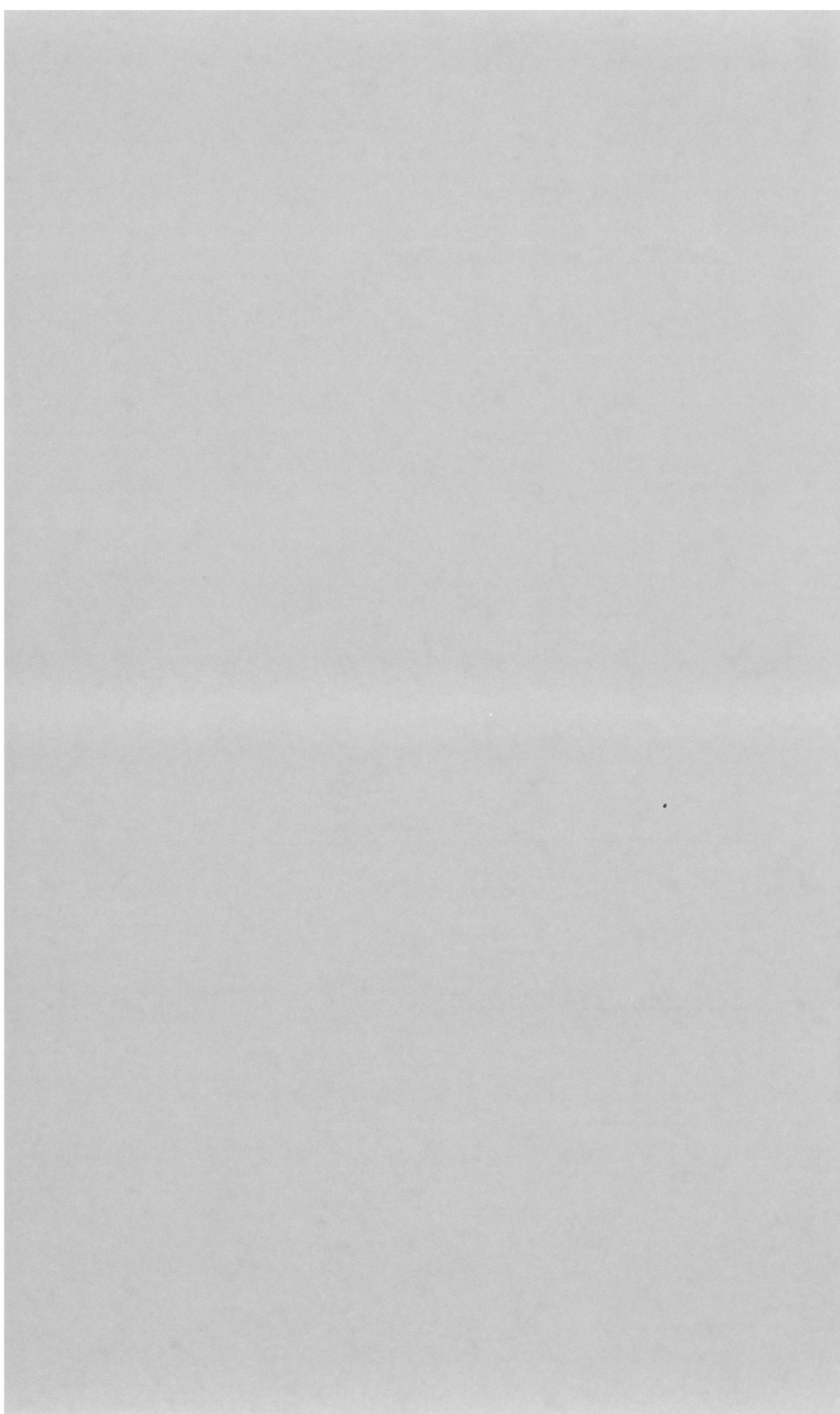




Kognitive vansker påvirker skolehverdagen

Runa Schøyen



4	Forord
6	Innledning
8	Hva er kognitive vansker?
11	Hvordan kartlegges disse vanskene?
14	Hvordan legge til rette for et godt læringspotensiale?
23	Samarbeid om utviklingsmuligheter
24	Fysisk tilrettelegging og bruk av hjelpemidler
25	Fokus på ressurser
25	Sorg og aksept
26	Skolefravær
26	Samarbeid mellom hjem og skole
28	Videregående skole og utdanning
29	Avslutning
30	Ryggmargsbrokkforeningen
31	Adresser
32	Litteratur



En veiledning til lærere og annet fagpersonale

Barn, unge og voksne med hydrocephalus og ryggmargsbrokk er en liten gruppe i befolkningen. Av de som ble født med disse diagnosene tidligere, var det svært få som overlevde. Takket være nye operasjonsmetoder og oppfinnelsen av shunten på sekstitallet, lever nå de aller fleste opp. Siden gruppen er såpass ny i samfunnet, har vi lite kunnskap om hvordan det er å leve med hydrocephalus og ryggmargsbrokk i et livsløpsperspektiv. Ryggmargsbrokkforeningen ser de derfor som en viktig oppgave å formidle mest mulig kunnskap om hvordan mennesker med disse diagnosene kan leve gode og fullverdige liv, og hvordan forholdene best mulig kan legges til rette for den enkelte. Takket være stadige forbedringer innen det medisinske feltet, vil de aller fleste i dag få hjelp når det gjelder de medisinske problemene knyttet til diagnosene. Men mange erfarer at det er ikke bare dette feltet det kan oppstå vanskeligheter. På områder som bl.a. er tilknyttet sansing, opplevelse og læring kan personer med hydrocephalus og ryggmargsbrokk erfare at de får problemer. Slike problemer kalles kognitive vansker eller kognitiv svikt. Dette er en skjult funksjonshemning. Ofte er det lite kunnskap både blant offentlige ansatte og blant folk flest om disse vanskene og de problemer dette medfører.

