lettere å utføre og vedlikeholde enn brystsvømming.

Med økende alder kan man med fordel bruke treningsdagbok til å dokumentere fysisk aktivitet. Der kan konkrete mål spesifiseres. Samarbeid mellom elev, kroppsøvingslærer, fysioterapeut og hjemmet er viktig.

Det anbefales at man som lærer jobber for at eleven lærer å svømme eller flyte på ryggen. Ryggsvømming er lettere å utføre og vedlikeholde enn brystsvømming.





Gjennom kontinuerlig trening opprettholdt Jan sin interesse og sine ferdigheter i snowboard langt opp i årene.

7.8 Valgfag

Valgfag innføres igjen som skolefag fra 2012. Valgfagene kan brukes strategisk til å fremme fysisk helse og interesser. Å bruke prosjekt som en metode kan være en utmerket måte å jobbe på.

Valgfag kan brukes til å gjøre eleven kjent med rådende ungdomskultur, til chatting på Internett, eller gjennomføre en undersøkelse om favorittlaget Frigg. Andre eksempler fra virkeligheten er fluefisking, fordype seg i dinosaurtiden, lage og/eller lese poesi, øke interessen og kunnskapen om biler.



Man kan bruke valgfag for å fremme nye interesser. John ble svært opptatt av skyting etter at han ble introdusert til skytetrening med lyd støtte.

Valgfag kan brukes til å utvide elevens erfaringer og interesser. Valgfag kan også brukes til fordypning i et interesseområde som eleven allerede er opptatt av. Det anbefales at man sammen med foresatte og eleven diskuterer relevante temaer for valgfag. Målet bør være at temaet bidrar til teoretisk kunnskap eller praktiske ferdigheter som eleven med JNCL vil ha glede og nytte av i livet.

7.9 Friminutt

Friminuttene er viktige i skoledagen. De fleste elevene ser frem til et avbrekk og tid til samtale og lek med klassekameratene. Dette gjelder også elever med JNCL, men mangel på syn og bevegelsesvansker er eksempler på begrensninger man må ta hensyn til. Vennskap utvikles ofte i friminutter, og hvordan skal elever med JNCL kunne ta kontakt og vedlikeholde kontakt med andre?

I de første skoleårene er det flere voksne ute i skolegården, og det er naturlig at voksne deltar i leken. De første årene er det enklere for elevene med JNCL å delta i friminuttene.



Roger og Svein i en friminuttsituasjon.

Å kompensere for manglende oversikt og manglende selvstendighet, og for å se hvordan andre gjør aktivitetene, kreves et målbevisst arbeid av de voksne på skolen. Hvordan kan man være en god ledsager som fremmer selvstendighet og aktiv deltagelse? Hvordan reagerer man på elevens egne initiativ og aktivitetsønsker? Er den hvite stokken et godt hjelpemiddel i friminuttene?

Relevante tiltak kan være ruteopplæring, at leker forklares og instrueres, eller at eleven lærer seg skolegårdens geografi. Det kan også være nødvendig med fysisk tilrettelegging. Mange elever med JNCL frykter å få en ball i ansiktet eller å rote seg inn i en jungel av sykler. Det kan i tillegg være nyttig å lage en liste over aktuelle aktiviteter som foregår i friminuttet.

Noen eksempler på fysisk tilrettelegging med tanke på friminuttet: Henge opp et tau eller sette opp et rekkverk som leder eleven til den populære sklien. Sette opp et lydfyr ved lekestativet og ved skolens hovedinngang. Forby ballspill eller sykkelparkering rett utenfor skolens hovedinngang.

Et godt grunnlag for inkludering og deltagelse i småskolen gjør overgangen til mellomtrinnet lettere. Eleven har fått et sett av regler for lek, erfart vennskap og kunnskap om muligheter i skolemiljøet. Når barna blir eldre, blir farten større, og aksjonsradiusen til de andre elevene blir utvidet og mer uoversiktlig. I tillegg kommer interessen for moter, utseende og det annet kjønn. Denne tause form for kunnskap bør eleven med JNCL få hjelp til å bygge opp.

Hvordan skal man som pedagog fremme muligheten til kontakt mellom eleven med JNCL og de andre elevene? Det er viktig å forstå at man som voksen hjelper kan være et hinder for spontan kontakt mellom eleven og medelevene. Å holde avstand på en sensitiv måte, men samtidig være tilgjengelig, kan være en god regel.

Noen skoler har innført friminuttstvenn for eleven med JNCL. Dette er en ordning der medelever på rundgang har som oppgave å være sammen med eleven i friminuttene, eller å ta følge med eleven frem og tilbake fra friminuttene. Tiltak som dette bør drøftes med foreldrene før det iverksettes. En slik ordning bør planlegges i nært samarbeid med medelevene og eleven med JNCL, slik at det oppleves som overkommelig og meningsfylt for alle parter.

Man bør være forsiktig med å tvinge frem en ordning med friminuttstvenn om medelevene viser motstand. Dette fordi at det fort kan lede til krenkende situasjoner for eleven med JNCL.

Fadderordninger der eldre elever får spesielt ansvar for yngre elever kan gjøre det naturlig å omgås yngre elever i friminuttene. Noen skoler har positive erfaringer med slike løsninger for elever med JNCL.

7.10 Oppsummering

Dette kapittelet avsluttes med noen pedagogiske retningslinjer for pedagoger med ansvar for elever med JNCL.

Følg nøye med på elevens nivå i lesing og skriving. Oppgavene skal være i tråd med elevens utviklingsnivå. Selv om eleven har gjort lignende oppgaver tidligere, kan man ikke alltid forvente det samme resultatet noen måneder senere. Prøver og oppgaver som krever lesing og god hukommelse, må reduseres eller gjennomføres på alternative måter. Tenk mestring, deltagelse og utvikling. Bruk av lyd bøker må drøftes. Det er svært individuelt hvor mye elevene lærer av å lytte til læreboken. De trenger tilleggsopplysninger for å forstå, og de trenger ofte begrensinger av mengden fagstoff.

Varierte arbeidsmåter fremmer tilpasset opplæring. Å bruke konkrete og symboler er ofte nødvendig. Å gjøre lydopptak ved bruk av IKT kan gi verdifulle bidrag til å huske. Bruk gjerne temaarbeid og prosjekt som metode for å etablere læring. Praktisk-estetiske fag gir opplevelse av mestring på en helt spesiell måte. Samtidig er disse fagene verdifulle fordi de skaper samarbeid og gode sosiale opplevelser. Eleven med synshemming har rett til utvidet skoletilbud. Disse timene kan gjerne brukes til repetisjoner eller gjennomgang av nytt stoff i forkant av skoledagen. Ikke glem opplæringen knyttet til gjørefagene. Jobb for at eleven blir sin egen sjåfør i så stor grad som mulig. Ikke la dårlig tid tvinge deg å overta oppgaver som eleven mestrer.

Kapittel 8 Livslang læring

Funksjonshemmede voksne borgere har samme rettigheter som andre. De har rett til verdighet, likebehandling, et så selvstendig liv som mulig, mulighet til å delta i arbeidslivet og i samfunnslivet for øvrig. Det er viktig å få med seg at funksjonshemning dreier seg om rettigheter, ikke om skjønn. Det er dette som ligger til grunn for FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter (United Nations, 2006).

Det offentlige Norge har som mål å gi alle med funksjonshemning samme personlige valgmulighet og kontroll over sitt liv som funksjonsdyktige. Omsorgs- og støttetjenester skal i størst mulig grad skreddersys til funksjonshemmedes individuelle behov. Dette gjelder ikke minst det å finne en jobb – og å få beholde den. Deltagelse og engasjement i boligen og på fritiden krever også god planlegging og målrettede støtteordninger. Dette er viktige holdninger og retningslinjer når man har ansvar for unge voksne med JNCL-diagnose.

Begrepet «livslang læring» brukes som en betegnelse på ambisjonen om å sette læring i et større perspektiv enn skolegang. Livslang læring er knyttet til en erkjennelse av at alle mennesker lærer gjennom hele livet. UNESCO (2011) har publisert en rekke anbefalinger knyttet til begrepene *lifelong learning* og *the learning society*.

«Every individual must be in a position to keep learning throughout his life. The idea of lifelong education is the keystone of the learning society»

UNESCO (1972/2005)

Livslang læring er et viktig prinsipp i norsk utdanningspolitikk. Målet er at alle skal ha mulighet til å tilegne seg ny kunnskap og utvikle evnene sine gjennom hele livet. Livslang læring skal bidra til å øke den enkeltes livskvalitet og gi større verdiskaping og fleksibilitet i arbeidslivet (Kunnskapsdepartementet, 2011).

Prinsippet livslang læring vil for unge voksne med JNCL være farget av det livet de lever, og stimuleringen og læringen vil være sterkt knyttet til hva individet er engasjert i og deltar på i hverdagen. For unge voksne med JNCL handler livslang læring om å ta viktige valg og om å finne den riktige veien. Den store utfordringen ligger i at målgruppen JNCL ofte står i et sterkt avhengighetsforhold til sine omgivelser. Det som hjelperne mener og gjør, vil i stor grad påvirke individets livslange læring.

Dette kapittelet vil i stor grad omhandle livslang læring. Læringsprinsippene som er beskrevet tidligere i denne boken, vil fortsatt være gyldige. Den store forskjellen er at livslang læring vil være knyttet til det å etablere et godt liv innenfor rammene av det offentlige. Utfordringen blir å finne den riktige veien. På grunn av det sterke avhengighetsforholdet til det offentlige og hjelperne bør målpersonens liv programfestes så langt dette er mulig. Livet i og rundt boligen og arbeidsplassen vil være de viktigste arenaene for livslang læring. Dette krever også at hjelperne har stor kunnskap om individets behov og ønsker, og at det etableres et tett samarbeid med familie og foresatte. Her kan en bl.a. drøfte behovet for justering av mål og evalueringsrutiner.

8.1 Den store overgangen

Overgangen fra å være elev til å bli voksen kan inkludere to store parallelle overganger. Målpersonene skal starte et liv som arbeidstager, og mange vil flytte til egen bolig. Det er viktig å planlegge for myke og suksessive overganger.

Overgangen til voksenlivet kan medføre store utfordringer sammenlignet med andre overganger tidligere i livet, både fordi det offentlige får et sterkere ansvar for målpersonens liv, og fordi det kan være vanskeligere for foresatte å få innsyn i virksomheter som arbeidsplass og bolig sammenlignet med skolen. Lovverket er i noen sammenhenger også svakere når man er voksen. Et barn har rett til skole, men en voksen person har hverken rett til arbeid eller bolig. Videre skal skolen tilpasses individets behov, men som voksen skal individet i større grad tilpasse seg arbeidsplassens krav og mål eller boligens etablerte virksomhet.

Forhåpentligvis har man lagt grunnen for et godt voksenliv gjennom tiden på videregående skole. Muligens har man funnet en egnet arbeidsplass og bolig, og målpersonen har lært seg ferdigheter som han/hun har nytte av på arbeidsplassen og i boligen. Kanskje har man lykkes med å få vedtak om at målpersonen får den daglige hjelpen han eller hun har behov for, og vedtak om egen bil. Forhåpentligvis har målpersonens IP medført at man har gjennomført kompetanseoppbygging av aktuelt personale.

Dessverre kan det være slik at man ikke lykkes med å etablere den gode overgangen. Målpersonen har ikke en arbeidsplass og/eller ingen bolig etter avsluttet videregående opplæring. En fare i slike situasjoner er at målpersonen ikke får det stimulerende livet som han/hun har behov for, og i verste fall kan dette få negative og varige konsekvenser. I slike situasjoner er det av særlig betydning å få utarbeidet en ny individuell plan snarest mulig. Planen bør ta sikte på å finne en passende bolig, en egnet arbeidsplass og gode og programfestede aktiviteter, slik at man kan skape stabilitet over tid. Det er viktig å huske på at målpersonen har rett til kommunale tjenester. Gjennom en fornuftig bruk av slike tjenester kan man etablere et innholdsrikt, programfestet og stimulerende liv.

8.1.1 Planleggingen av voksenlivet

Overgangsproblematikken bør spesifiseres i målpersonens IP. Om mulig bør planleggingen av overgangen til voksenlivet starte opp før overgangen til videregående skole ettersom innholdet i videregående opplæring bør betraktes som et løp mot voksentilværelsen. Introduksjon av temaer som egen bolig og arbeid vil etter hvert gå over til konkrete tiltak og handlinger. Tidsfrister skal brukes for å sikre at tiltakene og handlingene blir gjennomført på rett tidspunkt og i riktig rekkefølge. Tabell 8 gir konkrete eksempler på handlingsplaner.

Tabell 8: *Handlingsplaner med tidsfrister*

TILTAK	ANSVARLIG	TIDSPLAN	EVALUERING
HANDLINGSPLAN FOR SKOLEÅRET VGO 2			
Vurdering og spesifisering av bolig/søknad	Foresatte sammen med IP koordinator	Skoleåret 2008-09	Søreide 13
Vurdering og spesifisering av arbeid/søknad	Foresatte sammen med NAV	Skoleåret 2008-09	Arbeidsgård
HANDLINGSPLAN FOR SKOLEÅRET VGO 3			
Sakkyndig vurdering, bl.a. vurdering av 4. år på VGO og opplæring på arbeidsplass/utvidet spes. undervisning	PP kontoret	Des 2009	OK
Enkeltvedtak	Skole	Jan 2010	OK
Vurdering av bil/søknad	Foresatte sammen med NAV	Våren 2010	
Fysisk tilrettelegging av arbeidsplassen	Fylkessynspedagogen og Tambartun	Våren 2010	OK

TILTAK	ANSVARLIG	TIDSPLAN	EVALUERING
HANDLINGSPLAN FOR SKOLEÅRET VGO 4			
Opplæring i arbeidsoppgaver på arbeidsplassen – 1 dag per uke. Spesifiseres i IOP	Spesiallærer, veiledere fra PPT, Tambartun og foresatte	Våren/ Tidlig høst 2010	OK
Opplæring i mobilitet og sentrale ADL-aktiviteter Spesifiseres i IOP	Spesiallærer, veiledere fra PPT, Tambartun og foresatte	Høsten 2010	OK
Sakkyndig vurdering. Spesialundervisning og i forhold til opplæringslovens § 3.10. Søknad om femte år på VGO.	PP kontoret	Des 2010	OK
Enkeltvedtak	Skole	Jan 2011	OK
Opplæring i arbeidsoppgaver på arbeidsplassen – 2 dager per uke.	Skole	Våren 2011	OK
Fysisk tilrettelegging av boligen	Fylkessynspedagogen og Tambartun	Våren 2011	OK
HANDLINGSPLAN FOR SKOLEÅRET VGO 5			
Opplæring i arbeidsoppgaver på arbeidsplassen – 3 dager pr. uke. Spesifiseres i IOP	Spesiallærer, veiledere fra PPT, Tambartun og foresatte	Våren/ Tidlig høst 2011	OK
Opplæring i mobilitet og sentrale ADL-aktiviteter i og rundt egen bolig	Spesiallærer, veiledere fra PPT, Tambartun og foresatte	Våren/ Tidlig høst 2011	OK
Identifisering og opplæring av personale i boligen. Kompetanseoppbygging av boligpersonale Vurdering og eventuelt søknad om BPA	NAV, skole, Tambartun og foresatte	Høsten 2011	OK
Suksessiv innflytting i egen bolig	Foresatte og personale i boligen	Høsten 2011	OK
Individuell Plan for voksenlivet	IP koordinator, arbeidsplassen, boligen, foresatte, Tambartun m. fl.	Høsten 2011	OK
Opplæring på bolig og arbeidsplass 5 dager i uken	Skole i samarbeid med arbeidsplass og bolig	Våren 2012	OK
Spesifisering av godt og programfestet liv	Skole, arbeidsplassen, bolig og foresatte	Våren 2012	OK
Avslutning på skole. Bolig og arbeidsplass overtar oppfølgingsansvaret	Arbeidsplassen og boligen	Sommer 2012	OK

8.2 Sentrale miljøregler

8.2.1 Teamarbeid som arbeidsform



Teamarbeid: Gunvor kan sammen med sine hjelpere Rune og Linda sette opp teltet.