Heftet "Kognitive vansker påvirker hverdagen" som Ryggmargsbrokkforeningen har gitt ut tidligere i år, er skrevet for dem som selv har disse vanskene, foreldre og andre interesserte. I dette heftet "Kognitive vansker påvirker skolehverdagen" skal vi gå nærmere inn på hvordan kognitive vansker påvirker nettopp læring og hvordan lærere som får elever med slike vansker i sin klasse, kan legge opp undervisningen, og hvilke fagfolk man kan og bør samarbeide med.

Heftet bygger på litteratur om og erfaringer i arbeid med barn og unge med hydrocephalus og ryggmargsbrokk. Jeg har ikke funnet noe signifikant skille i de kognitive vanskene hos disse to gruppene i litteraturen jeg henviser til. Hvert barn uansett funksjonshemning og diagnose er forskjellige og må vurderes ut fra sine egne forutsetninger.

Det er en stor utfordring for en lærer å få et barn med spesielle behov inn i klassen. Men husk: Dette barnet er som alle andre barn, det trenger bare noe ekstra tilrettelegging for å kunne utvikle hele sitt potensiale. Derfor er det ekstra viktig å ha kunnskap om eleven, elevens bakgrunn, hvilke fysiske tilrettelegginger som trengs og om elevens sterke og svake sider. Vi blir alle usikre når vi står overfor ukjente oppgaver. Dette heftet er derfor ment som en veiviser for hvordan du som lærer kan tilrettelegge undervisningen om du får en elev med hydrocephalus og ryggmargsbrokk i din klasse. Noe av stoffet kan være relevant for elever som har ryggmargsbrokk uten hydrocephalus. For mange av elevene som har bare hydrocephalus, vil denne tilnærmingen til stoffet også være svært relevant. Flere av oppleggene som foreslås er glimrende opplæring for alle elever i skolen. Lek – lytt – lær og bruk alle sanser og hele kroppen. Kapittel 2, 3, 4, 5 og 12 er tatt så å si direkte ut av min oppgave "Lærevansker hos barn og unge som er født med ryggmargsbrokk" fra 2. avd. spesialpedagogikk 1996. (Hovedkilde Teaching the student) De resterende kapitlene er kommet i stand gjennom et samarbeid mellom Bitten Munthe-Kaas og undertegnede.





Inspirasjonen til denne oppgaven var min sønn med kognitive vansker og ikke minst boka «Teaching the student with Spina Bifida» skrevet av Fern L. Rowley og Donald H. Reigel med bidrag fra en rekke forskere innen feltet. Du finner henvisning til disse i teksten.

Ryggmargsbrokkforeningen ønsker med dette heftet å gi lærere og andre fagfolk som arbeider med barn og unge med hydrocephalus og ryggmargsbrokk, et løft og en hjelp på veien til å lage gode individuelle opplæringsopplegg og planer. Vi håper at heftet vil være til glede og nytte. Les det gjerne fra perm til perm, men bruk det også som oppslagsverk for spesielle problemstillinger i enkelte fag.

Ryggmargsbrokkforeningen takker alle som har arbeidet med heftet og for nødvendige midler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Runa Schøyen



nnledning

Hydrocephalus og ryggmargsbrokk krever høyspesialisert medisinsk ekspertise. De fysiske følgene som shuntproblemer, urinveisproblemer og motoriske problemer krever ofte øyeblikkelig medisinsk behandling. Vi vet etter hvert mye om den medisinske delen av funksjonshemningen. Den enkeltes psykiske helse og eventuelle kognitive vansker i form av blant annet lærevansker, har derimot vært lite belyst.

Kognitive vansker kan være en følge av organiske forandringer i sentralnervesystemet. Forandringene kan være medfødte eller forårsaket av senere hendelser. Problemene kan vise seg fra barndommen, men vil ofte bli tydeligere eller mer synlige i ungdomstid og voksen alder. Uten kunnskap om de spesifikke lærevanskene som mange av disse elevene har, blir rådgivning og veiledning en umulig oppgave.

"Jeg lurte litt på hva kognitiv svikt var da jeg så at det skulle holdes kurs om det. Jeg har aldri hørt om det før, og det var veldig ukjent for meg. Jeg lurte også på hva det hadde med meg å gjøre. Opp gjennom alle år har man jo stilt seg spørsmål om hvorfor man ikke har klart å gjøre enkelte ting like raskt som alle andre, hvorfor man har vært senere med å løse forskjellige ting som man synes har vært vanskelig. For å ta et eksempel har jeg problemer med matematikk og tall i enkelte situasjoner. Jeg har trodd at det har vært fordi jeg ikke har vært flink nok til å lese på leksene, men nå har jeg fått svar på hvorfor jeg har hatt slike problemer. Jeg må også få tillegge at det var i hvert fall veldig godt for meg å få navn på de problemene man har hatt med ulike ting i oppveksten. Jeg har av og til også følt at andre har sett på meg som dum. Derfor var det veldig fint å få svar på en del ubesvarte spørsmål man har stilt seg opp gjennom alle år på skolen og etterpå".

(Leserinnelegg i Ryggmargsbrokkforeningens tidsskrift SPINA nr. 4/94)

Mange som sliter med kognitive vansker, har hydrocephalus eller vannhode som det også kalles. Hvorvidt problemene kan skyldes andre hjerneorganiske skader som kan opptre ved ryggmargsbrokk, er usikkert. Kognitive vansker angår ikke bare de som har både hydrocephalus og ryggmargsbrokk, men kan også finnes hos personer som har en av disse diagnosene. Det er viktig å understreke at mennesker med hydrocephalus og ryggmargsbrokk ikke er en ensartet gruppe og at hver og en fungerer forskjellig. Vi finner alt fra mennesker som er i full jobb til de som har store problemer med å ta ansvar for eget liv. Det faktum at mange elever med kognitive vansker har et sosialt godt språk, gjør at funksjonshemningen ofte blir usynlig.

Ved Trenings- og Rådgivningssenteret (TRS), der det gis tilbud til ungdom over 16 år og voksne med ryggmargsbrokk, har man blant annet erfaringer med at den enkelte dermed ofte blir overvurdert av hjelpeapparatet og at det blir satt i gang opplegg som er urealistiske. Dette har sammenheng med at mange fagfolk har lite kunnskap om kognitive vansker og hva det kan innebære for den enkelte.

Vi har vanligvis få problemer med å ta nødvendige hensyn til en person som bruker rullestol. Verre er det å forholde seg til et barn, ungdom eller voksen som blant annet er glemsk, distre, eller blir forvirret når det skjer flere ting samtidig og har problemer med å organisere hverdagen. Denne væremåten blir ofte feilaktig tolket som en del av personligheten. De fleste setter ikke slike problemer i sammenheng med den enkeltes kognitive vansker. Verken skolen eller helsevesenet har et tilfredstillende tilbud i forhold til slike problemer og lærere har lenge etterlyst informasjon og kunnskap på dette feltet.



Ryggmargsbrokkforeningen ser det som en viktig oppgave å spre slik kunnskap. Foreningen har nylig utgitt heftet "Kognitive vansker påvirker hverdagen" som er spesielt øremerket de som har kognitive vansker, deres foreldre og pårørende.

Det hefte du nå leser, er spesielt beregnet på lærere og andre fagfolk som skal ha med elever som har kognitive vansker, å gjøre. Den viktigste kilden som er brukt for å lage heftet er Ryggmargsbrokkforeningens tidligere leder, Runa Schøyens prosjektoppgave "Lærevansker hos barn og unge som er født med ryggmargsbrokk".

Den ble skrevet da hun tok 2. avdeling spesialpedagogikk i 1996.

Håpet er at de som arbeider i skolen og generelt i offentlig forvaltning, med mer kunnskap om emnet, vil kunne gi den enkelte et tilrettelagt individuelt tilbud ut fra den enkeltes ressurser, evner og forutsetninger. Det er samtidig viktig at det pedagogiske tilbudet til barn og unge med kognitive vansker skjer i et tverrfaglig samarbeid. Vi vil derfor beskrive hva vi mener skal til for at et godt habiliteringstilbud skal fungere. Et slikt tilbud vil i tillegg til god medisinsk oppfølging også sikre den enkelte det undervisningstilbudet vedkommende trenger.

Vi vil også komme inn på bruk av hjelpemidler som kan kompensere for den kognitive funksjonshemningen og bidra til å forenkle aktivitetene både i barnehagen og på skolen.

Ryggmargsbrokkforeningen ser tilpasset og likeverdig opplæring som et overordnet prinsipp som skal prege all virksomhet i barnehager, skoler og andre pedagogiske institusjoner. Alle barn, unge og voksne som har kognitive vansker, skal også omfattes av slike tilbud. Alle mennesker uansett grad av kognitive vansker i opplæringssammenheng, har krav på å bli stilt overfor utfordringer som er i samsvar med deres forutsetninger. Dette krever for det første individuell tilpasning. Men det krever også at lærere har de kunnskapene som er nødvendig for å kunne tilrettelegge for å utvikle et best mulig pedagogisk tilbud.

Målet må være at det i tillegg utvikles et pedagogisk syn som tar den enkelte på alvor og som dermed lar eleven selv vise veien for sin utvikling.

Vi håper at dette heftet vil bidra til det.

Oslo i juni 2000




1



va er kognitive vansker ?

Ordet kognitiv kommer av kognisjon. Kognisjon er den psykiske prosess som vedrører persepsjon, læring eller tenkning og som har med tilegnelse og bruk av kunnskap og erfaringer å gjøre. Forstyrrelser i denne prosessen fører til kognitive vansker. For barn og unge med ryggmargsbrokk vil dette blant annet kunne skape spesifikke lærevansker i forhold til skolearbeid, men det vil også kunne gi problemer på andre områder i livet. Tidlig på nittitallet ble det på Trenings og rådgivnings senteret (TRS) gjennomført en undersøkelse om kognitive vansker hos unge og voksne med ryggmargsbrokk.

Dette er hva de unge selv sa om plagene sine i undersøkelsen:

- noen synsvansker - periodisk dobbeltsyn
- skriver stygt og det tar så lang tid å skrive
- klarer ikke matematikk så godt
- kan være vanskelig å finne fram både ute og inne
- blir fort trett
- kan miste tråden i samtaler
- får ikke uttrykt det jeg vil
- kan ofte misforstå og bli misforstått
- lærer sent
- vanskelig å huske
- vanskelig å gjøre flere ting samtidig
- planlegging er ikke lett
- har jeg dysleksi?

Gjennom hva de unge her selv beskriver, kan vi klart se kompleksiteten i vanskene. Vi vil her nevne noen av de kognitive funksjonsområdene det dreier seg om:

- evnen til fleksibel tenkning og abstrakt problemløsning
- evnen til å løse rom- og retningsproblemer
- evnen til å forstå og å bruke språk
- evnen til å huske
- evnen til oppmerksomhet

Det er viktig å understreke at det er stor variasjon i den kognitive fungeringen hos gruppen. Noen kan ha problem på mange områder, noen på ett eller noen få områder og igjen finnes det andre som ikke har slike vansker i det hele tatt. Engelske og amerikanske studier viser at den kognitive fungering hos barn født med ryggmargsbrokk er avhengig av en rekke faktorer så som tilstedeværelse av hydrocephalus, hvor mange shuntrevisjoner barnet har hatt og eventuelle komplikasjoner ved disse, barnets skolehistorie og hvor mye barnet har vært borte fra skolen p.g.a. sykdom. (« Teaching the student with Spina Bifida», Fern L. Rowley-Kelly & Donald H. Reigel 1993, s.107).