Voksenlivet bør ta utgangspunkt i at målpersonen sammen med sine hjelpere skal fungere som tette og sammensveisede team. Hjelperne og målpersonen skal sammen løse hverdagens utfordringer og problemstillinger på best mulig måte. Hjelperens viktigste oppgave er å skape engasjement og aktivitet. Dette betyr at man skal jobbe for å involvere målpersonen i hverdagens situasjoner, tolke hendelser i omgivelsene, gi målpersonen muligheter til å foreta valg i ulike situasjoner og fremme målpersonens interesseområder. Det er nødvendig at viktige oppgaver gjennomføres med respekt og stor grad av sensitivitet. Rett type hjelp må tilbys til riktig tidspunkt.

Noe man som hjelper må være oppmerksom på, er faren for at man «overtar» eller «invaderer» målpersonens liv. Ubetenksomhet kan medføre at målpersonens liv tilpasses hjelperens behov og interesser, og ikke omvendt.

Gode hjelpere for unge voksne med JNCL-diagnose er brukerstyrt assistent, personale i boligen og på arbeidsplassen, og støttekontakt.

De fleste unge voksne med JNCL-diagnose vil ha behov for individuell oppfølging hele dagen når de er våkne. Det vil si at de trenger individuell oppfølging både på arbeidsplassen og i egen bolig. Det er viktig å påse at antallet hjelpere blir så lavt som mulig, og at de individuelle hjelperne kjenner målpersonen godt. Dette blir spesielt viktig når målpersonen mister evnen til å kommunisere tydelig. I slike situasjoner vil engasjementet hos målpersonen være avhengig av at hjelperne kan tolke målpersonens stadig mindre tydelige kommunikative adferd, som for eksempel lyder, mimikk eller motoriske signaler.

Tolkningens kvalitet er ofte basert på felles opplevelser og at man har kjennskap til målpersonens historie, interesser og væremåte.

Målpersonen vil over tid miste ferdigheten til å utføre aktiviteter og handlinger som han/hun tidligere mestret. I slike situasjoner skal teamarbeidet fungere slik at hjelperen bistår målpersonen på en ny måte og uten at krenkende situasjoner oppstår. Målet er at målpersonen skal tilbys deltagelse i livssituasjoner han/hun er opptatt av uten at dette er avhengig av personens ferdigheter.

Har for eksempel målpersonen mistet evnen til å svømme selvstendig, så må ikke den automatiske konsekvensen bli at man slutter å besøke svømmehallen.

Teamarbeidet må baseres på god kartlegging av målpersonens muligheter, interesser og ønsker. Planleggingen skal i tillegg være visjonær. Utgangspunktet for planleggingen er å vurdere hva teamet kan få til som et team. Hvilke oppgaver kan løses sammen, og hvilke opplevelser er det mulig å få til som team? Senere i denne boken vil det bli presentert noen eksempler på verktøy som kan være nyttige for å etablere et godt voksenliv basert på denne teamtanken.

Utgangspunktet og utfordringen for planleggingen er å vurdere hva teamet kan få til som team.

Teamarbeidet er basert på tanken at målpersonen har tilgang til egen hjelper, det vil si en-til-en-oppfølging. De aller fleste unge voksne med JNCL har rett til

tjenester for at hverdagen skal fungere. Prinsippet om tjenester gjelder uansett boligform. Om man bor hjemme hos foreldrene, om man velger å kjøpe egen bolig, eller om man bor i et kommunalt bofellesskap sammen med andre, har altså ingen betydning for retten til tjenester. Det kan i denne forbindelse være hensiktsmessig å sette seg inn i rettighetene til brukerstyrt personlig assistanse, en rettighet som nå videreføres i forbindelse med ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (Helsedirektoratet, 2012; St.prp. nr. 60, 2004–2005), og til støttekontaktordningen (Helsedirektoratet, 2011). Tilgang til egen bil vil videre kunne styrke tanken bak teamarbeidet. Det vises til forskrifter og rundskriv vedrørende anskaffelse av motorkjøretøy, se NAV (2003).

«Alle barn har evnen å lære» (Utdanningsdirektoratet, 2009). Dette utsagnet bør også være gyldig når man jobber innenfor læring-for-livet-konseptet. Det er viktig at omgivelsene har slike forventninger når man skal samarbeide med unge voksne med JNCL.

Resultater fra forskning om demens tyder på at aktivitet, stimulering og nylæring har en positiv effekt på demensforløpet, og at det motsatte kan forverre sykdomsutviklingen. Dette vil sannsynligvis gjelde for de fleste av oss, men er av spesiell viktighet for unge voksne med JNCL-diagnose.

8.2.2 Struktur og repetisjon

Korttidshukommelsen blir påvirket av sykdommen. Dette betyr ikke at nylæring og vedlikehold av ferdigheter er umulig, men at metodene og rammene må forandres. Forandringen vil kunne innebære høyere krav til struktur og repetisjon. Struktur innebærer at man etablerer faste mønstre eller rutiner i boligen og på arbeidsplassen. Når målpersonen kjenner strukturen på dagen sin, kan forventninger skapes.

Å bruke typen skjemaer som ble presentert i kapittel 6 kan forenkle samarbeidet i personalgruppen. Dette for å sikre at et mangfold av hjelpere engasjerer målpersonen på samme måte dag for dag, dvs. at aktivitetene gjennomføres så likt som mulig. Det er også viktig at hjelperne får mulighet til felles planlegging, slik at man kan skape en god og felles arbeidskultur.

En god struktur kan også bidra til at målpersonen får kontroll over eget liv. Det er ikke uvanlig at en ikke-strukturert hverdag resulterer i vegring og overraskende humørsvingninger. Bruken av taktile eller auditive dagsplaner eller ukeplaner vil kunne gjøre det lettere å bygge opp forståelse for hverdagens struktur.

Et eksempel på fast struktur er at målpersonen alltid pusser tennene før frokost, og ikke etter.

For at målpersonen skal vedlikeholde og videreutvikle kunnskapen om hverdagens struktur og sine ferdigheter i forskjellige gjøremål, må man sørge for gjentakelser. Handlinger og gjøremål må utføres så likt som mulig. Å opprettholde eller videreutvikle ferdigheter i dataprogrammet Sarepta, koke kaffe eller bidra til påkledningen kan også kreve at aktiviteten må gjennomføres hver dag. Bruk av slike ferdigheter vil etter hvert ta lengre tid. Det kan også bety at hjelper overtar noen av gjøremålene, men på en måte som gjør at målpersonen forblir involvert og engasjert. Hjelperens oppgave er å hjelpe og engasjere målpersonen på en måte som gir opplevelser av mestring.

Å bli dratt opp av «godstolen» i stuen og inn i en bil, uten å vite hva som foregår, kan av naturlige årsaker lede til sterk irritasjon og kaos.

8.2.3 Fysisk aktivitet

Man bør sørge for at det blir gjennomført en eller annen form for fysisk aktivitet hver dag. Man kan konsultere den lokale fysioterapeuten eller relevante kunnskapssentre om man ønsker bistand til utvikling av individuelle treningsprogram. Som tidligere nevnt bør man ha et spesielt fokus på de store muskelgruppene som strekker kroppen, på tempo og på kondisjon. For noen målpersoner vil det også være nødvendig med avspenningsøvelser, gjerne sammen med musikk.

Å planlegge for fysisk aktivitet som en naturlig del i hverdagen er en utmerket måte å holde målpersonen i form på. For eksempel å gå til butikken istedenfor å bruke bilen, å hjelpe til med å bære varene osv.

Noen unge voksne personer med JNCL har problemer med kroppens temperaturregulering. De kan bli overopphetede, noe som kan resultere i stress og økt hjerterefrekvens. Det er viktig at aktivitetens intensitet tilpasses denne problematikken.

8.2.4 Symptomspesifikke hensyn

Dagsformen til en person med JNCL må alltid vurderes når det gjelder valg av hvilke aktiviteter personen skal delta i. En aktivitet kan gjøres interessant og spennende ved å trekke målpersonen med i en samtale om den kommende aktiviteten. På denne måten legger en et godt grunnlag for at målpersonen blir delaktig i aktiviteten og at hun/han føler engasjement og glede under gjennomføringen. Noen ganger, for eksempel i etterkant av et epilepsianfall, vil det likevel være best å la personen få sove eller bare slappe av til formen kommer tilbake. Agitasjon er et vanlig demenssymptom som innebærer at personen blir urolig, oppskaket og hissig. Adferdsproblemer hos unge voksne med JNCL behøver ikke alltid ha psykiske årsaker. Av og til kan de rett og slett skyldes smerter. Når målpersonen ikke greier å forklare at han/hun har vondt, kan aggresjon og agitasjon bli en måte å uttrykke smerten på. Ved mistanke om smerter bør personale med medisinsk kompetanse konsulteres med tanke på smertevurdering og behandling.

Et eksempel fra virkeligheten: I lengre tid viste Vigdis rar adferd i forbindelse med toalettbesøk. Situasjonen ble først drøftet etter at moren reagerte på adferden. Det viste seg at Vigdis hadde en alvorlig skade i ryggraden, noe som gav smerter når hun satt på toalettet.

Enkelte personer med JNCL vil kunne utvikle oversensitivitet mot lyd eller berøring. Dette kan tolkes som manglende evne til å maskere stimuli. Lydstøy, mye lyd eller spesielle lydfrekvenser kan være forferdelig dersom individet ikke er stand til å ignorere lyden. Spesielt vanskelig blir det om man ikke er i stand til å uttrykke sitt problem eller fjerne seg fra lydkilden. Som nærpersion bør man være oppmerksom på dette, slik at omgivelsene tilrettelegges i henhold til målpersonens behov. Å vise ubehag ved berøring kan enten bety at personen ble overrasket eller at berøringen var svært ubehagelig.

Det kan være viktig å forberede en JNCL-person på kommende stimuli slik at målpersonen er forberedt. For eksempel å si «nå skal jeg holde deg i hånden» innen man berører målpersonen.

8.3 Alternativ og supplerende kommunikasjon

JNCL-sykdommen gjør at kommunikasjonsevnen før eller senere blir påvirket. Kommunikasjon er hjertet i alle mellommenneskelige relasjoner, og dette underkapittelet handler derfor om alternativ og supplerende kommunikasjon, et viktig fagfelt for å skape en best mulig livssituasjon for ungdom og unge voksne med JNCL.

8.3.1 Kommunikasjon er en forutsetning for et godt liv

En god tilværelse innebærer deltagelse i varierte aktiviteter i hverdagen, muligheter til å forstå og bli forstått, samt trygghet og forutsigbarhet i hverdagen (Slåtta, 2011). Kommunikasjon er middelet til kontakt med andre mennesker, og kommunikasjon og samspill er forutsetninger for gode erfaringer. God kommunikasjon gir mulighet til å meddele sin tilstand, sine behov, ønsker og følelser – og å gjøre egne valg. All adferd er kommunikasjon, så sant noen bevisst eller ubevisst tolker den (Nag, 2011).

Kommunikasjon er en fundamental betingelse for eksistens, utvikling og sosial kontakt for alle mennesker, også for barn, ungdom og voksne med JNCL. Kommunikasjon handler om å skape felles mening (Østvik, 2011). Manglende evne til å uttrykke seg og forstå hva andre sier kan føre til misforståelser, vanskeligheter med å mestre omgivelsene og frustrasjoner (von Tetzchner, 2003). Personer med JNCL vil før eller siden miste evnen til å uttrykke seg ved hjelp av tale. Å legge til rette for at de fortsatt skal kunne forstå og bli forstått av sine medmennesker er en forutsetning for at de skal kunne ha en god tilværelse.

8.3.2 Å bli en god kommunikasjonspartner kan læres

Kommunikasjonspartneren til en person med JNCL vil lett kunne dominere kommunikasjonen. Mange vil ofte stille ja-/nei-spørsmål og selv legge føringer for mesteparten av samtalen. Målpersonen kan oppleve at han/hun ikke gis mulighet til å svare og blir avbrutt når han/hun forsøker å si noe. Forskning viser at kommunikasjonspartnere til personer med svekket talespråk ikke alltid viser at de har forstått. De bekrefter ikke innholdet i det som blir formidlet, fokuserer for mye på teknologi eller kommunikasjonsmetoder, og mindre på personens uttrykk (Light, 1989).

Ferdighetsnivå, sensitivitet, tålmodighet og ærlighet hos kommunikasjonspartneren er avgjørende for god kommunikasjon. Ferdighetene og strategiene som kreves for å bli en god kommunikasjonspartner er sjelden intuitive og må vanligvis læres (Østvik, 2011). Gode kommunikasjonspartnere er tålmodige,

motiverte, interesserte og fortrolige med alle metoder for kommunikasjon. De prøver å forstå personens svekkede tale, anstrenger seg for å tolke signaler og gester og er fortrolige med stillhet i samtalen. Gode kommunikasjonspartnere tar initiativ til å bekrefte meninger og innrømmer at de ikke forstår hva som blir sagt (Blackstone, 1999).

Sagt av et personale til en ung mann med JNCL: «Vi forstår hva han sa fordi vi har vært sammen med ham og vet hva han er opptatt av».

Å kommunisere med noen som ikke har talespråk, eller som har et svekket talespråk, krever at man kjenner vedkommende godt, og at man tar seg god tid. En som tilbringer mye tid sammen med en person med JNCL, som deler målpersonens opplevelser og vet hva han/hun er opptatt av, vil imidlertid ha gode forutsetninger for å forstå det personen kommuniserer. Slike nærperso-ner vil også automatisk lære seg å se og tolke personens kroppsspråk (Grøseth & Augestad, 2012).

For JNCL-personer som bor i egen bolig er gode overlappingsmøter mellom per-sonalet avgjørende.

8.3.3 Felles referanserammer

Det er ekstra viktig at pårørende og andre nærperso-ner hjelper til med å ta vare på målpersonens opplevelser, minner og historie fra tidlig alder av og gjennom hele livsløpet. Den som vet hva den unge voksne med JNCL har vært med på og erfart i nær og fjern fortid, vil ha bedre forutsetninger for meningsfull kommunikasjon.

Tett og god dialog mellom målpersonens nærperso-ner, som foreldre, lærere, avlastere, personalet i boligen eller andre, er nødvendig når målpersonen selv ikke kan formidle hva han/hun har på hjertet. Formålet med dialogen, enten den er skriftlig, telefonbasert eller ansikt til ansikt, er å videreformidle informasjon til målpersonens nærperso-ner om målpersonens opplevelser, dagsform og hva målpersonen har vært særlig opptatt av. Gjennom overføring av slik informasjon styrkes muligheten for at målpersonen blir sett og bekreftet i sin kommunikasjon.

«Vi ser at han er trøtt, men dette kan snus ved å finne på noe for å få ham våken» har personalet til en ung mann med JNCL uttalt.

God planlegging av hverdagen, i samarbeid med pårørende og andre, vil bidra til en forutsigbarhet som gir trygghet, positive forventninger og en god ramme for meningsfull kommunikasjon (Grøseth & Augestad, 2012).

8.3.4 Kommunikasjon tar tid

Våkenhetsgraden for et ungt voksent individ med JNCL kan være forskjellig fra dag til dag. Dette kan påvirke målpersonens responstid og/eller måten å respondere på, fra for eksempel noen sekunder til flere minutter, eller fra et tydelig svar på et spørsmål til et svakt smilende ansikt eller muskelspenninger. Å bruke tid på responser, eller å tolke responser, kan være en tålmodighetsprøve som må læres. Å ikke vise målpersonen denne respekten kan medføre at målpersonens engasjement svekkes, til oppgitthet eller i verste fall til apatiske tilstander.

Sagt av en far til en voksen sønn med JNCL-diagnose: «Informasjon til min sønn er ikke gitt for den er oppfattet.» Disse kloke ordene berører mange unge voksne med JNCL-diagnose.