All erfaring tilsier at de samme momenter også gjelder for den kognitive fungeringen hos personer som kun har hydrocephalus. Ørbeck og Schanke konkluderer i sin undersøkelse med at også personer med ryggmargsbrokk uten hydrocephalus viste noe nevropsykologisk svikt, men at visuoperseptuelle / konstruktive vansker primært viste seg hos personer med hydrocephalus. Alle som var med i deres undersøkelse viste finmotorisk svikt og mange hadde dårlig utviklet hånd-dominans.

Mindre tydelig, men likevel et viktig funn, var en svak innlæringskurve, redusert kognitiv effektivitet og en økt trettbarhet. De konkluderer med at det er viktig å huske at den kognitive funksjonen hos personer med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan svinge mer enn vanlig på



grunn av hyppige komplikasjoner etter operative inngrep eller ved svikt i shuntfunksjonen. Selv om mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk fungerer bra på skolen, er det et stort antall som har lærevansker på minst ett område. For å sikre en god utvikling for barnet kognitivt så vel som fysisk, må grundige tverrfaglige undersøkelser og utredninger inngå som en del av barnets habiliteringstilbud med oppfølging minst en gang årlig.

Et slikt tverrfaglig team bør bestå av medisinske spesialister, psykolog/nevropsykolog, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og sykepleier med spesialistutdanning i urinveier og tarm, og det bør følge barnet fra fødselen av og opp igjennom skoleårene til voksen alder. Læreproblemer hos barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan være vanskelige å oppdage. Det krever stor innsikt og god kunnskap om barnet og dets medisinske og utviklingsmessige historie, og bred kunnskap om hvilke tester som kan brukes og hvordan. Det viktigste grunnlaget for en kognitiv kartlegging er en bred nevropsykologisk testing. Gjennom slik testing kan man finne kunnskap om hjernens modning, hjerne-atferdsrelasjoner og nevropsykologiske dysfunksjoner.

Kartleggingen av barnet må være mangefasettert og inneholde data fra observasjon, intervju, uformelle prøver og standardiserte tester. For barn som allerede går på skolen må resultatene herfra også vektlegges. Det er viktig at den som skal foreta den nevropsykologiske kartleggingen, ser på barnet som et hvilket som helst vanlig barn som «tilfeldigvis» har en funksjonshemming og ikke et funksjonshemmet barn.

Fordi barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk ofte blir fortere trette enn andre barn, er det viktig med pauser og at testene tas over lengre tid enn normalt. Rommet testene skal tas i, må være tilrettelagt slikt at barnet sitter godt med god støtte og at et eventuelt bord er tilpasset barnets sittestilling. Om barnet sitter i rullestol, må bordet kunne reguleres i forskjellige høyder. Resultatene fra testene kan ha stor variasjon. Hvis barnet skårer mye dårligere enn forventet, kan det være at shunten ikke fungerer som den skal, og at barnet etter en shuntrevisjon vil få et bedre testresultat.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan ha en rekke fysiske hindringer som direkte påvirker den kognitive fungering og hvordan barnet utfører prøvene. Dette gjør at psykologen kanskje må bruke andre tester enn han/hun ellers ville ha brukt, at vedkommende må administrere testene annerledes og at tolkingen også må sees i et annet lys. En klinisk idiografisk vurdering * er like viktig som en sammenligning med normalforventninger.

Det er noen problemområder som peker seg ut i arbeidet med barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk som den som tester bør være spesielt oppmerksom på. Dette er områder som har med motorikk, syn, språk, herunder Cocktail party-syndromet, og oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse å gjøre.

** (sammenligning av funksjonsområder innbyrdes for det enkelte barn basert på barnets eget gjennomsnitt)*

1.1. Motoriske vansker

I tillegg til lammelser i underkroppen, har mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk også nedsatt førlighet i armer og hender, unormal utvikling av hjernen og/eller problemer i forbindelse med ryggmargskanalen. Mange har dårlig øye-hånd koordinasjon og problemer med oppgaver som fordrer utholdenhet, utføring av finmotoriske bevegelser og hurtighet i utførelsen. Det motoriske senteret i hjernen blir påvirket ved hydrocephalus. Dette fører til at mange av barna har en uklar hånd-dominans og det finnes flere venstrehendte barn eller barn med uklar hånd-dominans i denne gruppen enn i en tilsvarende gruppe med barn uten hydrocephalus og ryggmargsbrokk. Mange av de nevropsykologiske testene medfører bruk av hendene. Disse testene tar ikke hensyn til at håndmotorikken er dårlig og enhver bruk av lenger tid eller andre unormale resultater, blir tilskrevet kognitive problem. For et barn med ryggmargsbrokk og hydrocephalus kan det være et utslag av motorisk problem og ikke et kognitivt.

Dette må psykologen ta hensyn til når resultatet gjennomgås. «Å skrive pent» er en vanskelig oppgave for et barn med ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Mye krefter brukes på dette i skolen. Data som hjelpemiddel må komme mer inn i skriveoppgaver både hjemme og på skolen. Motorisk koordinering, å ordne ting og å sette i system, har mer med visuell persepsjon og



organisering av rom og retning å gjøre. Dette er et område som vi vet er vanskelig for mange med hydrocephalus og ryggmargsbrokk. Når man evaluerer disse barna, må det sees mer på hvordan barnet organiserer løsningen på en motorisk oppgave enn de egentlige resultatene. Dette kan fortelle oss om det er et organiseringsproblem mer enn et rent motorisk problem.