8.3.5 Støttmateriell for god praksis

For å gi nærpå personer og andre kommunikasjonspartnere best mulig grunnlag for å etablere god kommunikasjon med målpersonen, kan man utarbeide individtilpasset kommunikasjonsmateriell, såkalt støttmateriell for god praksis (Ursin & Slåtta, 2010). Støttmateriell for god praksis utvikles gjerne ut fra en dobbel hensikt: et produktperspektiv og et prosessperspektiv. På den ene siden skapes et produkt som bidrar til kvalitetssikring gjennom nyttig informasjon og god veiledning. På den andre siden skal selve prosessen med å utvikle støttmateriell gi deltagerne nyttig kunnskap om målpersonen.

Støttmateriell vil kunne være høyst forskjellig ut fra hvilket behov det skal tjene og hvilken livsarena det skal brukes på. Støttmateriellets utforming og funksjon vil naturlig nok være forskjellig hvis det er laget til en elev med JNCL i skolen sammenlignet med hvis det er utviklet til en ung voksen person som bor i bolig. Enkelte ganger vil man trenge materiell som gir grundig og utdypende informasjon, mens man andre ganger trenger materiell som gir rask, enkel og avgrenset informasjon.

Heftet «Støttmateriell for god praksis» av Ursin og Slåtta (2010) gir en rekke eksempler på hvordan slikt materiell kan utformes. Heftet kan lastes ned gratis fra <http://www.statped.no/Global/Publikasjoner/Stottehefte.pdf>.

Det er viktig å være oppmerksom på at støttmateriell har begrenset varighet og vil måtte omarbeides i takt med forandringer hos målpersonen og/eller i omgivelsene. Tidspunkter for evaluering og revisjon må spesifiseres. Beskrivelsene må vurderes opp mot eksisterende praksis og mot faglige synspunkter.

8.3.6 Personlige presentasjoner

Kunnskap om personlighet, preferanser og livshistorie er av stor betydning når relasjoner utvikles mellom mennesker. Alle har en livshistorie og en personlighet som man må ta hensyn til. Personlige presentasjoner, som forteller om den enkeltes personlighet og preferanser i livet, kan være til god støtte for dem som ikke er i stand til å fortelle selv. Slike presentasjoner vil påvirke hvordan nærpåsoner forstår og samhandler med målpersonen i dagliglivet og hvordan man kan tilrettelegge hverdagen. Støttmaterialet skal hjelpe nærpåsoner til å få et helhetlig bilde av målpersonen og slik være en hjelp til å skape gode livsbetingelser i hverdagen (Ursin & Slåtta, 2010).

Opplevelsen av å kjenne og forstå hverandre handler ikke bare om det som skjer mellom oss her og nå, men også om hva man deler med hverandre. Den som ikke evner å fortelle om seg selv, risikerer å fremstå som mindre interessant enn andre og vil ha vanskeligere for å få innpass i sosiale fellesskap. Uten kunnskap om hvilke erfaringer som har formet målpersonens personlighet, uttrykk og væremåter, vil *diagnosen* lett kunne komme i sentrum. Det blir fort diagnosen som danner utgangspunktet for samværet og forståelsen av personen. Ethvert menneske er tjent med å bli møtt og forstått på grunnlag av sin personlighet og ikke på grunnlag av sin diagnose.

Personlige presentasjoner kan utformes i ulike formater ved hjelp av tekst, bilder, lyd og/eller film. Personlige presentasjoner kan lages i 1. person (jeg-form) eller 3. person (hun/han-form). Blir presentasjonen omfattende, kan den deles opp i flere presentasjoner.

Det bør lages en grunnpresentasjon, eksempelvis en «Boken om meg». Boken bør blant annet gi et innblikk i personens historie, hvem personen er i dag, hans/hennes interesser og nettverk. For barn/unge med JNCL, som gradvis mister talespråket sitt, kan boken inneholde en oversikt over temaer og emner som personen liker å snakke om. Dette vil gjøre det enklere å finne ut av

hva det er målpersonen prøver å si eller fortelle. Et eksempel på innholdsfortegnelse fremkommer av tabell 9.

Tabell 9: Eksempel på innholdsfortegnelse til «Boken om meg».

KAPITTEL 1: OM «BOKEN OM MEG»	KAPITTEL 2: OM MEG	KAPITTEL 3: HVA JEG LIKER Å SNAKKE OM
Hva boken kan brukes til.	Min personlighet. En vanlig dag for meg. En vanlig uke for meg. Om å være blind. Om å ha epilepsi.	Dyr. Mennesker. Film. Bøker. Musikk. Tid, tall og størrelser. Steder og geografi. Mat.
KAPITTEL 4: VIKTIGE PERSONER I LIVET MITT	KAPITTEL 5: STEDER SOM ER VIKTIGE FOR MEG	KAPITTEL 6: AKTIVITETER JEG LIKER Å HOLDE PÅ MED
Min nærmeste familie. Mammans familie. Pappas familie. Vennene mine. Andre venner av meg og familien. Hjelperne mine.	Nærområdet. Hyttelivet. Møteplasser for blinde. Andre steder i Norge. Land jeg har vært i.	Uteaktiviteter. Inneaktiviteter. Hjelpemidlene mine.
KAPITTEL 7: HVA JEG LIKER Å SPISE OG DRIKKE	KAPITTEL 8: PERSONLIG STELL	KAPITTEL 9: ÅRSKALENDER
Frokost. Lunsj. Middag. Kveldsmat. Helgekos.	Mine morgenrutiner. Mine kveldsrutiner.	Viktige datoer og planene mine fremover.

«Boken om meg» kan suppleres med fotoer, korte filmer, visuelle/auditive dagbøker, album og historier fra personens liv, eventuelt med personens egne tekster og fortellinger.

Presentasjonene kan presenteres i trykket format eller elektronisk, for eksempel på cd/dvd, eller gjennom Sarepta eller Rolltalk. Rolltalk er et lite og hendig kommunikasjons hjelpemiddel hvor man blant annet har mulighet til å lese inn ord, setninger og kortere historier, eventuelt supplert med bilder. Informasjonen kan også gjøres tilgjengelig på nett på personens egen hjemmeside, gjennom blogg eller andre sosiale medier. Gjennom passordbeskyttelse vil man kunne styre hvem som skal ha tilgang til hvilken informasjon.

8.3.7 Kommunikasjonspresentasjoner

Ungdom og unge voksne med JNCL og begrenset tale vil kunne ha stor nytte av at det utarbeides ulike typer av kommunikasjonspresentasjoner. Fremstillinger av god praksis knyttet til kommunikasjon, deltagelse og livsutfoldelse krever imidlertid tid og ressurser. Målet er at kunnskapen om god praksis skal deles mellom dem som kommuniserer med målpersonen. Felles kunnskap om

hvordan man etablerer gode aktiviteter og samhandlingssituasjoner vil skape innsikt og gjøre alle mer samkjørte.

En kommunikasjonspresentasjon gjør rede for hvordan man bør gå frem når man ønsker å kommunisere med en person med svekket talespråk (Ursin & Slåtta, 2010). En kommunikasjonspresentasjon kan for eksempel gi oversikt over ordene målpersonen fortsatt bruker i tale og hva personen ønsker å uttrykke når han/hun bruker disse ordene. Kommunikasjonspresentasjoner kan synliggjøre hvilke kommunikative funksjoner personens uttrykk kan ha. Gjennom tekst, bilder og film kan man beskrive hvordan målpersonen sier ting som «hei», «ha det», «kom hit» eller «vil ikke». Man kan også beskrive andre former for kommunikasjon som mimikk eller bevegelser, slik at man besvarer forskjellige uttrykk på relativ lik måte. Tabell 10 viser eksempel på en slik kommunikasjonspresentasjon (etter Slåtta, 2011).

Tabell 10: *Kommunikasjonspresentasjon*

HVA JEG SIER	HVORDAN JEG SIER DET	HVA DU SKAL GJØRE
«Hei» (bilde av personen når han/hun sier «hei»)	Jeg snur meg mot deg og ser på deg når du hilser på meg. Dersom jeg kjenner deg, blir jeg ofte ivrig. Jeg beveger kroppen, smiler til deg og hilser på deg med en lyd. Dersom jeg hører at du kommer før du rekker å hilse på meg, hender det at jeg blir ivrig og roper på deg for at du skal komme bort og hilse. Dersom jeg ikke kjenner deg, ser jeg på deg med et litt spørrende og avventende uttrykk i ansiktet.	Jeg vil at du skal komme helt bort til meg når du hilser på meg. Ta gjerne på meg, men ikke i ansiktet eller på håret. Når du hilser, vil jeg at du skal vente, slik at jeg får tid til å svare.

En kommunikasjonspresentasjon kan også fungere som en oppskrift på hvordan man får til et godt samspill med målpersonen. En plakat om hvordan målpersonen ønsker å bli vekket kan se slik ut:

Når du vekker meg om morgenen, vil jeg at du først skal banke på døren før du går inn. Du må si «god morgen» med en hyggelig stemme og fortelle meg hva klokken er. La meg få noen minutter på å våkne før du sier noe mer. Hvis jeg ikke gjør antydning til å våkne, kan du etter noen minutter trekke fra gardinene, slå på lyset og fortelle meg hvilken dag det er, og hva som er dagens planer. Har jeg fortsatt ikke lyst til å stå opp, er det fint om du forteller meg nøyaktig hvor mange minutter jeg kan få på å våkne helt opp. Når denne tiden er ute, er det egentlig greit at du får meg ut av sengen.

8.3.8 Partnerstøttet auditiv skanning

Partnerstøttet auditiv skanning (PAS) er en metode for støttet kommunikasjon (Isaac Norge, n.d.). PAS er spesielt hensiktsmessig for målgruppen med JNCL fordi metoden ikke krever aktiv bruk av synet.

Å «skanne» betyr å ha ulike alternativer å velge mellom. «Partnerstøttet og auditiv» betyr at en hjelper forteller om alternativene for målpersonen slik at målpersonen kan foreta et valg. Kommunikasjonen kan foregå på ulike nivåer fra enkel kommunikasjon, som å velge mat/TV-program/aktivitet, til å gi uttrykk for tanker, ønsker og behov, som for eksempel «det er noe jeg vil fortelle», «det er noe jeg vil gjøre» eller «det er noe jeg vil ha».

Å bruke PAS er å strukturere oppbyggingen av det man vil si, en strukturert form for «20 spørsmål». PAS kan inkludere et spontant ordforråd for den konkrete situasjonen eller et fast ordforråd.

Når man velger PAS med et spontant ordforråd, er det viktig å presentere valgmulighetene minst to ganger. Første gangen får målpersonen presentert valgmulighetene, andre gangen velger han/hun sitt alternativ. Fordelen med denne metoden er at personen gjøres kjent med valgmulighetene før han/hun velger, noe som ikke er mulig med ja-/nei-spørsmål (VIKOM, n.d.).

Et eksempel på PAS med spontant ordforråd: Hjelperen sier: «Hva synes du om boken? Du kan velge mellom - kjedelig, morsom, trist, noe annet. Nå kan du velge: Kjedelig, morsom, trist, noe annet.» Valgmulighetene presenteres om igjen helt til målpersonen kommuniserer «JA» ved et av alternativene.

Man kan også bruke PAS med et fast ordforråd som målpersonen kjenner. Det faste ordforrådet kan legges inn i et kommunikasjons hjelpemiddel, for eksempel i dataprogrammet Sarepta eller på en Rolltalk, slik at personen selv kan styre hva han/hun ønsker å meddele. Det faste ordforrådet kan også for eksempel skrives ned på laminerte kort festet til en skiheiskortholder som kan trekkes ut eller en nøkkelring.



Billedkilde: Fra Bojsen, Seigneuret og Schou (2006).

PAS som kommunikasjons hjelpemiddel utformes etter den enkeltes behov og må tilpasses og videreutvikles i samsvar med målpersonens sykdomsutvikling. Ordforrådet i PAS må skreddersys det enkelte individet og systematiseres i hensiktsmessige hovedkategorier, gjerne med utgangspunkt i personens personlige presentasjoner. Valget mellom antallet hovedkategorier avhenger av personens behov ved kommunikasjon og hvor mange kategorier personen kan forholde seg til. Hovedkategoriene kan tildeles taktile symboler, slik at målpersonen selv kan finne frem til aktuell hovedkategori:



Figur 9: Eksempler på PAS-kort. Illustrasjon ved Trine Paus.

Hvert kort i eksempelet ovenfor viser hovedkategorier med flere valgmuligheter. Hvor mange valgmuligheter som skal gis, vil avhenge av målpersonens individuelle behov og forutsetninger. Det er også mulig å gi faste valgmuligheter på undernivå, det vil si nye valgmuligheter til målpersonen når han/hun har valgt sitt alternativ. Figur 10 viser hvordan dette eventuelt kan gjøres. Det anbefales å ikke ha for mange nivåer i PAS med et fast ordforråd. Når man begynner å nærme seg det målpersonen har på hjertet, vil antakelig PAS med et spontant ordforråd være en vel så hensiktsmessig metode.

<p>Jeg vil si noe</p> 
<p>Jeg lurer på noe</p> <ul style="list-style-type: none"> - Jeg lurer på hva det var som ble sagt eller skjedde nå - Jeg lurer på hva som skal si - Jeg lurer på hvor noen er - Det er noe annet jeg lurer på <p>Jeg er noe jeg vil fortelle om</p> <ul style="list-style-type: none"> - - - Det er noe annet jeg vil fortelle om <p>Det er noe i veien</p> <ul style="list-style-type: none"> - - - Det er noe annet som er i veien

Figur 10: PAS-kort med undernivå. Illustrasjon ved Trine Paus.

En fordel med PAS med et fast ordforråd er at ungdommen eller den unge voksne med JNCL er sikret adgang til et ordforråd som ikke forsvinner, og som det eventuelt kan bygges videre på. En annen fordel er at målpersonen får en systematikk og forutsigbarhet i måten ordforrådet presenteres på, noe som stiller mindre krav til hukommelse. En tredje fordel er at kommunikasjonspartnere har tilgjengelig et kommunikasjonshjelpemiddel som er relativt enkelt å ta i bruk (VIKOM, n.d.).

8.4 Boligen

8.4.1 Valg av bolig

Å finne en passende bolig kan være vanskelig av mange årsaker. Det vanligste alternativet er å søke kommunal bolig. Det er ikke uvanlig at søkeren blir plassert langt bak i kommunens køliste, uten en tidsindikasjon på når en bolig vil stå ledig. Dette betyr at budskapet om prioritering ikke når frem og er

hovedårsaken til at man bør aktualisere behovet for kommunal bolig lang tid før målpersonen avslutter sin skolegang.

Ved avslag på kommunal bolig kan det være hensiktsmessig ta opp saken på høyest mulig tjenestenivå eller politisk nivå i samarbeid med advokat og/eller relevante kompetansesentre. Om behovet for bolig er beskrevet i målpersonens individuelle plan, som kommunen samarbeidet om, bør dette brukes som argumentasjon mot kommunen.

Fordelen med en kommunal bolig er at den ofte tilbyr et sosialt fellesskap med andre beboere. Ulempen kan være at boligen har sin egen etablerte kultur, slik at målpersonen må tilpasse seg boligens vaner og rutiner, og ikke motsatt. En annen ulempe kan være at man ikke selv får velge sine naboer. Dette betyr at målpersonen kan møte beboere som han/hun har lite til felles med.

Et alternativ er å nyetablere en bolig med hjelp av tilskudd fra Husbanken. Dette gir mulighet til selv å velge sted og utforming. Boligen kan for eksempel planlegges for rullestolbruk og ha en beliggenhet ved et friluftsområde, nær arbeidsplassen eller foreldrehjemmet. Dette alternativet er imidlertid basert på at man som pårørende påtar seg et større økonomisk ansvar og en hel del administrativ jobbing. Fordelen med en slik løsning er at man kan etablere et tilbud sammen med andre beboere som har samme type behov. At boligen inkluderer flere beboere, kan medføre at den økonomiske og administrative belastningen blir mindre. Kommunen er forpliktet til å betjene en egenetablert bolig. Det sosiale fellesskapet kan være et problem i boliger med få beboere.

Et tredje og ikke uvanlig alternativ er at målpersonen fortsetter sitt liv hjemme hos sine foreldre. Slike valg er ofte begrunnet i at foreldrene ikke er trygge på at det offentlige kan tilby målpersonen et trygt og godt tilbud. Hjemmeværende unge voksne har samme rettigheter til tjenester som ved andre boligalternativer, men av naturlige årsaker ønsker mange familier ikke å ha kommunalt personale i sitt eget hjem.

Ved hjelp av Husbanken velger noen å bygge på huset sitt, slik at personen flytter i egen leilighet vegg i vegg med foreldrehjemmet. Det er vanlig at slike løsninger kombineres med en BPA-løsning (brukerstyrt personlig assistanse) med foreldrene som arbeidsledere.

Mange ganger er det klokt at målpersonen flytter til egen bolig etter avsluttet skolegang. Det er flere årsaker til dette. Flytteprosessen for målpersonen blir ofte mindre belastende jo mer funksjonsfrisk han/hun er. Jo yngre man er, desto lettere blir det å lære å kjenne nye mennesker, rutiner og steder. For det andre så er det et naturlig tidspunkt for flytting, mange ungdommer flytter på dette tidspunktet. Om den videregående opplæringen har hatt fokus på

voksenlivet, egen bolig og arbeid, så kan deler av dette arbeidet være bortkastet om målpersonen fortsetter sitt gamle liv. Om man venter med å gjennomføre flyttingen til foreldrene ikke orker mer, vil ikke flyttingen skje på målpersonens premisser. Situasjonen blir akutt, og løsningen kan bli preget av dette.

Det er praktisk at hovedkontakten i målpersonens bolig suksessivt overtar koordineringsansvaret for målpersonens voksenliv. Målet med en slik koordinering er å påse at totaltilbudet blir programfestet, helhetlig og preget av intensjonene med livslang læring, slik at man opprettholder et utviklingsfokus på alle målpersonens arenaer. Tidlig identifisering av en slik kontaktperson vil gjøre prosessen med kompetanseoppbygging lettere, ettersom vedkommende blir kjent med målpersonen før flyttingen.

8.4.2 Boligpermen

I dette avsnittet blir det presentert noen dokumenter som kan være nyttige for hjelperne for bedre å kunne ivareta målpersonens behov og ønsker. Dokumentene kan settes sammen i en arbeidsperm.

Hovedhensikten med permen er å skape engasjement og stimulering i hverdagen. Arbeidspermen kan deles inn i tre deler: (A) overordnede dokumenter, (B) kartleggings- og planleggingsdokumenter og (C) tiltaks- og evalueringsdokumenter.

Del A Overordnede dokumenter

Med overordnede dokumenter menes viktig informasjon av generell art som skal gjennomsyre målpersonens hverdag. Man kan si at disse dokumentene skal bidra til at man utvikler gode omgangsformer og gode kulturer i boligen (og på arbeidsplassen). Dette er et kort eksempel på et slikt dokument:

Tabell 11: Miljøregler, overordnede målsettinger og beredskapsplaner.

MILJØREGLER, OVERORDNEDE MÅLSETTINGER OG BEREDSKAPSPLANER
1. Det er svært viktig at Ole blir stimulert i hverdagen, både mentalt og fysisk. Dette betyr at man skal jobbe for å engasjere Ole i forskjellige situasjoner så langt dette er mulig, og at man unngår at Ole blir sittende passiv uten å ha noe å gjøre.
2. Ole er blind. For seende personer står synet for 80 - 90 % av den informasjon vi får fra omgivelsene. Et «blikk» er tusen ord. Kompensere synstapet gjennom å la Ole kjenne på objekter, tolke hendelser i omgivelsene, snakk med Ole om hva som skal skje.
3. Presenter deg alltid ved navn når du møter Ole. Si fra når du går. Informer alltid om hvem som er i samme rom som Ole.
4. Ved kommunikasjon med Ole må man bruke tid. Noen ganger vil det kunne ta opp mot et minutt innen Ole oppfatter hva som blir sagt.
5. Informasjon om hva man skal gjøre ved et epilepsianfall:
6. Osv.

Del B Kartleggings- og planleggingsdokumenter

Årshjul/årskalender

Et årshjul lages i samarbeid mellom målpersonen, familien, boligen og arbeidsplassen. Hensikten med et årshjul er å planlegge og koordinere viktige datoer som for eksempel ferien, mors fødselsdag, spesielle kulturelle begivenheter som 17. mai eller den lokale festivalen. Årshjulet skal sikre at målpersonen blir deltagende i ekstraordinære aktiviteter eller hendelser på linje med andre samfunnsborgere. Årshjulet, som også kan være et nyttig instrument for planlegging av turnus- og helgevakter, kan se slik ut:

Tabell 12: Årshjul

ÅRSJUL FOR 2011		
UKE	DATO	AKTIVITET
JANUAR		
1	01-02	Nyttårshelg sammen med familien
4	28-30	Familiehelg
FEBRUAR		
6, 7	12-19	Opphold på Beitostølen helsesportsenter
8	25-28	Familiehelg
MARS		
11	19-21	Familiehelg
12	22	Nordvalls oppfinnermesse
12	24	Bursdag pappa
APRIL		
14, 15	09-17	Påske sammen med familien

MAI		
19	13-15	Familiehelg
22	31	Bursdag mamma
JUNI		
24	16-17	Oppfinnermessen i Kongsvinger
25	24-16	Familiehelg
JULI		
26-30	02-29	Ferie; Uke 27; Hytta med familien. Uke 28; Blindeforbundets leir på Hurdal, Uke 28; Badeferie i Mandal

Ukeplan og aktivitetsbank

En ukeplan og en aktivitetsbank er planleggingsverktøy som fremfor alt retter seg mot personalet i boligen og eventuelle støttekontakter eller brukerstyrte assistenter. Hensikten med ukeplanen er å skape gode rutiner og et positivt livsmønster i hverdagen. Hensikten med aktivitetsbanken er også å sikre en god og innholdsrik fritid.



På fotballtur til Liverpool.

En ukeplan er et hjelpemiddel for å bygge opp gode rutiner og strukturer som målpersonen etter hvert vil føle seg trygg med, sikre at målpersonen får nok fysisk

aktivitet og nok tid til å engasjere seg i sine spesialinteresser. Ukeplanen skal ses i sammenheng med aktivitetsbanken (se punkt 3). Tabell 13 viser et eksempel på en ukeplan.

Tabell 13: Ukeplan

UKEPLAN					
TID	MANDAG	TIRSDAG	ONSDAG	TORS DAG	FREDAG
07:00	Vekking og medisinerer	Vekking og medisinerer	Vekking og medisinerer	Vekking og medisinerer	Vekking og medisinerer
07:10	Morgenstell	Morgenstell	Morgenstell	Morgenstell	Morgenstell
07:30	Påkledning	Påkledning	Påkledning	Påkledning	Påkledning
07:45	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost	Frokost
08:15	Lage matpakke	Lage matpakke	Lage matpakke	Lage matpakke	Lage matpakke
08:30	Ta på uteklær	Ta på uteklær	Ta på uteklær	Ta på uteklær	Ta på uteklær
08:40	Drosje til arbeidsplassen	Drosje til arbeidsplassen	Drosje til arbeidsplassen	Drosje til arbeidsplassen	Drosje til arbeidsplassen
15:30	Hjem fra arbeidsplassen	Hjem fra arbeidsplassen	Hjem fra arbeidsplassen	Hjem fra arbeidsplassen	Hjem fra arbeidsplassen
15:45	Dekke bordet	Dekke bordet	Dekke bordet	Dekke bordet	Dekke bordet
16:00	Middag	Middag	Middag	Middag	Middag
16:30	Fysisk aktivitet	Fysisk aktivitet	Fysisk aktivitet	Fysisk aktivitet	Fysisk aktivitet
18:00	Fritidsaktivitet	Fritidsaktivitet	Fritidsaktivitet	Fritidsaktivitet	Fritidsaktivitet
19:30	Lage kveldsmat	Lage kveldsmat	Lage kveldsmat	Lage kveldsmat	Lage kveldsmat
19:45	Spise kveldsmat	Spise kveldsmat	Spise kveldsmat	Spise kveldsmat	Spise kveldsmat
20:15	Åpen aktivitet 1	Åpen aktivitet 5	Åpen aktivitet 3	Åpen aktivitet 19	Åpen aktivitet 2
21:30	Avkledning	Avkledning	Avkledning	Avkledning	Avkledning
21:45	Kveldsstell	Kveldsstell	Kveldsstell	Kveldsstell	Kveldsstell
22:00	Medisinerer	Medisinerer	Medisinerer	Medisinerer	Medisinerer
22:10	God natt	God natt	God natt	God natt	God natt

En aktivitetsbank inneholder forslag til aktiviteter for målpersonen. Aktivitetene skal sikre variasjon i målpersonens liv og ta hensyn til målpersonens interesser. Ved hjelp av aktivitetsbanken kan man for eksempel drøfte med målpersonen hva man skal gjøre i helgen. En aktivitetsbank kan inneholde ulike kategorier aktiviteter, som fritidsaktiviteter, fysisk aktivitet, ferieforslag og ulike boligaktiviteter. Tabell 14 viser et eksempel på en aktivitetsbank.

Tabell 14: Aktivitetsbank

AKTIVITETSBANK							
FRITID		FYSISK AKTIVITET		FERIER		BOLIGAKTIVITETER	
1	Konsert	1	Ergometersykkel	1	Spaniareise	1	Handle mat
2	Fiske	2	Gå rundløypa 5 km	2	Hytta	2	Handle klær
3	Café	3	Styrketreningsprogram	3	Meråker	3	Vaske opp
4	Besøke Hans	4	Besøke gymmen	4	Hurdalssenteret	4	Vaske klær
5	Gå på Lyn-kamp	5	Ski	5	Beitostølen-sommer	5	Rydde rommet

Ukeplanen og aktivitetsbanken er viktige planleggings- og evalueringsverktøy fordi de omhandler kvaliteten i målpersonens hverdagsliv. Gjennom god dokumentasjon vil det for eksempel være mulig å evaluere om målpersonens behov for å besøke venner blir tilfredsstillt, eller om målpersonen får anledning til å vedlikeholde sine ferdigheter i dataprogrammet Sarepta.

Noen ganger kan det være hensiktsmessig å komplettere ukekalenderen og aktivitetsbanken med en oversikt over viktige situasjoner i hverdagen. Tabell 15 viser et eksempel på en slik liste.

Tabell 15: Viktige situasjoner

OVERSIKT – VIKTIGE SITUASJONER			
KODE	DATO	SPESIFISERING	ANSVARLIG PERSON OG PRIORITERING
F1	02.03.11	Morgensituasjonen	
F2	02.03.11	Toalettbesøk	
F3	02.03.11	Spise på McDonalds	Jens Høyvik – prioritert 10. mars 2011
F4	02.03.11	Sette på CD-spiller	
F5	02.03.11	Drosje t/r arbeidsplass	

Ved hjelp av en slik oversikt kan man fange opp viktige behov. Et eksempel på tiltak er at målpersonen bør vekkes om morgenen på en spesiell måte, slik at man sikrer seg en god start på dagen. Det kan også være viktig at drosjeturen til arbeidsplassen foregår på en spesiell måte, slik at målpersonen føler seg trygg.

Det anbefales at man også lager en oversikt over hverdagens viktige forflytninger, fordi forflytningene etter hvert kan indikere hvor man er og hvor man er på vei. Videre kan en målperson uten talespråk gjøre seg forstått når han/hun utfører handlinger i riktig kontekst (se tekstbobler neste side). For å få til dette må målpersonen lære eller vedlikeholde orienteringsevnen. Det kan av den grunn være klokt å skrive ned og dokumentere en oversikt over

hverdagens viktige forflytninger, slik at de kan gjennomføres på samme måte uavhengig av hvem som hjelper målpersonen.

Eksempel 1: En innøvd rute mot kjøkkenet kan for eksempel medføre at en person som blir kjørt i rullestol «våkner opp» fordi ruten indikerer «mat».

Eksempel 2: Om målpersonen blir ivrig i stuen ved siden av CD-spilleren, vil dette kunne bli forstått som «jeg vil høre på musikk».

Del C Tiltaks- og evalueringsdokumenter

Et eksempel på en situasjon der det kan være fornuftig å bruke et analyseskjema: «Hvordan skal en fremtidig fast handletur gjennomføres på best mulige måte, slik at målpersonen er engasjert, trygg, trives og lærer?»

Noen ganger kan det være hensiktsmessig å analysere de viktige situasjonene som målpersonen er i eller kommer til å være engasjert i. Det er flere formål med slike analyser. For det første skal de sikre at de ulike hjelperne stiller de samme kravene og forventningene til målpersonen, slik at målpersonen ikke blir overkjørt av for hjelpsomme helpere. Å stille og forvente de samme kravene må ikke resultere i at hjelperne opptrer mekanisk. Krav og forventninger skal stilles med en god porsjon personlighet og varme. For det andre kan man bruke slike analyser til å ivareta utviklingsperspektivet. For det tredje kan analyseskjemaer være et viktig evaluering sinstrument. Hva har målpersonen lært og hvilke aktiviteter trenger mer tilrettelegging? Tabell 16 gir et eksempel på et slikt analyseskjema:

Tabell 16: *Analyseskjema*

DATO: 21.03.11 ANALYSE – SPISE HAMBURGER PÅ McDONALDS				
NR	GJØREMÅL	BESKRIVELSE AV HVA MÅL- PERSONEN SKAL GJØRE	MÅL- OPPNÅELSE	TILRETTELEGGING/HJELP
1	Hente lom- meboken i kommoden	Trekke ut skuffen, ta ut lommeboken og legge denne i ryggsekken	21.03.11	Lommeboken skal ligge i øverste skuff
2	Rute fra soverom til garderoben	Se ruteskjema 1	05.04.11	Jakken skal henge lengst til venstre i garderoben
3	Finne den hvite stokken	Målpersonen snur seg til venstre og følger dørkar- men til kroken som stokken henger på	21.03.11	Om målpersonen ikke fin- ner dørkarmen så kan man banke på karmen
4	Rute fra bolig til McDonalds	Ruten er for komplisert til at målpersonen håndterer denne på egenhånd	01.03.11	Målpersonen bruker led- sagergrepet, dvs. holder hjelpers albue
5	Osv.	Osv.	Osv.	Osv.

Hverdagens forflytninger er noe man ofte ikke tenker over. Det er våre forflytninger som gjør at dagen henger sammen. Vi forflytter oss fra sted til sted eller fra aktivitet til aktivitet. Forflytningen bør betraktes som en del av den aktiviteten som er målet med forflytningen, fordi forflytningens mål i stor grad vil påvirke motivasjonen og engasjementet i selve forflytningen.

Noen eksempler: Forflytningen til fotballbanen bør betraktes som en del av selve fotballkampen. Forflytningen til kiosken blir en del av det å handle og spise is. Dvs. fotballkampen og is-spisingen vil i stor grad påvirke målpersonens motivasjon og engasjement i forflytningen.

For unge voksne med JNCL bør viktige forflytninger i størst mulig grad gjennomføres på en og samme måte, med de samme kjennmerkene og ledelinjene. Ruteskjemaet i kapittel 6.4.3 (tabell 5) kan være et godt instrument for å få til dette. Ruteskjemaet kan brukes for planlegging, gjennomføring og evalueringer av viktige forflytninger.

Innholdet i ruteskjemaet skal stimulere til vedlikehold og nylæring, slik at målpersonen forblir sin egen sjåfør i størst mulig grad. Faste og strukturerte forflytninger kan videre gi en indikasjon på hvor man skal hen, slik at forflytningen blir et signal på kommende aktivitet. Å miste kontrollen på hvor man er, eller hvor man er på vei, kan få negative konsekvenser.