1.2. Visuelle vansker

Synet til barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokker er ofte mangelfullt.

Nystagmus (ufrivillige, rykkvise bevegelser av øynene), strabismus (skjeling) og dårlig samsyn går ofte igjen, og dette må det tas hensyn til ved nevropsykologisk testing. Strabismus som ikke blir behandlet, kan føre til tap av syn på et øye. Fordi øyet ser normalt ut, kan dette være vanskelig å oppdage for dem som har med barnet å gjøre til daglig. Det er derfor viktig at den som utfører testen, på forhånd har satt seg inn i barnets journal og er klar over mulighetene for dårlig syn hos denne gruppen barn og unge.

Alvorlige vanskeligheter med visuell persepsjon er vanlig hos personer med hydrocephalus og ryggmargsbrokk. Rom- og retningsproblemer, som det å finne frem til steder og å forstå tings plassering i forhold til hverandre, er vanlige. Å organisere oppgaver som å lage mat eller å ha alt utstyr til kateteriseringen klart når man trenger det, kan ofte være svært problemfylt. Har barnet visuelle persepsjonsproblemer, må fagpersonen ta kontakt med skolen og foreldrene for å sikre at barnet får oppgaver som tar hensyn til disse vanskene. I samarbeid med ergoterapeut kan man finne frem til hjelpemidler som kan gjøre selvstendighetstreningen enklere og lettere for barnet.

1.3. Språkvansker

Språkutviklingen hos barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan være forsinket eller unormal. Mange av barna har et ordrikt språk med god uttale, men en dårlig forståelse av abstrakte begreper. (Se avsnittet om Cocktail-party-syndromet nedenfor).

Av og til kan vi også se barn med større språkvansker som dysartri (artikulasjonsvansker grunnet dårlig kontroll og koordinasjon p.g.a. pareses/lammelser i tunge, lepper, kjeve og gane). Årsaken til dette kan blant annet være skade ved forlenget høyt trykk i hodet eller hjernehinnebetennelse. Har barnet slike vansker, må det undersøkes av logoped før man starter den nevropsykologiske testingen. Dette fordi psykologen på forhånd må vite hvordan barnet best kommuniserer.

Omverdenen vurderer ofte et barn med språkvansker til å være utviklingsmessig sen.

I tillegg vet vi at språkvansker er nært knyttet til lese- og skrivevansker som igjen påvirker den akademiske utvikling. Dette forsterker inntrykket av mangel på muligheter hos barnet.

Å finne alle barnets kognitive ressurser blir her ekstra viktig og å understreke barnets sterke sider og potensiale på andre områder enn det språklige. Språkproblemer behøver ikke nødvendigvis føre til et liv hvor vedkommende er avhengig av andre. De sterke kognitive sidene hos barnet må brukes i undervisning og videre habiliteringsprogram.

1.4. Cocktail-party-syndromet

«Cocktail-party-syndromet» er en kognitiv/atferdsmessig forstyrrelse som kan finnes hos barn på alle intelligensnivåer som har hydrocephalus (Teaching the student...(Tew & Laurence 1979 m.fl.), Rowley-Kelly & Reigel, 1993, s.114).

Syndromet finnes altså ikke bare hos barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk, men hos alle barn som har tilstander hvor hydrocephalus er en del av denne.

Barn med Cocktail-party-syndrom har god uttale og et ordrikt språk. Ved nærmere undersøkelse viser det seg at barnet bruker mange klisjeer når det snakker og at en del ord brukes i helt gale sammenhenger.

Disse barna med har altså et godt språk, men en dårlig språkforståelse. Et annet trekk ved barn med Cocktail-party-syndromet er at de er veldig åpne, spontane og vennlige, nesten overvennlige. Sosialt sett blir det å være åpen overfor andre sett på som en positiv egenskap, men for disse barna kan åpenheten bli for stor og for personlig i forhold til andre barn og voksne.

Det viser seg også at disse barna klarer mange av dagliglivets vanlige gjøremål mye dårligere enn språket skulle tilsi. I vårt samfunn er det ofte slik at vi bedømmer våre medmennesker ut fra språket deres og (hvordan kommunikasjonen virker i forhold til andre mennesker.) hvordan



man kommuniserer med andre mennesker.

Fordi det overflatisk sett virker som om disse barna har et godt språk, er det meget sannsynlig at det i mange sammenhenger stilles for høye krav til barn med Cocktail-party-syndromet, krav som barnet ikke har forutsetninger for å kunne møte. Dette kan føre til frustrasjon for de som arbeider med barnet og til en følelse av forvirring og tilkortkomming for barnet selv.

Er du i tvil om barnet kan ha Cocktail-party-syndromet, er en nevropsykologisk testing av største viktighet. En funksjonsprofil vil kunne gi omgivelsene mulighet til å gi barnet oppgaver som det kan mestre og vokse på. For noen barn forandrer bildet seg etterhvert som de blir større, og enkelte vokser det rett og slett av seg. Det er likevel få barn med Cocktail-party-syndrom som klarer seg på egen hånd når de blir voksne. Amerikansk forskning viser at mange av disse barna vil være avhengig av hjelp og støtte livet igjennom.

1.5 Oppmerksomhet , konsentrasjon og hukommelsesvansker

Mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har problemer når det gjelder utholdenhet i forhold til oppgaveløsning, det å fokusere på relevant informasjon og hukommelse («Teaching the student...» (Shaffer 1985) Rowley-Kelly & Reigel, s.115).

Disse vanskene kan oppstå uavhengig av intelligensnivå hos barnet og det er når det gjelder oppmerksomhet, konsentrasjon og hukommelse flest barn i gruppen har problem. Selv barn som er lite fysisk skadet og ikke har andre læreproblemer, kan ha vansker på disse områdene. For å oppnå best mulig resultat, må den formelle testingen gjøres i korte sesjoner og med hyppige pauser. Innhold og type tester må varieres og barnet må oppmuntres til å fullføre oppgaven og ros må gis når et arbeid er fullført.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan også være hyperaktive og ha ADHD. (Attention Defisit Hyperactivity Disorder). Dette kan være ekstra vanskelig å oppdage når barnet har lammelser og bruker rullestol. Det er viktig å få stilt denne diagnosen fordi den kan behandles effektivt med medisiner og trenger spesialpedagogiske tiltak.

Diagnosen ADHD stilles aldri på grunnlag av ett enkelt symptom. Flere ulike symptom må opptre samtidig. Symptomene viser seg i tidlig småbarnsalder og skal ha vart i minst seks måneder. Hyperaktivitet og andre relaterte symptomer kan forekomme som en del av, eller i tillegg til, allerede eksisterende diagnoser eller syndromer. Barn med mentale lidelser eller mental retardasjon skal utelukkes fra ADHD diagnosen. Følgene kriterier er hentet fra DSM-III : (Diagnostic and Statistic Manual /American Psychiatric Association, ICD /International Classification of Diseases/World Health Organisation).

- A** Vansker med vedvarende oppmerksomhet kommer til uttrykk i form av manglende evne til å gjøre ferdig påbegynte oppgaver og/eller en disorganisert og lite hensiktsmessig tilnærming til oppgaver. Barnet glemmer ofte hva det skal gjøre, eller den oppgaven det holder på med. Videre er mangel på oppmerksomhet påfallende i ustrukturerte situasjoner hvor det stilles krav til selvstendig arbeid uten veiledning. Barna lar seg lett distrahere av irrelevante stimuli. De yngre barna har vansker med å holde på med en lekeaktivitet over tid, og der kan ofte synes som de ikke «lytter».
- B** Impulsiv atferd som manifesterer seg ved minimum 3 av følgende symptomer:
- Handler ofte uten å tenke seg om.
 - Skifter hyppig fra en aktivitet til en annen.
 - Slurvet og disorganisert arbeid på tross av god motivasjon for å prestere adekvat, der en kan utelukke at dette skyldes svake kognitive ressurser.
 - Barnet krever mye oppmerksomhet i klasseromssituasjonen og mye tilsyn av lærer.
 - Barnet snakker eller lager uvanlige lyder i utide.
 - Barnet har vansker med å vente på tur i lek og spill eller gruppesituasjoner, bryter inn/forstyrrer andre barns aktiviteter eller samtaler og har lav frustrasjonstoleranse/liten evne til utsatt behovstilfredsstillelse. Det oppstår lett konflikter med andre barn av årsaker som indikerer lav frustrasjonstoleranse snarere enn ond hensikt.



- C)** Uttalt generell hyperaktivitet eller motorisk uro i forhold til barnets alder. I førskole og de første skoleår kan en ofte se frenetisk og intens impulsiv løping, klatring og kryping. Hos litt eldre barn og i ungdomsalder er symptomene gjerne karakterisert ved markerte vansker med å sitte i ro på stolen samt fikling og plukking på ting. Aktiviteten skiller seg fra det som er vanlig for alderen, både kvalitativt og kvantitativt

(«Hjerne og atferd» Bente Gjørum og Bjørn Ellertsen: , Universitetsforlaget AS 1993, s.195).

Symptomene på hyperaktivitet beskrives såpass grundig, fordi denne diagnosen sjelden blir satt i sammenheng med hydrocephalus og ryggmargbrokk til tross for at mange av symptomene er karakteristiske for de vansker man kan finne hos denne gruppen barn og unge.

Det som ikke er karakteristisk for barn og unge med ryggmargbrokk, er den unaturlig høye motoriske aktiviteten man finner hos barn som har ADHD. Dette er naturlig når vi vet at mange har lammelser som hindrer rask bevegelse.

Barbara Culatta, en av medforfatterene i boken «Teaching the student with Spina Bifida», har arbeidet mye med språk og språkforståelse hos barn med hydrocephalus og ryggmargbrokk. Hun antyder at den manglende motoriske hyperaktiviteten muligens kommer til uttrykk i en språklig «hyperaktivitet» i form av Cocktail-party-syndromet.

1.6. Emosjonelle vansker

Noen barn med hydrocephalus og ryggmargbrokk har emosjonelle vansker. Årsakene kan være vanskeligheter i forbindelse med funksjonshemningen, forhold i hjemmet eller vanskeligheter i forhold til helsepersonell, eventuelle sykehusinnleggelser og operasjoner («Teaching the student....» (Tew & Laurence, 1985, m.fl.), Rowley-Kelly & Reigel, 1993, s.116).

Mange føler seg også isolert i forhold til sine jevnaldrende.

Når et barn har en stor funksjonshemning, blir ofte de emosjonelle vanskene oversett av såvel helsepersonell som av lærere og foreldre.

Dette fenomenet, som på engelsk kalles «diagnostic overshadowing», ble først beskrevet under arbeid med psykisk utviklingshemmede på åttitallet (Teaching the student....» (Reiss, Levitan & Szyszko, 1982) Rowley-Kelly & Reigel, 1993, s.116). Det betyr at den profesjonelle hjelper, det være seg lege, fysioterapeut, lærer osv. blir så overveldet av omfanget av funksjonshemning, at det kan overskygge andre problemene personen måtte ha. I stedet for å se disse problemene som en unik del av barnet, blir de tilskrevet funksjonshemningen noe som berører barnet den psykologiske hjelp det kunne trenge.