Fysisk aktivitet er så viktig for unge voksne med JNCL at dette bør planlegges, gjennomføres og evalueres jevnlig. Det anbefales at man registrerer

målpersonens fysiske aktiviteter. En registrering av fysisk aktivitet kan se slik ut:

Tabell 17: Registrering av fysisk aktivitet

REGISTRERING AV FYSISK AKTIVITET			
DATO	BESKRIVELSE AV AKTIVITETEN	OMFANG	HJELPER
02.03.11	Skogstur og gjennomføring av styrketreningsprogrammet «PULS»	3 km (45 min) + 30 min	Jens Høyvik
03.03.11	Svømmetrening	10 lengder, 60 min	Jens Høyvik
05.03.11	Skogstur og gjennomføring av styrketreningsprogrammet «PULS»	45 min + 30 min	Jens Høyvik
07.03.11	Dansekveld på Morken	2 timer	Jens Høyvik
08.03.11	Gangtur til butikken	5 km, ca 90 minutter	Jens Høyvik

Deltagelses- og opplevelsesplan

Et verktøy som også kan bidra til å skape godt livsinnhold for unge voksne med JNCL er deltagelses- og opplevelsesplaner (DOP). DOP retter søkelyset mot to sentrale anliggender når det gjelder menneskers livskvalitet, nemlig muligheten for deltagelse og tilgangen på interessante opplevelser (Ellefsen & Slåtta, 2010).

Ambisjonen for unge voksne med JNCL må være at tilværelsen endres i en slik retning at det blir mer av det som fungerer godt og mindre av det som fungerer dårlig. Et siktemål med DOP er å vise hva personen trenger av hjelp og støtte for å bli en aktiv deltager. Hvis for eksempel tanken er at målpersonen skal ta del i en hyggelig fellesaktivitet sammen med andre, må det tenkes nøye gjennom hva slags tilrettelegging og oppfølging som må til for at dette skal bli vellykket. Når fokus rettes mot aktiv deltagelse, reduserer vi faren for at målpersonen skal melde seg ut eller havne i en passiv passasjerrolle. Ambisjonen må være at han/hun i størst mulig grad skal få anledning til å involvere seg i situasjoner som oppleves som interessante og motiverende. Ved tilrettelegging og støtte skapes muligheter for deltagelse og dermed også tilgangen på gode opplevelser.

DOP tar utgangspunkt i målpersonens interesser og hva han/hun liker spesielt godt. Personlige presentasjoner står følgelig sentralt i arbeidet med DOP, i tillegg til at DOP har fokus på hvordan målpersonen deltar. En DOP kan beskrive både rutineaktiviteter, hygge- og samværsaktiviteter og også øyeblikkets muligheter (Slåtta, 2011).

Det unike med DOP er at den gjør rede for både deltagelsesmål og opplevelsesmål, og at den tar hensyn til målpersonens vilje. Det er med andre ord

ikke nok å formulere hva og hvordan målpersonen skal delta, også *hvilke* opplevelser målpersonen skal få ut av deltagelsen, må beskrives. Opplevelsesmål vil alltid være knyttet til positive følelser som glede, trygghet, forutsigbarhet, selvtillit, fellesskap, mestring, velvære, trivsel, behag med mer. Opplevelsesmål kan også være å oppleve noe som interessant, spennende, fascinerende, hyggelig, gøy, morsomt, fint, deilig, godt med mer.

Tabell 18: Eksempel på DOP: Sitte sammen og lese i minnebok.

VÅR TILRETTELEGGING OG STØTTE	DELTAGELSESMÅL	OPPLEVELSESMÅL
Spør Kari om hun ønsker å lese i en av minnebøkene sine.	Kari retter seg opp og viser at hun er interessert	Kari opplever glede ved oppmerksomhet og sosial kontakt.
Ved hjelp av PAS velger Kari bok.	Kari velger bok	Kari kjenner tilfredsstillelse ved å velge bok.
Sett deg ved siden av Kari og vis henne boken.	Kari kjenner på boken.	Kari opplever entusiasme og trygghet ved gjenkjennelse.
Les teksten som det står, spesielt om Kari er forfatteren. Start bildeforklaringer med «på bildet ser jeg...».	Kari er oppmerksom, lytter og smiler.	Kari opplever glede og begeistring ved å kommunisere om sine opplevelser.
Kari liker variasjon av stemmeleie, litt tull og humor.	Kari ler.	Kari opplever situasjonen/aktiviteten som morsom og givende.

8.5 Arbeidsplassen

Et arbeid bør ha noe formelt ved seg som medfører at målpersonen får en slags status i samfunnet eller innenfor en gruppe mennesker. Et arbeid gir identitet. Et arbeid bør inkludere forpliktelser, ansvar og kontinuitet. Arbeidsplassen bør i stor grad fylle skolens tidligere funksjon som arena for stimulering og utvikling ved siden av hjemmet. Arbeidsplassen skal stå for et hovedinnhold i hverdagen. Som arbeidstager er man et aktivt medlem av samfunnet, og for de fleste vil arbeidet ha en viktig sosial funksjon.

8.5.1 Hvor kan man finne en passende arbeidsplass?

Det offentlige tilbyr arbeidsmuligheter gjennom dagsenter, VTA (varig tilrettelagt arbeid) og forskjellige typer av vernede bedrifter. Noen av disse tilbudene stiller relativt høye krav til produktivitet. Dette kan resultere i at grupper av funksjonshemmede individer blir vurdert som ikke produktive nok til å få en varig arbeidsplass. I slike situasjoner er det viktig å argumentere for at teamet,

det vil si målpersonen og hjelperen, vil fylle kravene til produktivitet, noe som imidlertid krever et kommunalt vedtak om individuelle hjelpere.

Det er ikke uvanlig at man får avslag på søknaden om arbeidsplass på kommunale arbeidsplasser, som for eksempel dagsenter. Dette begrunnes ofte med mangel på ledige plasser eller mangel på personale. I slike situasjoner anbefales det at man tar opp saken på høyest mulig tjenestenivå, eventuelt på politisk nivå, og gjerne i samarbeid med advokat og/eller med relevante kompetansesentre. Det finnes flere eksempler på at dette har gitt positivt resultat.

Et eksempel fra virkeligheten: En ungdom med JNCL fikk deler av undervisningen ved den videregående skolen lagt til den påtenkte arbeidsplassen. Aktuell arbeidsplass var definert i personens IP og IOP. Kort tid etter avsluttet skolegang kom beskjeden om at arbeidsplassen ikke kunne tilby personen det påtenkte arbeidet. Ved et møte med kommuneledelsen ble problemet drøftet og personens IP presentert. Få uker etter møtet mottok målpersonen et arbeidstilbud fra arbeidsplassen.

Noen ganger viser det seg at man finner de gode arbeidsalternativene utenfor de offentlige tilbudene. Det kan finnes butikker som ønsker hjelp med flaske-sortering, posten kan trenge hjelp med reklameutdeling, eller en bonde kan trenge hjelp i fjøset. Slike løsninger vil ofte være basert på at en engasjert person som kjenner målpersonen og lokalmiljøet godt, har tatt på seg det oppsøkende arbeidet med å finne en passende arbeidsplass.

Det er noen utfordringer knyttet til private arbeidsplasser. Det første er arbeidsgiverens krav og forventninger, det vil si at arbeidsoppgavene blir utført i henhold til arbeidsplassens forventninger. Et annet problem kan være arbeidsgiverens uro for å påta seg uønskede plikter som arbeidsgiver, eksempelvis knyttet til personvern og sikkerhetsmessige forskrifter. Problematikken må drøftes nøye innen man inngår en skriftlig avtale.

En tredje mulighet for arbeid er å skape en arbeidssituasjon basert på målpersonens historie og interesser. Et fellestrekk for denne kategorien av arbeidsplasser er at virksomheten i stor grad har vært basert på foreldrenes innsats. Dette er tre eksempler fra virkeligheten:

Roar hadde en stor idrettsinteresse og gode ferdigheter i dataprogrammet Sarepta. Dette resulterte i at Roar ble «sportsjournalist» og gav ut en digital månedsavis om fotballklubbene Rosenborg og Manchester United. Arbeidet inkluderte bl.a. besøk til aktuelle klubber og intervjuer med kjente fotballspillere. Etter hvert overtok hjelperne selve skrivingen, men Roar styrte i stor grad innholdet i avisen.

Erik har hatt en livslang interesse for Donald Duck. I tillegg hadde han interesse og ferdigheter innenfor forming. Eriks arbeidsplass ble evighetsprosjektet «modellen av Andeby». Modellen bygges hele tiden ut med nye og kjente Andeby-historier. Modellen har i løpet av årene blitt enorm, og vises bl.a. på forskjellige utstillinger. Først var Erik modellbygger, senere fungerte han som arkitekten.

Per hadde en stor interesse for fluefiske. Hans kunnskaper i fluebinding resulterte i produksjon av vakre øredobber basert på fluebindingsteknikk. De populære øredobbene selges i små vakre smykkeskrin. Arbeidets karakter har over tid blitt forandret i tråd med sykdomsutviklingen. I dag består arbeidsoppgaven av å lime på etiketter på smykkeskrinene. Men Per gjennomfører oppgavene sine med samme stolthet og engasjement som tidligere.

8.5.2 Arbeidsoppgaver og samarbeid

De fleste individer med JNCL bør ha individuelle hjelpere på fulltid fra første arbeidsdag. Den unge voksne med JNCL og hans/hennes hjelper bør etablere tette og sammensveisete toer-team på arbeidsplassen. Toer-teamet skal sammen løse aktuelle arbeidsoppgaver. Styrken med denne teamtanken er blant annet at hjelperne kan ta suksessivt hensyn til sykdomsutviklingen. Det vil si at hjelperne overtar og utfører de oppgaver som målpersonen ikke får til lenger. Slik overtakelse må imidlertid gjøres med respekt og på en slik måte at målpersonen fortsatt kjenner seg involvert og deltagende. Hjelperne bør blant annet av slike årsaker ha en avtalebestemt tidsressurs for koordinering, planlegging og dokumentasjon.

Prinsippene om funksjonalitet og helhet bør absolutt gjelde for arbeidslivet. Man må unngå å fylle arbeidsdagen med aktiviteter basert bare på terapeutiske prinsipper eller omsorg. Arbeidsoppgavene skal være forpliktende for toer-teamet, og det bør stilles rimelige krav til utførelse og produktivitet.

Arbeidsoppgavene må være mange nok og tilstrekkelig varierte. Dette kan være en utfordring. Det er derfor viktig å påse at noen påtar seg det innovative ansvaret å finne nye og passende arbeidsoppgaver eller videreutvikle de eksisterende. Arbeidsdagen må ikke bli kjedelig med for mange uønskede pauser.

Variabel dagsform kan medføre at målpersonen har behov for hvile i løpet av arbeidstiden. I hvilken grad kan eller bør man planlegge for dette? Man bør

planlegge for aktivitet og ikke hvile, men naturligvis ta hensyn til hvile når det er behov for det. Det bør planlegges slik at det finnes et egnet sted for hvile.

8.5.3 Arbeidspermen

Arbeidsplassen bør også ha sin arbeidsperm, slik som i boligen, for å sikre engasjement og stimulering i hverdagen. Arbeidspermen kan deles inn i tre deler: (1) overordnede dokumenter, (2) kartleggings- og planleggingsdokumenter og (3) tiltaks- og evalueringsdokumenter.

Det er en fordel om arbeidspermen lages i et samarbeid mellom målpersonen, foreldre, boligen og arbeidsplassen. Om man organiserer dette planleggingsarbeidet som en workshop, kan man be om veiledning fra relevante kompetansesentre. Det er viktig at permen blir et levende arbeidsredskap. Dette betyr at innholdet i permen skal forandres i takt med at målpersonen og arbeidsoppgavene forandrer seg. Arbeidspermen bør kunne være et fast punkt på sakslisten i forbindelse med ansvarsgruppemøter.

Del A Overordnede dokumenter

Arbeidspermen bør inkludere dokumenter som kan være nyttige i hjelpernes arbeidssituasjon, slik at de kan ivareta målpersonens behov og ønsker på arbeidsplassen. Tabell 19 er et eksempel på et slikt dokument.

Tabell 19: *Arbeidspermen*

OM SAMARBEID	ARBEIDSAVTALE
Man kan regulere samarbeidet mellom målpersonen, foreldre, boligen og arbeidsplassen gjennom å spesifisere samarbeidsrutiner, lage samarbeidsavtaler osv.	Arbeidspermen bør inkludere en arbeidsavtale som inkluderer informasjon om arbeidstid, arbeidstagers og arbeidsgivers plikter, lønn, lønn ved sykdom og ferie.
MILJØREGLER OG OVERORDNEDE MÅLSETTINGER	BEREDSKAPSPLAN – EPILEPSI
Arbeidspermen på arbeidsplassen bør inkludere sentrale miljøregler på linje med boligens arbeidsperm. Se 8.4.2.	Informasjon om hva man skal gjøre ved et epilepsianfall
MEDARBEIDERSAMTALER	
Unge voksne med JNCL bør ha jevnlige medarbeidersamtaler på linje med andre arbeidstagerne. Informasjonen skal vise tidspunkt og sted for planlagte medarbeidersamtaler, og notater fra tidligere samtaler.	

Del B Kartleggings- og planleggingsdokumenter

Arbeidspermen kan inkludere følgende dokumenter:

Tabell 20: Dokumenter i arbeidspermen

ÅRSHJULET/ÅRSKALENDEREN		UKEPLAN OG AKTIVITETS BANK:	
Målpersonens årshjul bør være en del av arbeidsplassens arbeidsperm. Se kap. 8.4.2.		Arbeidspermen bør inkludere en ukeplan og aktivitetsplan for arbeidsplassen. Se kap. 8.4.2.	
OVERSIKT – ARBEIDSOPPGAVER OG VIKTIGE SITUASJONER I HVERDAGEN			
Denne oversikt skal gi informasjon om hvilke arbeidsoppgaver som målpersonen deltar i. Oversikten kan brukes som et verktøy for fornyelse og utvikling, slik at man ikke blir hengende i ikke-engasjerende rutiner. Det er viktig at oversikten viser til konkrete arbeidsoppgaver. For eksempel vil det være feil å skrive «arbeid i keramikkverkstedet». Oversikten skal vise hva målpersonen faktisk gjør på keramikkverkstedet, f. eks, «pusse kopper». Oversikten kan også inkludere situasjoner som ikke direkte er tilknyttet arbeidsoppgaver, men som likevel er viktige. Eksempel: Toalettbesøk, arbeidsdagens start eller slutt, lunsjen. Oversikten kan se slik ut:			
OVERSIKT – ARBEIDSOPPGAVER (FOR ARBEIDSPLASSEN)			
Kode	Dato	Aktivitet/arbeidsoppgaver	Ansvarlig hjelpere
A1	02.03.11	Pusse kopper	Jens Høyvik
A2	02.03.11	Fukte kopper	Jens Høyvik
A3	02.03.11	Legge kopper i etui	Jens Høyvik
A4	02.03.11	Lime etikett på etui	Jens Høyvik
A5	02.03.11	Morgensituasjonen	Jens Høyvik
OVERSIKT – VIKTIGE FORFLYTNINGER PÅ ARBEIDSPLASSEN			
På linje med boligens arbeidsperm kan man også lage en oversikt over viktige forflytninger på arbeidsplassen.			

Del C Tiltaks- og evalueringsdokumenter

Mange ganger er det hensiktsmessig å analysere arbeidsoppgavene og de situasjonene som målpersonen er i eller kommer til å være engasjert i. Dette er et eksempel på en analyse av en arbeidsoppgave:

Tabell 21: Analyse av arbeidsoppgave

DATO: 21.03.11		ARBEIDSOPPGAVE: A2 – FUKTE KOPPER		
NR.	GJØREMÅL	BESKRIVELSE AV HVA MÅLPERSONEN SKAL GJØRE	MÅLOPPNÅELSE	TILRETTELEGGING/HJELP
1	Forflytning til blå skapet	Holde hjelperen med ledsagergrep i høyre arm	21.03.11	Hjelper fører målpersonens hånd til sin underarm.
2	Ta ut plastbeger	Åpne skapet, hente plastbeger på 3. hyllen på høyre side		Ledsager banker på 3 hylle. Plastbeger plasseres til høyre på 3 hylle
3	Forflytning til springen	Ledsagergrep med høyre hånd, plastbeger i venstre hånd. Ledsaging til springen.	21.03.11	Hjelper fører målpersonens hånd til ledsagergrepet
4	Fylle plastbeger med vann	Sett plastbeger under springen. Skru på kaldt vann med høyre hånd. Kjenner med fingeren venstre hånd når begeret er fullt. Stenger av vannet	17.04.11	
5	Sette plastbeger på arbeidsbordet	Ledsagergrep med høyre hånd. Bære plastbeger med venstre hånd. Sette plastbeger på bordet	17.04.11	Hjelper fører målpersonens hånd til ledsagergrepet. Banke på bordet der begeret skal plasseres.