2 Kognitive og læringsmessige profiler

Hos barn og unge med hydrocephalus og ryggmargbrokk finner vi mange kognitive og læringsmessige nivåer. Intellektuelt kan det variere fra høyeste skåring via normalen og til mental retardasjon. Følgende undergrupper («Teaching the student....» Rowley-Kelly & Riegel) kan være en god ledetråd i kartleggingen av det enkelte barn:

1. Normal intelligens - normale evner

Barna fungerer normalt i forhold til lesing, skriving og matematikk. De organiserer arbeidet sitt på en god måte og er sosialt på lik linje med sine jevnaldrende. De kan ta høyere utdanning og vil klare seg godt som voksne.

2. Normal intelligens - matematikkvansker

Barna fungerer godt i forhold til lesing og skriving, men har problemer med matematikken.



De klarer seg bra i barneskolen, men når oppgavene blir mer kompliserte og omfatter mer enn vanlig algebra, får de vanskeligheter. Spesielt tilrettelagt matematikkundervisning kan være nødvendig.

3. Normal intelligens - visuelle persepsjons- og organiseringsvansker

Barna har et akseptabelt nivå når det gjelder lese- og skriveferdigheter, men har dårlig leseforståelse og liten evne til selv å skrive fortellinger og historier. Matematikken er vanskelig og de har store problem med å organisere arbeidet sitt. Disse barna har et godt språk og blir derfor ofte bedømt til å være sterkere faglig enn det de egentlig er. Tilrettelagt klasseromsundervisning og/eller spesialundervisning for barn med lære vansker kan være nødvendig for at de skal få brukt hele sitt potensiale.

4. Lav normal intelligens - dårlige akademiske evner

Barna fungerer i nedre del av normalområdet intelligensmessig («borderline») og språket er dårligere enn den visuoperseptuelle- og organiseringsevnen. Matematikkforståelsen er lav. De kan ha lese- og skrivevansker, men behøver ikke å ha det. Skoleevnene ligger på omtrent samme nivå som den verbale IQ skåren. Tilrettelagt klasseromsundervisning og/eller spesialundervisning for barn med lærevansker er nødvendig. Det er viktig å finne frem til barnas sterke nonverbale områder og bygge på disse.

5. Lav normal intelligens - dårlige akademiske evner, visuelle persepsjons- og organiseringsvansker.

Barna fungerer i nedre del av normalområdet intelligensmessig («borderline»). Hos disse barna er språket bedre enn den visuoperseptuelle evnen og evnen til å organisere, og de blir ofte tatt for å være sterkere/flinkere enn det de egentlig er. Matematikkvanskene er store og lese og skriveevnen er på samme nivå som den verbale IQ skåren. Barna har dårlig leseforståelse og problemer med å uttrykke seg skriftlig og de har liten evne til å organisere skolearbeidet og dagliglivets gjøremål. Tilrettelagt klasseromsundervisning og/eller spesial undervisning med hovedvekt på orden og struktur er nødvendig.

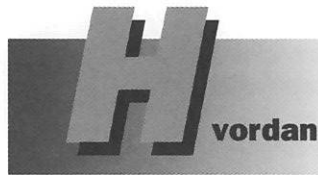
6. Mental retardasjon

Barna fungerer under normalområdet for intelligens på alle områder. Evnen til å organisere seg selv og oppgavene de får, samsvarer ofte med de visuo-perseptuelle vansker barna har. Lesing og leseforståelse henger nøye sammen med deres språk og språkforståelse. Barnas mangel på initiativ og dårlig evne til å gjennomføre oppgaver, gjør at de trenger tett oppfølging og mye struktur for å oppnå de mål som settes. I denne gruppen kan man finne barn med Cocktail-party-syndromet. Skolen må i arbeid med disse barna legge vekt på selvstendighetstrening og oppøving i alle hverdagens vanlige gjøremål.

Den største utfordringen i kartleggingsarbeidet, er å komme frem til kunnskap om det enkelte barn som vil komme barnet, foreldrene og alle fagpersoner som har med barnet å gjøre, til nytte i det videre arbeid. Når de spesifikke lærevansker det enkelte barn har er identifisert, og foreldre og lærere er informert, kan barnet få den hjelp det trenger.

Dette er en forutsetning for at barnet skal få et adekvat undervisningstilbud, og barnets fremtid er avhengig av at man lykkes i dette arbeidet.





h v o r d a n l e g g e t i l r e t t e f o r e t g o d t l æ r i n g s p o t e n s i a l e ?

Tips i skolehverdagen

Barn lærer masse gjennom hele småbarnsalderen. De lærer om kroppen sin og om sin egen mobilitet. Samtidig som grovmotorikken utvikles, utvikles også den finmotoriske koordineringsevnen som gjør dem i stand til å kle seg selv, kneppe knapper og knyte skjerf, klippe med saks og kopiere tall og bokstaver. Når de begynner på skolen, har også de fleste lært seg å sitte stille og de klarer å følge de instruksjoner læreren gir. En god del barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk er ikke kommet så langt i utviklingen når de skal begynne på skolen. På grunn av barnets fysiske begrensninger må skolen tilrettelegge miljøet slik at barnet kan komme frem med rullestolen eller krykkene sine. Når et barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk skal begynne på skolen, er det ofte dette som blir fokusert og vektlagt. Slik tilrettelegging er svært viktig for barnets utvikling, men for å skape et helhetlig lærings- og utviklingspotensiale er det like viktig å være klar over hvilke lærevansker som kan influere på barnets skolearbeid.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har ofte nedsatt funksjon i overkroppen. Dette viser seg særlig når barnet skal utføre oppgaver som krever finmotoriske ferdigheter. Mange av barna har persepsjonsvansker, særlig på det visuelle området og mange har problemer med å organisere både seg selv og de oppgavene de skal løse.