I tråd med boligens arbeidsperm kan man også benytte seg av ruteskjemaet for viktige forflytninger på arbeidsplassen (se kapittel 6.4.3 og 6.4.4). Det kan også være viktig å registrere fysisk aktivitet på arbeidsplassen (se kapittel 8.4.2, del C.).

Kapittel 9 Avslutning

Avslutningsvis presenteres tre svært ulike historier om tre unge voksne med JNCL-diagnose. Historiene handler om det å leve med JNCL og illustrerer noen av hovedpoengene i denne boken. Tekstene handler om arbeidet for å skape engasjement i hverdagen, om å ta helhetlige grep og om de lange linjene fra barneskolen til voksentilværelsen. Betydningen av blant annet planlegging, dialog og samarbeid for å sikre deltagelse, læring, mestring, trygghet og forutsigbarhet kommer frem i historiene.

Den første teksten er skrevet av en svensk mor, Aina Dalentoft. Aina er spesialpedagog og var mor til Thor Dalentoft-Kristensen som hadde diagnosen JNCL. Sammen med Thor har Aina laget to filmer, *Thors liv, et godt liv* del 1 og 2. Filmene handler om hvordan det var for Thor og Aina å leve med diagnosen JNCL (Dalentoft & Dalentoft-Kristensen, 2006a). De har også skrevet boken *Våga leva livet* (Dalentoft & Dalentoft-Kristensen, 2006b).

Den andre teksten er skrevet av mor til Erik, en ung mann med JNCL, og den unge mannens spesialpedagog gjennom mange år. Historien tar for seg Eriks skoleløp fra skolestart til og med videregående opplæring. Et hovedbudskap i historien er at omfattende og langsiktig samarbeid gir gode resultater.

Den tredje teksten er skrevet av far til Per, en ung mann med JNCL. Per er også nevnt som eksempel tidligere i boken. Vi velger å ta med denne teksten fordi den viser hvordan samarbeidet mellom far og sønn gjennom mange år har fått stor betydning for Pers liv som voksen mann, fra å bygge opp en interesse til å etablere ferdigheter, til å skape en del av en personlighet og til utviklingen av arbeidslignende aktiviteter.

Det er stor forskjell på tekstenes struktur og innhold. Alle historiene handler imidlertid om helhet, om de lange linjene fra barndommen til voksentilværelsen. Tekstene handler også om det å leve med en person med diagnosen JNCL og om betydningen av å skape engasjement i hverdagen.

9.1 En mors fortelling

När jag reflekterar över titlarna på filmerna *Thors liv*, «*Et godt liv*» och boken «*Våga leva livet*» så handlar det om livet. Det liv vi får som gåva, att leva en kort stund. Och vi gör det tillsammans med andra människor, familj, vänner, lärare i skolan och arbetskamrater på jobbet.

Vi föds som fysiska varelser med ett sinne och en själ. De flesta reflekterar kanske inte så mycket över den utrustning vi kommer till livet med. När man drabbas av JNCL gör man det. *Thors liv* var ett liv med JNCL och livet skapades längs med vägen. Han, jag, vår familj och alla som mötte honom var tvungna att acceptera att han hade JNCL som en del av sig. I mötet med den svåra diagnosen är det avgörande att inte glömma att vi människor är mycket mer än en diagnos och att livets gåva är att leva det. Vi skapar oss själva och fortsätter att skapa oss själva varje dag. Som människor vill vi utvecklas oavsett om vi har JNCL eller något annat som tillförs under livets gång.

Nyfikenheten, viljan att förstå och lära har vi i vår medfödda utrustning. Det ändras inte när vi får JNCL men det kommer kanske att utmanas mer. För att stilla nyfikenheten och förstå och lära nya saker kommer man att behöva tillrättalägga omgivningen. Barnrättsperspektivet kommer automatiskt i fokus och den praktiska betydelsen av artikel 2 – om lika värde. Och hur blir det med rätten till liv och utveckling som det står om i artikel 6 i skolan, med dess läroplan och timplan? –«Varför skall han gå här? Finns det inget annat ställe för honom?» sa rektorn på den skola där Thor skulle börja på högstadiet.

1948 antogs i FN deklARATIONEN om de mänskliga rättigheterna. Deklarationen fastslår att alla människor har lika värde. Vi har idag lagar och regler som bygger på detta synsätt. Avgörande är det hur vi lyckas i praktiken. Hade Thor samma värde som andra människor? Vad tänkte i så fall rektorn på när han reagerade på att Thor ville gå i samma skola som sina kamrater? För mig var det självklart att min son hade ett lika stort värde som alla andra människor. Men många gånger har jag undrat vad som menas med begreppet lika värde. Jag reflekterade ofta över mina ord och handlingar i förhållande till Thor. Hur skulle jag förhålla mig till honom och hur skulle han få hjälp och stöd att förhålla sig till mig allt eftersom hans funktionsnedsättningar ökade?

Thors lika värde som människa har under åren verkligen satts under lupp. Han har blivit synad och värderad på grund av det som han har fått med sig i livet, JNCL. Högstadiestarten var inte första gången som han blev ifrågasatt. Det har skett otaliga gånger. Trots att vi har skrivit under FN-deklARATIONEN och många andra officiella dokument om lika värde.

Det har gått över 60 år sedan de mänskliga rättigheterna antogs, men många studier visar att det finns ett avstånd mellan vad de officiella dokumenten säger och den verklighet som vi lever i. För att vi skall nå de mål som FN- deklARATIONEN formulerar om människors lika värde - måste alla och framför allt de som är anställda i det offentliga systemet, hela tiden ställa sig frågan vad det innebär i praktiken för dem det som står i dokumenten.

De mest avgörande faktorerna för Thors växt och utveckling trots JNCL, var människorna runt honom och de verktyg han fick för att stilla sin nyfikenhet och utöka sitt lärande. Poängen med lärande och utveckling är enligt mig att vi ständigt försöker skapa inre balans. Vi behöver förstå det vi är med om i livet. Då kan vi bättre styra våra handlingar. Thor strävade ständigt efter ett eget sammanhang och jag har verkligen beundrat hans uthållighet. Han fick det svårare med åren och ibland utsattes han för att andra trodde de visste mer om hans sammanhang än han själv. För att inte bli förvirrad behövde han hjälp och möjligheten att uppleva och förstå sitt eget sammanhang. Bakom olika pedagogiska strategier och förhållningssätt ligger alltid en människosyn eller ett rättssystem som man förverkligar – förhoppningsvis är det de mänskliga rättigheterna.

Jag minns en händelse för länge sedan. Thor, hans lillasyster och jag gick på torget och han var inne i en berättelse om TinTin. Han gick framför oss med sin vita käpp och pratade samtidigt högt för sig själv. Det var strofer från ett kassettband där kapten Hadock var huvudpersonen. Några killar i hans ålder stannade till och gapade stort. Det var uppenbart att de tyckte att han betedde sig underligt. Lillasyster skämdes när hon såg hur killarna reagerade på hennes bror. Hon och även jag hade snabbt hela situationen klar för oss. Det hade inte Thor. Han kunde inte se dessa killars häpna ansikten. Jag valde att stanna upp och förklara för honom exakt hur det såg ut runt honom just då.

Det står två killar som är ungefär lika stora som du och de ser så förvånade ut. Det verkar som om de inte har sett någon blind kille gå runt och prata högt för sig själv förut. Jag ser heller inga andra som går runt och pratar högt för sig själv. Jag tror att killarna undrar vad du håller på med?

När jag beskrev detta för honom började han tänka. Han började se sig själv med andras ögon. De som var lika gamla som han och undrade vad han höll på med.

Jag behövde alltså bidra med vad jag såg och sätta ord på killarnas blickar som Thor inte kunde se. Han måste få en möjlighet att så mycket som möjligt ta del av omgivningen så som vi upplever den. För Thor var speglingen från andra människor begränsad så han behövde min hjälp med den. Det var inte så att han inte

fick säga vad han ville men om det inte passade i sammanhanget hade vi bestämt att han kunde gå undan och prata högt för sig själv. Han kunde också välja att prata tyst för sig själv inne i huvudet. Min uppgift var att ge honom möjlighet till perspektiv, en egen handlingsstrategi så att han kunde ta ett beslut. Han visste vad han ville göra och efterhand valde han att sluta att prata högt när vi rörde oss ute.

Lärandet är en livslång skapelseakt som sker i samspel mellan människor i alla möten och med livets komplexitet som bakgrund. Olikheten är en resurs och nödvändig för vår förståelse av vad det är att vara människa. Nedan följer ett citat som är undertecknat med Anders Nordin, en av många som mött Thor och lärt.

Som skolledare i ett rektorsområde i Örebro i mitten av 80-talet träffade jag en liten aktiv kille och hans föräldrar. Killen hette Thor och familjen kom flyttande från Norge. Thor hade ett «syndrom» som jag aldrig tidigare hört talas om, men det innebar att skola och fritids behövde anpassa arbetet utifrån hans synskada. Efter några år bytte jag arbetsplats och kom att följa Thor på avstånd som en av barnen/ungdomarna i bostadsområdet. Varje gång jag såg eller träffade honom la jag märke till den livskraft, lust och nyfikenhet han utstrålade. Och ett stort mått av närvaro och eftertänksamhet.

Att räknas med som samhällsmedlem och att kunna bidra med sitt när man har JNCL är en mänsklig rättighet. Orden exkluderad eller inkluderad syftar på ett förhållande som råder mellan människor direkt i klassrummet eller i ett samhälle. Det pedagogiska stödet blir extra viktigt och måste vara mycket kreativt. Det är avgörande för hur man kommer att må och hur man kan utvecklas. Vår människosyn och kunskapssyn lyser igenom i vårt direkta handlande i vardagen. De etiska frågorna som uppstår ur människorättsperspektivet är inte alltid enkla.

Jag har hela tiden haft en stark tilltro till att Thor innerst inne visste vad som var bra för honom. Jag försökte att utveckla arbetsmetoder hemma som gav min son möjlighet att bestämma över sitt liv i så stor utsträckning som möjligt. Han var länge sin egen kompass, speciellt när det gällde att välja sina personliga assistenter. Han måste tycka om dem och de måste tycka om honom annars skulle det inte fungera.

Redan under tiden på dagis fann vi ett sätt att avgöra om han tyckte det var en assistent att satsa på. Jag intervjuade de blivande assistenterna och Thor «kände in» dem. Efter några dagar tillsammans med en ny assistent brukade jag fråga honom vad han tyckte. Vi använde en tredelad bedömningsskala. «Thor, tycker du att han som vill bli din assistent är bra för dig, dålig eller mitt emellan?»

Denna skala använde vi hela tiden och den blev ett hjälpmedel för att komma åt Thors uppfattning. Hans känsla för relationens kvalitet var mycket stark. Om svaret från honom varit bra var det inga problem. Om svaret blev mitt emellan eller dåligt har jag undrat vad det kan ha berott på. När Thor kunde tala sa han till exempel: «Jag får inte använda min kniv, han säger att det är farligt.»

Nästa steg var att då att ha ett samtal med assistenten tillsammans med Thor om hur han hanterade sina knivar. Genom att samtala med Thor och assistenten samtidigt blev budskapet öppet och klart för alla inblandade.

För det mesta fungerar den tredelade skalan som en säker form av bedömning. Jag kommer ihåg en komisk episod när jag frågade Thor om en assistent som hade jobbat några dagar. Jag hade räknat med att han skulle säga bra på den tredelade skalan, för jag såg att det fungerade utmärkt. Helt plötsligt svarar han: «Dåligt!»

Jag blev minst sagt förvånad. På frågan om varför det var dåligt kom svaret. «Han snusar!»

Men han ville absolut inte byta ut honom. Naturligtvis blev denne duktige assistent kallad «Snusgubben».

Thor lyckades hela livet att hålla kvar känslan av egenvärde genom sin starka vilja. Han satte upp sina mål och hade en otrolig tilltro till att det skulle gå att nå dem. Det gällde både små och stora saker. Ett exempel var när han tog sin vita käpp och stack iväg till närmaste pizzeria. Ingen visste vart han tagit vägen. Han hade hört att vi skulle ha kyckling till middag och det ville han inte ha. Naturligtvis kom han hem med en pizza! Många gånger har jag känt mig kluven inför Thors starka vilja. I hur stor utsträckning kunde jag gå med på vad han ville? När stärker man viljan och det egna värdet och när gör man det inte?

Det var en välplanerad skolstart. Samarbete mellan dagis och skola hade skett. Den blivande läraren och specialläraren hade fått information och utbildning kring diagnosen. Trots insatserna blev det inte bra. Han ble ofta sittende med samma kulram framför sig och mumlade för sig själv. I första klass sa han följande: «Jag får inte lära mig nåt, jag får inte lära mig nåt».

Jag såg att det var förödande för Thor att gå kvar i den klassen. Att gå i första klass och uppleva att man inte får lära sig något är en katastrof. Hans egenvärde naggades i kanten nästan varje dag. Vi valde därför att ta honom ur den klassen och han startade om i första klass året därpå. Då blev det verkligen bra!

I min yrkesroll som specialpedagog har jag tänkt extra på de olika mål, som vi har satt upp inom skolsystemet. I skolan skall vi stärka elevens egenvärde och Thor har på ett självklart och konstruktivt sätt gjort just detta. Han har behållit sin nyfikenhet och han har lärt på sitt alldeles speciella sätt. Han har styrkt sitt egenvärde som människa genom sine självvalda aktiviteter, och genom att han

själv har påverkat sin egen skolgång. Många gånger har omgivningen med sitt förnuft hävdad annat än Thor själv. Det var till exempel många som inte tyckte att han skulle gå vidare på gymnasiet. Men det tyckte han. Han ville välja som alla andra. Han hade kunnat gå på Ekeskolan, en specialskola i Örebro, som han kände väl till men sa; «Där lär de sig att klä på sig. Det kan jag. Där lär de sig inget om bilar. Det vill jag»!



Thor visade tidigt ett intresse för fiske, ett intresse som bara växte genom åren.

Som tonårsmamma tyckte jag att han skulle se sig om efter några olika alternativ att välja emellan. Även om jag visste att han var mycket motorintresserad var han ju som de flesta tonåringar inte riktigt klar över valmöjligheterna. Tillsammans kom vi fram till tre olika alternativ. Han skulle besöka tre gymnasieprogram för att kunna göra ett realistiskt val. Det var det estetiska programmet, fordonsprogrammet och lantbruksprogrammet. Detta var områden med innehåll som skulle kunna passa honom. Alla programmen hade också individuellt val. Det var självklart att han behövde en anpassad studiegång på ett individuellt program. Thor började med två veckor på det estetiska programmet. Han trivdes bra och fick många olika möjligheter att jobba där. Han sa att han skulle kunna tänka sig att gå där. Nästa tvåveckors period skulle han prova på fordonsprogrammet sedan lantbruksprogrammet. Redan efter andra dagen på fordonsprogrammet kom han

hem lycklig och svart av olja; «Här vill jag gå. Imorgon skall jag få se på en annan motor, en Mazda 323».

Valet var klart, individuellt fordonsprogram skulle det bli och det blev det i tre år. Han gick första årskursen tre gånger. Lokaler och personal var de samma och kursplanerna upprepades. Detta var utmärkt för honom. När Thor gick sitt andra år intervjuades han av en student från Speciallärarutbildningen. Så här sa han: «...mina klasskompisar är slöa och skolkar. De röker för mycket och deras mobiltelefoner ringer hela tiden i matsalen. Fast det är bra i alla fall på fordonsprogrammet.»



Att byta däck ingick i fordonsprogrammet.

Det jag vill lyfta fram med gymnasieexemplet är hur viktigt det är att man har en följsamhet i skolsystemet. Thor fick verkligen känna att han lärde sig något på fordonsprogrammet. Något som han hade längtat efter att lära sig. Han lärde sig mycket om motorer och bilar.

Thor fick efterhand svårigheter med att resa sig upp från toalettstolen men han ville inte ge upp och han ville inte ha hjälp. Vid detta tillfälle hade han fått en verkligt stor, stark karl som ny assistent. Assistenten ville inget hellre än att hjälpa honom. Toalettbesöken blev mer och mer en viljekamp mellan två män. Ja, nästan en tuffäktning. Assistenten var klok nog att retirera först. Han insåg

att han skulle vara tvungen att förhandla och samarbeta med Thor och använda sig av hans resurser om det skulle gå. Assistenten, som blev smått förtvivlad över situationen, fick tag på ett hjälpmedel, ett bälte med handtag som Thor skulle spänna runt midjan. Assistenten skulle sedan ta tag i handtagen och hjälpa Thor upp till stående.

Icke sa Nicke! Det blev i stället assistenten som fick ta på sig bältet. Thor ville själv bestämma när han skulle resa sig. Han tog kommandot, bestämde takten och tog tag i handtagen som fanns på bältet på assistenten när han reste sig upp till stående. Båda blev nöjda med kompromissen, og skrattet rungade inne på toaletten.

En dag kom jag hem och fick se att Thor satt «fastspänd» med ett nytt bälte i sin rullstol. Av assistenten fick jag höra att sjukgymnasten hade sagt att han skulle ha det hela tiden, det motverkade skoliosen och han föll inte så mycket åt vänster när han satt i rullstolen. Jag frågade Thor om han tyckte om att ha bältet på sig. Nej-skakning!

Min spontana reflektion var att Thor nu blivit begränsad i sin möjlighet att uttrycka sig. Hans kropp var ju hans språk, och jag uppfattade bältet som en slags munkavel. Hans begränsade rörelseförmåga begränsades ytterligare. Visst föll han åt vänster och visst behövde hans rygg avlastas. Var är nu viktigast? Att kunna sitta rakt eller att ha möjlighet att uttrycka sig med det som ändå fanns kvar av rörlighet i kroppen? Thor led inte lika mycket som omgivningen av att han satt snett. Konklusionen blev att vi skulle fråga Thor vid varje tillfälle. Bältet blev bara använt vid längre förflyttningar utomhus.

Thor visade ofta att han hade förmågan att fatta kloka beslut om sig själv. Jag lovade honom att jag alltid skulle förklara noga vad som skulle ske och att han själv skulle få bestämma när det gällde hans kropp. Jag har ibland varit rädd för att jag skulle hamna i en situation där jag inte skulle kunna uppfatta hans vilja och därför fatta beslut över hans huvud. Jag är tacksam för att det inte blev så.

Jag har nog hela tiden sett Thor som en stark stabil personlighet. Han stod på en stadig grund och han tycktes veta vem han var även i de mest svåra stunder. Han hade en god självbild trots att han hela tiden förändrades. Han blev sedd, hörd och lyssnad på. Detta betydde inte att alla hans önskemål blev förverkligade. Om det inte blev som han tänkt sig fanns det en för honom acceptabel anledning till att det inte gick. Han sökte då en annan lösning som kanske kunde fungera. Som den gången när han ville resa till Amerika för att uppleva prärien och hur indianerna hade det nuförtiden. En resa till Vilda Västern var drömmen för honom. Även om vi reste mycket visste jag att denna resa inte skulle kunna bli av. Jag var tydlig och bestämd i mitt nej-svar till honom. Han godtog alla mina skäl, funderade stilla en stund och svarade sedan: «Aina, då tar jag Kina då»!

Visst kan man tycka att ett sådant svar är helt bortom all verklighetsförankring. Men man kan också konstatera att hans optimistiska livssyn ständigt hjälpte honom. Han trodde att mycket kunde lyckas, och det gjorde det ju faktiskt också. Även om varken Amerikaresan eller Kinaresan blev av, upplevde vi tillsammans en mycket strapatsrik resa till öknen i Egypten.

9.2 Historien om Erik

9.2.1 Eriks tid på barneskolen

Erik hadde diagnosen JNCL da han begynte på skolen. Ved skolestarten ble det lagt vekt på klassestørrelse, kompetanse og fysisk miljø. Klassen bestod av fjorten elever, en pedagog, en spesialpedagog og en assistent. Det ble lagt vekt på at Erik skulle ha full tilhørighet i klassen. Tambartun ble tidlig en viktig samarbeidspartner.

Klasseelevene og foresatte til familiene fikk suksessivt informasjon om syn og adferd, fra tiden da Erik var svaksynt til han ble blind. Senere ble det også nødvendig å informere om epilepsi, og det ble laget beredskapsplaner. Det var hele tiden viktig at ingen kamerater skulle få mer informasjon om diagnosen enn det Erik selv visste.

På barneskolen hadde Erik tilbud om SFO. I fjerde klasse viste han tydelig en stadig større interesse for å gjøre andre ting enn å leke sammen med yngre barn. Dette resulterte til en timeplan som inkluderte en ukentlig aktivitet hjemme hos Erik. Programmet var variert og inkluderende.

Andre nyttige sosiale tiltak var klassens ukeslange turer og leirskoler. Begge pedagogene deltok på disse turer som inkluderte felles ansvar for matlaging, vedbæring og vasking. Eksempler på slike turer var hytteturer og turer til Galdhøpiggen og Glitretind. Mye av den gode sosiale situasjonen på skolen ble etablert gjennom ovennevnte tiltak. Det ble, helt enkelt, populært å være sammen med Erik.

9.2.2 Eriks tid på ungdomsskolen

Det ble vektlagt at Erik fikk med seg sin spesiallærer og noen nære kamerater fra gammel klasse. På ungdomsskolen ble Erik møtt med nye utfordringer i form av flere faglærere, økte krav i alle fag og nye måter å organisere undervisningen og læringen på. Det ble vektlagt at det skulle finnes et grupperom i umiddelbar tilknytning til klasserommet. Erik hadde alltid med seg andre klassekamerater på grupperommet slik at undervisningsoppgaver kunne løses i fellesskap. Spesielt viktig var det at Erik kunne være på rett plass på rett tidspunkt når det var friminutt.

Det ble vektlagt at han skulle bli med klassekameratene ut i skolegården uten hjelp av voksen person.

Skolen ble også på ungdomskolen den viktigste arenaen for å knytte vennskap og for skape et sosialt nettverk på fritiden. Erik representerte mange spennende tilbud, og han utviklet god sosial kompetanse.

Erik fikk tidlig tilbud om å få lærebøkene sine som lydbøker. De ble i noen grad brukt som et supplement til at lesestoffet ble lest for ham av lærer eller medelever i grupperommet. Ved forberedelse til prøver var det mange som så nytten av å jobbe med stoffet sammen med Erik.

Erik likte godt å jobbe med temabasert undervisning som prosjekter. Eksempler på dette var å delta på de lokale oppfinnermessene og husbåtprosjekt. Slike prosjekter bidro til å styrke samholdet mellom Erik og hans klassekamerater, samtidig som de gav en god del kunnskap innenfor forming, matematikk osv.

Fysisk aktivitet har alltid vært i fokus. Tandemsykling, kroppsarbeid og ekstra kroppsøvingstimer har bidratt til at Erik utviklet en god fysikk. Kroppsarbeid som å rydde tomt, hugge og kappe trær skapte en spesiell interesse for ved- og skogsarbeid.

Erik kunne til tider være krevende ovenfor sine omgivelser, for eksempel ved å holde «praten i gang». Erik ble gjort oppmerksom på slike forhold og hvordan klassekameratene reagerte på hans adferd. Dette gjorde inntrykk på Erik. Videre ble det stadig viktigere å skape forståelse for Eriks situasjon blant de andre elevene. Elevene ble bl.a. oppfordret til å si fra når Erik ble «for slitsom». Av denne grunn kunne Erik justere egen adferd. Dialoger mellom Erik og klassekameratene bidro til å styrke de gode holdningene i klassen og skapte en stadig bedre og felles forståelse mellom Erik og hans venner.

På skolen ble det alltid viktig å sette faglige krav med tydelige og konkrete mål som Erik kunne strekke seg etter. Erik har under hele sin skoletid vært i stand til å lære å utvikle seg med hjelp av god tilrettelegging og realistiske mål. Det har alltid vært viktig for Erik at læringen har foregått i fellesskapet.

9.2.3 Eriks tid på videregående opplæring

Erik går i dag på en videregående skole, en skogskole som passer Eriks ferdigheter og interesser godt. Skolen er en internatskole. Å bo på internat har også bidratt til at Erik har vært nødt til å vedlikeholde og videreutvikle noen selvstendighetsferdigheter.

Planleggingen av overgangen til videregående skole startet flere år før selve overgangen. Valg av skole og linje ble valgt ut fra Eriks interesser, og han fikk mulighet til å hospitere på ulike skolealternativer. Lærere og administrasjonen fra den aktuelle videregående skolen besøkte Erik på ungdomsskolen. Samarbeidet

mellom hjemmet, ungdomsskolen og den videregående skolen bidro til en svært god løsning for Erik.

Noen av Eriks tidlige kamerater ble ansatt som støttekontakter på fritiden. Erik er selv med på å administrere disse kontaktene og bidrar aktivt i planleggingen om hva fritiden skal fylles med.

Erik hadde tenkt mye på fremtiden som voksenperson og så sine begrensninger når det gjelder jobb. Han fant ut at vedproduksjon kunne være et interessant alternativ. Planen ble iverksatt, og navnet på firmaet ble «Gourmétved».

Med hjelp fra pappa kjøpte han inn tømmer og engasjerte flere kamerater. Det viste seg at en kamerat hadde en vedmaskin. Sammen startet de med å kappe ved og legge veden i kasser. Etter nøyaktig tørkeprosess ble veden senere pakket inn i sekker. Å pakke veden i sekker var et stort arbeid. Gourmétved ble etter hvert en stor arbeidsplass, der arbeidstagerne fikk betalt i henhold til hvor mange sekker de pakket.

Arbeidet med markedsføring ble en viktig jobb. Erik og en kamerat laget reklameblad, som senere ble delt ut i postkasser. E-post ble også brukt. Jungeltelegrafene var i gang, og bestillingene tikket etter hvert inn. Virksomheten ble etter hvert så stor at man ble nødt til å leie inn mer hjelp for å kappe veden og å investere i en egen maskin.

Det går ikke en dag uten at Erik tenker på og diskuterer ved. Til tider er hans lillesøster så lei av denne vedpraten at hun ikke orker å være i samme rom. Gjennom vedarbeidet får han god trening i matematikk, og han har suksessivt utviklet sine ferdigheter i organisering og planlegging. Erik trenger imidlertid mye hjelp og støtte av familien.

Arbeidsplassen er hjemme på gården. Erik er privilegert som bor på en gård med mye plass. Hele arbeidskjeden kan utføres på gården, det vil si lagring av tømmer, kappingen, tørking av ved, pakking i vedsekker og lagring av tørket ved.

Erik har fylt 18 år og mottar i dag arbeidsavklaringspenger fra NAV. Det har vært flere møter med NAV i forbindelse med tilrettelegging av maskinelt utstyr og oppbyggingen av arbeidsplassen, for eksempel en kappemaskin som manøvreres med joystick. Denne maskin gjør det mulig for Erik med hørselens hjelp å kunne styre maskinen. Aktiviteten må imidlertid overvåkes av en seende voksen person.

Tredje året på VGO består mye av teori, noe som er vanskelig for Erik. Den videregående skolen har derfor tilrettelagt undervisningen gjennom bl.a. å integrere vedbedriften i selve skolearbeidet. Tilretteleggingen startet på VGO 2 og har økt på VGO 3. Å bruke vedbedriften som arena skal bl.a. opprettholde og videreutvikle Eriks kunnskaper i fag som matematikk, norsk, selvstendighetsferdigheter osv.

9.2.4 Noen avsluttende tanker fra mor

Gjennom hele skoleløpet har det vært et tett samarbeid mellom spesialpedagogen, Tambartuns veiledere og oss foreldre. Vi foreldre og spesialpedagogen har pratet sammen hver uke, ofte flere ganger pr. uke. Dette samarbeidet har gjort det mulig å ligge i «forkant». Spesialpedagogen har fulgt Erik helt siden han var seks år. Det har skapt en unik kontinuitet og trygghet for Erik og oss foreldre.

Som forelder ser vi med en viss uro på tiden etter videregående. Hvordan skal dagene bli meningsfulle for Erik? Hva skal han gjøre? Det er her vi ser betydningen av vedbedriften. Men det vil ikke være aktivitet hele året. Det er på våren selve produksjonen skjer, tørking og pakking på sommeren og levering til høsten/vinteren. Utfordringen vil bli å fylle hele året med meningsfulle dager for Erik.

Erik har mange planer for fremtiden og ser kun synet som en begrensning. Han sier at årsaken til at han begynte med ved, er han vil vise at han er like god som de som kan se. Han vil tjene penger som i sin tur skal gjøre det mulig for han å investere i en leilighet i fremtiden. Han skal bli rik og skaffe seg familie. Som forelder kan vi ikke ta fra han drømmene, men vi er redde for at fallhøyden vil bli stor. Dette er et vanskelig dilemma.

Erik kjemper hver dag. Han kjemper for å være like god som sine kamerater, og han bruker mye energi. Han har sine nedturer når han ser sine begrensninger. Måten han takler dette på, er å planlegge og å diskutere vedbedriften. De diskusjonene og den tankevirksomhet som vedbedriften leder til, er meget viktig. Det gir hverdagen mening, og hjernen får stimulans og trening.

Vi som foreldre og støtteapparatet rundt Erik har alltid hatt fokus på aktivitet og å unngå passivitet. Her er Eriks personlighet til stor hjelp. Han har alltid hatt egenskapen av å være sin egen motor, han gir ikke opp. Et lite eksempel som viser dette skjedde når Erik var seks–syv år. Erik elsket å klatre høyt. En dag da en kamerat ikke turte å klatre like høyt som Erik, så sa han: «Du må gjøre det du er redd for - da blir du ikke redd for det noe mer».

Dette er Eriks livsmotto ennå i dag.

9.3 En fars betraktning

Per er en voksen mann som har hatt en livslang interesse for fluefiske. Per er arvelig belastet i mer enn én forstand: fra sin far har han arvet sin interesse for fluefiske og ikke minst funnet glede ved å kunne fange representanter for det akvatiske rike ved hjelp av fluer som han har bundet selv.



Per på laksefiske med sine selvlagde fluer.

Teknikkene ved fluebinding lærte han tidlig, mens han fortsatt kunne se noe. Etter hvert som synet forsvant, ble far utnevnt til hjelper, og fluene ble bundet i fellesskap. Dette fellesskapet om en oppgave har en egenverdi. Krokstørrelse, bindemønster, fargevalg, hackle- og vingetype diskuteres grundig før det tas fatt på oppgaven, som deretter gjennomføres ved bindestikken. Særlig har laksefluer vært sentrale, ikke minst siden de alle er blitt utprøvet på tur til lakseelvene om sommeren, ofte med suksess.

Da Per var 20 år gammel, meldte idéen seg å ta fluebindingen et steg videre, nemlig som bestanddel i produksjon av øreringer. Pers håndlag som kunsthåndverker er det ikke noe å si på, og far fikk i oppgave å være Pers forretningsfører (mot fem prosent av salgsinntektene). Dette resulterte i mange timer og ukers planleggingsfase, hvor Per og far i fellesskap («Team Per») skulle ta stilling til og beslutte rundt en rekke forhold innenfor produksjon, innkjøp, markedsføring, salg, logistikk, regnskap, fakturering og inkasso. Det ble etablert en bedrift: Pers Produkter!

Proessen fra idéen var skapt og til det første salget var gjennomført (og pengene var på Pers konto) var utrolig spennende og lærerik, både for Per og hans far. Det skulle utvikles standard mønstre («Fjortisvarianten» har vist seg å være en suksess!), komponenter skulle kjøpes inn (mange besøk i spennende forretninger med valg av løsninger for øreanheng, smykkeesker og krokbeskyttelse), markedsføringsplan ble utviklet (direkte salg eller salg gjennom agenter/forretninger),

priser fastsettes og aktivt salg foretas. For eksempel ble bindestikken medbrakt til opphold på Beitostølens Helsesportssenter, og et stort antall øresmykker ble levert og nye ordrer notert under oppholdet.



Dette ble resultatet!

Sammen med hver leveranse følger en faktura og Pers far følger opp at disse blir betalt, og at pengene blir kreditert Per som de skal. Dette følger Per godt med på!

I løpet av de to–tre årene «Team Per» har vært i gang med denne produksjonen, har Pers evne til å delta i alle delene av prosessen blitt noe redusert. Men Per eier produktet og produksjonsprosessen og er med hele veien. Om hans konkrete bidrag etter hvert reduseres til å lime etikett på smykkeesken, så består dette eierskapet, og Per er like stolt hver gang bedriften produserer og selger et nytt øresmykke som tidligere.



Per jobber med sin smykkeproduksjon.

Denne historien illustrerer teamtankegangen, hvor hovedpersonens og hjelpe-rens bidrag til produkt og eller prosess endres over tid, men hvor gleden ved opplevd mestring hele veien bibeholdes.

9.4 Kort oppsummering av bokens hovedbudskap

Ta utgangspunkt i målpersonens funksjonsnivå, ikke i diagnosen. Fokuser på mulighetene i dagens situasjon. Tenk deltagelse, aktivitet og utvikling og ikke bare omsorg. Skolen er, og skal være, en ferdighetsarena. Utvikle målpersonen til å være sin egen sjåfør i hverdagen, ikke la personen gli inn i en passiv pas-sasjerrolle når dette kan unngås. Bidra med å utvikle sterke interesser så tidlig som mulig. Sterke interesser er av stor verdi når man senere skal stimulere evner, lære ferdigheter eller få seg et arbeid.

Bruk den første tiden etter diagnostiseringen fornuftig. Gi barnet en ær-lig sjanse til å lære kompliserte ferdigheter som lesing, skriving, matematikk og bruk av IKT. Det er en stor fordel at barnet lærer slike ferdigheter mens han/hun fortsatt kan bruke synet. Tenk kognitiv og fysisk stimulering i hver-dagen. Dette er livskvalitet og den beste «behandlingen» målpersonen kan få. Tilby barnet eller ungdommen alternativ kommunikasjon når talen begynner

å svikte. Bruk gjerne temabasert undervisning og prosjekt som metode for å stimulere utvikling på ulike fagområder.

Bruk individuell plan som verktøy, og sørg for at planen blir oppdatert i god tid før hver store overgang. Sørg for at den individuelle planen har fokus på deltagelse på livets ulike arenaer og har en kalender. Med kalenderens hjelp kan man fordele roller og ansvar og ta hensyn til systemets behov for tidsfrister. Ta utgangspunkt i den individuelle planen når det skal lages en individuell opplæringsplan. Ta utgangspunkt i barnets eller ungdommens beste ved valg av skoleform. For noen vil nærskolen være det beste alternativet, for andre kan kanskje kommunal spesialskole være det beste valget.

Med økende alder vil det bli stadig viktigere å programfeste målpersonens hverdag, ettersom målpersonen vil bli mer avhengig av omverdenens hjelp til vurderinger og valg. Sørg for at den videregående opplæringen setter et sterkt fokus på arbeidslivet. Deler av den videregående opplæringen bør brukes til å lære og å tilrettelegge arbeidsoppgaver på den kommende arbeidsplassen. Med økende alder bør man etablere den presenterte teamtanken, det vil si at målpersonen sammen med sin hjelper løser hverdagens oppgaver og slik sikrer at livet har et godt innhold.

Bidra til å etablere et tett samarbeid med det statlige pedagogiske støttesystemet, og samarbeid gjerne også med andre miljøer med ansvar for personer med JNCL-diagnose. Barn og ungdom med JNCL har rettigheter i henhold til opplæringslovens kapittel 5 og §§ 2-14 og 3-10. Sikre en fornuftig bruk av disse rettighetene. Ikke minst, delta på de kurs og kompetansehevingsprogrammer som finnes rundt målgruppen. Å være kompetent vil gjøre jobben lettere og hyggeligere og vil være en viktig investering for barnet, ungdommen eller den unge voksne med JNCL.

Vi som har bidratt til denne boken, er en blanding av fagfolk og foresatte. Vi håper at boken vil være til inspirasjon og hjelp i hverdagen.

Forfatterne

Kilder

- Blackstone, S. (1999). Communication Partners. *Augmentative Communication, News, 12, 1&2:* 1–16.
- Bojsen, T., Seigneuret, A. & Schou, N. (2006). Spørg mig om noget. Partnerstøttet Auditiv Scanning (PSAS). *Specialpædagogik, nr. 6,* 11–27.
- Dalentoft, A. & Dalentoft-Kristensen, T. (2006a). Thors liv, et godt liv del 1 og 2. Filmene kan bestilles på <http://www.spsm.se/Laromedel/Hitta-laromedel/Butiken/>
- Dalentoft, A. & Dalentoft- Kristensen, T. (2006b). *Våga leva livet*. Strandkullens förlag, ISBN 91-975660-3-9. Boken kan bestilles på nettet http://www.bokus.com/cgi-bin/product_search.cgi?publisher=Strandkullens%20förlag
- Diderichsen, J. (2007). *Symptombehandling og lindrende tiltak ved NCL og andre fremadskridende nevrologiske sykdommer hos barn og unge*. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1994). 'Final thoughts concerning adoption of family-centered intervention practices', i *Supporting & strengthening families, Volume 1: Methods, strategies and practices*, Brookline Books, Brookline, s. 222–225.
- Ellefsen, E. & Slåtta, K. (2010). *Deltagelses og opplevelsesplaner - Et verktøy for kvalitetsutvikling og kvalitetssikring for voksne med multifunksjonshemming eller dyp utviklingshemming*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU).
- Elmerskog, B. (2008). Lyd og lytting. I Fosse, P. & Klingenberg, O., *Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede*. Snøfugl Forlag, Melhus, s. 57–69.
- Elmerskog, B. (2011). Hentet fra foredrag 28.11.11 om femstegsmetoden i habiliteringsarbeid. Ørebro universitet, Sverige.
- Elmerskog, B., Storliløkken, M. & Tellevik, J. M. (2008). Fra helhetlige perspektiver på habilitering og rehabilitering til funksjonelle og individrettede tiltak. I Fosse, P. & Klingenberg, O., *Pedagogiske og psykologiske perspektiver på opplæring av synshemmede*. Snøfugl Forlag, Melhus, s. 87–95.

- Frambu (n.d.). Juvenil nevronal ceroid lipofucinosesenter. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=152&iPageId=15859&iCatId=291>
- Gibson, J. (1966). *Omgivningen som en stimuleringskälla. I: Våra sinnen som perceptuella system*. Stockholm: Bäckmans förlag.
- Gray, D. B. & Hollingsworth, H. (1999). *Development of a new measurement tools for studying participation in context*. American Public Health Association Annual Meeting, Chicago, Illinois.
- Grøseth, E. & Augestad, L. B. (2012). *Sett og bli forstått*. Ikke publisert artikkel, Tambartun kompetansesenter
- Helsedirektoratet (2010). *Individuell plan – veileder til forskrift om individuell plan*. Helsedirektoratet, IS-nummer: IS-1253
- Helsedirektoratet (2011). *Meningsfylt fritid - Informasjon om støttekontakttjenesten*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/meningsfylt-fritid-informasjon-om-stottekontakttjenesten/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet (2012). *Brukerstyrt personlig assistanse i forbindelse med ny lov om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.helsedirektoratet.no/Om/nyheter/Sider/informasjon-om-brukerstyrt-personlig-assistanse-.aspx>
- Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven). § 7-1. Hentet 01.03.2012 fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-20110624-030.html>
- ICD-10 (1992). *International statistical classification of diseases and related health problems*, 10. revisjon, World Health Organization, Geneva.
- ICF (2001). *International classification of functioning, disability and health*, World Health Organization, Geneva.
- Isaac Norge (n.d.). *Partnerstøttet auditiv skanning*. Hentet 09.03.2012 fra <http://www.isaac.no/fagstoff/metodikk-og-materiell/partnerstottet-auditiv-skanning/>.
- Jeremiassen, R. (2010). *Fysisk utvikling hos barn og unge med NCL*. (Spielmeyer-Vogts sykdom). Melhus. Tambartuntrykk.
- Kunnskapsdepartementet (2011). *Livslang læring*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/livslang-laring.html?id=592615>
- Lassen, L. M. (2002). *Rådgivning. Kunsten å hjelpe*, Universitetsforlaget, Oslo.
- Lassen, L. M. (2004). Empowerment som prinsipp og metode i spesialpedagogisk rådgivningsarbeid, i Befring, E & Tangen, R (red), *Spesialpedagogikk*, 3. utgave, Cappelen Akademiske Forlag, Oslo, s. 142–155.

- Light, J. (1989). Towards a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication, *AAC*, 5:137–144.
- Løvlie Schibbye, A-L, (2001). 'Språk og endring. Om å bruke språket for å skape endringsøyeblikk i psykoterapi', *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 38, 629–639.
- Mole S. E., Williams R. & Goebel H. (2011). *The neuronal Ceroid Lipofuscinosis (Batten Disease)*. Oxford University Press
- Møller, K. (2005). *ICF – Om hälsa, miljö och funktionshinder*. Mo Gårds förlag, Finspång
- Nag, H. E. (2011). Foredrag på Frambu 31.05.2011 om atferd som kommunikasjon.
- NAV (2003). *Forskrift om stønad til motorkjøretøy*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.nav.no/rettskildene/forskrift/F20030307-290>
- Norsk Epilepsiforbund (n.d.). *Hva er egentlig epilepsi?*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.epilepsi.no/medisinsk-/hva-er-epilepsi/>.
- Norsk Spielmeier-Vogt Forening (2009). *Hver dag teller - en orientering om Spielmeier-Vogts sykdom*. Brosjyren kan bestilles på www.nsvf.org
- Opplæringsloven (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.lovdatab.no>
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Hentet 01.03.2012 fra: <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>
- Slåtta, K. (2004). *Veileder. Bruk av individuelle opplærings- og deltagelsesplaner (IODP) for elever med multifunksjonshemming*. Statped skriftserie nr. 24. Torshov kompetansesenter
- Slåtta, K. (2011). Foredrag på Frambu 31.05.2011 om Livsutfoldelse, deltagelse og kommunikasjon.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven)*. § 2-5. Hentet 01.03.2012 fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html>
- Sprida (2011). *Sarepta*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.orebro.se/sv/Halsa-och-varld/Om-du-behover-varld/Habilitering/hitta-habilitering/Centrum-hjalpmedel/SPRIDA-kommunikationscenter/SPRIDAs-program/Sarepta/>
- St.meld. 16 (2006–2007). *... og ingen sto igjen. Tidlig innsats for livslang læring*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2006-2007/stmeld-nr-16-2006-2007-.html>

- St.prp. nr. 60 (2004-2005). *Om lokaldemokrati, velferd og økonomi i kommunesektoren*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/krd/dok/regpubl/stprp/20042005/stprp-nr-60-2004-2005-/15/5/12.html?id=210789>
- Tellevik J. M. & Elmerskog B. (2001). *The Mobility and Rehabilitation Programme in Uganda: The MBR Method*, Oslo: Unipub forlag
- Tellevik, J. M., Storliløkken, M., Martinsen, H. & Elmerskog, B. (1999). *Spesialisten inn i nærmiljøet*, Unipub forlag, Oslo.
- UNESCO (1972/2005). *Learning to do. Values for learning and working together in a globalized world. An integrated approach to incorporating values education in technical and vocational education and training*. Hentet 18.03.2012 fra http://www.unevoc.net/fileadmin/user_upload/pubs/LearningToDo.pdf
- UNESCO (2011). *Lifelong learning*. Hentet 07.02.2012 fra <http://uil.unesco.org/home/programme-areas/lifelong-learning/>
- United Nations (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=259>
- Ursin E. & Slåtta K. (2010). *Støttmateriell for god praksis*. Statped skriftserie nr. 85, Torshov kompetansesenter
- Utdanningsdirektoratet (2006). *Tolkning av opplæringslovens § 4A-2 rett til spesialundervisning på grunnskolens område for voksne*. Hentet 18.03.2012 fra <http://www.fylkesmannen.no/fagom.aspx?m=4893&amid=1242849>
- Utdanningsdirektoratet (2009). *Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning*. Hentet 07.02.2012 fra http://www.udir.no/Upload/Brosjyrer/5/Veiledn_Spesialundervisn_2009.pdf?epslanguage=no
- Utdanningsdirektoratet (2012). *Læreplaner. Læreplanverket for Kunnskapsløftet*. Hentet 07.02.2012 fra <http://www.udir.no/Lareplaner/>
- VIKOM (n.d.). Partnerstøttet scanning. Hentet 09.03.2012 fra <http://www.vikom.dk/Falglig%20viden/kommunikation-og-sprog/alternativ-og-supplerende-kommunikation-ask-aac/partnerstottet-scanning>
- von Tetzchner, S. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning – Betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Gyldendal Akademisk.
- Østvik, J. (2011). Foredrag på Frambu 31.05.2011 om Social Networks – utvikling av kommunikasjon i et bredere perspektiv.
- Åberg, L. (2001). *Juvenile Neuronal Ceroid Lipofuscinosis; Brain-related symptoms and their treatment*. Hospital for Children and Adolescents, Department of Child Neurology and Department of Radiology, University of Helsinki, Helsinki.

Boken presenterer sentrale forhold knyttet til læring for barn og unge med den progredierende sykdommen Juvenil Nevronal Ceroid Lipofuscinose (JNCL), eller Spielmeyer-Vogts sykdom, som den også kalles. Til tross for diagnosens alvorlige karakter knyttes læringsmålene til ønsket om å støtte en positiv utvikling og bidra til god livskvalitet for den enkelte med JNCL. Boken er skrevet i et livsløpsperspektiv. Dette peker mot en ambisjon om å sette læring inn i en større sammenheng enn skolegang. Livslang læring er knyttet til erkjennelsen av at alle mennesker lærer gjennom hele livet.

Boken retter seg mot alle med ansvar for, eller tilknytning til, individer med diagnosen JNCL. Boken kan også være nyttig for andre som har omsorgsansvar for, eller arbeider med, individer med andre progredierende lidelser.

Boken redegjør for sentrale lover og rettigheter av betydning for den aktuelle målgruppen. Boken peker også på viktige arbeidsmetoder, der en tar utgangspunkt i individuelle behov og knytter disse til kompetansekrav hos personalet og tilrettelegging av et godt læringsmiljø. Samarbeid og en bred tverrfaglig tilnærming er viktig i læringsarbeidet. Boken beskriver erfaringer med å invitere inn foresatte som eksperter når man lager opplæringsplaner og læringstiltak for målgruppen.

I boken finner man en rekke små autentiske fortellinger med positive og negative fortegn. De positive fortellingene beskriver tidlige og målrettede innsatser som har gitt langsiktige og positive resultater. Noen fortellinger beskriver ugjennomtenkte handlinger og valg som har skapt uønskede konsekvenser.

Det er mange som har bidratt til bokens innhold. Forfatterne er foresatte og lærere til barn og unge med diagnosen JNCL, og fagfolk på Tambartun kompetansesenter i Melhus kommune. Det redaksjonelle arbeidet er gjennomført på Tambartun, i et tett samarbeid med Norsk Spielmeyer-Vogt Forening.