Fordi vi nå etterhvert vet at barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk er mer utsatt enn andre for å utvikle lærevansker, er det viktig å starte trening og behandling så tidlig som mulig. Allerede i spedbarns- og småbarnsalderen må man gå inn og arbeide aktivt med barnet for å stimulere og oppfordre til samhandling.

En tidlig kartlegging er viktig for å vite hvordan man kan styrke barnet. Studier viser at tidlig intervensjon, gir langtrekkende bedringer i evnen til å lære («Teaching the student....» (Gluckman & Barling, 1980) Rowley-Kelly & Reigel, 1993).

Hvis barnet ikke får hjelp, vil lærevanskene forsterke seg og det vil kunne bli en skoletaper og utvikle atferdsproblemer. Det er derfor meget viktig at skolen og de lærere som skal ha med barnet å gjøre, får kunnskap som kan være til hjelp i forståelsen av barnet og hva som er viktig å vektlegge i barnets undervisning. De områdene vil nå bli belyst.

3.1. Finmotorisk utvikling

Bruk av overekstremitetene og finmotorisk utvikling, er avhengig av mange faktorer som kroppsstabilitet, syn, visuell persepsjon, hudfølelse, evne til å koordinere bevegelser og muskelkraft. Andre faktorer som også kan spille en rolle i utviklingen av finmotoriske ferdigheter er hydrocephalus, Arnold Chiari malformasjonen – en tilstand som ofte følger ryggmargsbrokk, atferd eller andre faktorer i omgivelsene. Det kan altså se ut som om de av barna som har både hydrocephalus og ryggmargsbrokk, har en dårligere utviklet finmotorikk enn de som bare har ryggmargsbrokk.

Barn med balanseproblemer må fra de er bittesmå, bruke hendene til å støtte seg med. Både når de sitter og når de skal forflytte seg, er armene og hendene i bruk, og de får sjelden mulighet til å manipulere med ting og å øve den koordinerende evnen.

Dette gjør at barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk lett kan utvikle en dårlig håndfunksjon og at mange av de aktiviteter som brukes i undervisningen, blir vanskelig for barnet. Fingerleker, det å være selvhjelpen med hensyn til påkledning, klipping, skriving og ikke minst skjønnsskrift vil alle være aktiviteter som kan skape store problemer.

En god kartlegging av de finmotoriske ferdigheter hos det enkelte barn, danner grunnlag for hvordan man kan kompensere og/eller styrke disse.



En slik kartlegging må foretas av en fysioterapeut og/eller ergoterapeut. Vedkommende vil kunne finne barnets sterke og svake områder og komme med forslag til oppgaver.

Følgende strategier vil gi et barn med dårlig finmotorikk bedre mulighet til å fungere i klassen:

- Pass på at barnet alltid sitter godt og har god balanse når det skal arbeide. Pulten må ha riktig høyde og stolen må være så lav at barnets føtter hviler godt på gulvet. Har barnet dårlig sittebalanse, vil en stol med armlener gi mer stabilitet. Barnet må sitte med god støtte for å kunne bruke armer og hender på en best mulig måte.
- Alle aktiviteter som å tre perler, lime små makaronier på papir for å lage bilder eller på fyrstikkesker til pynt, lek med leire og å klippe med saks øver finmotorisk koordinering.
- Å skrive pent er ofte vanskelig. En tykk blyant eller en «fortykket» til å tre på en vanlig blyant kan være et godt hjelpemiddel. Et større grep gir barnet bedre kontroll. Grepet kan reduseres etterhvert som finmotorikken forbedres.
- Barnet vil trenge lengre tid enn sine klassekamerater for å fullføre oppgaver, spesielt på prøver.
- Barnet bør få opplæring i bruk av data så tidlig som mulig.
- Det kan være vanskelig å skrive av fra tavlen eller å ta notater samtidig som man skal lytte til det læreren sier. Gi barnet et eget ark på pulten med det som står på tavlen allerede nedskrevet, og eventuelle andre notater.
- For eldre barn kan det å bruke kassett i timen være til stor hjelp.

3.2. Den visuell-motorisk evnen

Visuell-motorisk evne eller øye-hånd koordinering er den effektive bruk av arm, hånd og syn når man skal gripe eller manipulere med noe. Den visuell-motoriske evnen leder håndens bevegelser samtidig som den lar individet se objektet foran seg, den tar inn informasjonen om dette og lar hånden gripe objektet.

Barnet utvikler denne evnen helt fra fødselen av. Bruk av hendene kommer inn når spedbarnet lærer seg å slå to ting mot hverandre eller når det som litt eldre, begynner å bygge med klosser. Prosessen pågår opp gjennom hele førskolealderen med aktiviteter som tegning, fargelegging, og ball-leker. Skolebarn bruker den visuell-motoriske evnen blant annet når de lærer å skrive, når de tegner, sporer og klipper, og når de skal skrive av fra tavlen.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har ofte problem med øye-hånd koordineringen. Studier viser at 80-90 prosent av barna har forsinket visuell-motorisk utvikling («Teaching the student...» (Shurtleff, 1986, m.fl.,) Rowley-Kelly & Reigel, 1993, s.197).

Faktorer som synes å påvirke visuell-motoriske ferdigheter, er hydrocephalus og Arnold Chiari malformasjonen og manglende evne til å øve på aktiviteter som fremmer øye-hånd koordineringen som følge av begrenset mobilitet.

Fysioterapeuten/ergoterapeuten vil når han/hun tester den finmotoriske evnen, også kartlegge øye-hånd koordinasjonsevnen og se på den visuelle persepsjonen og barnets organiserings-evne. Flere av strategiene som er nevnt i forrige kapittel, vil også trene den visuell-motoriske evnen. I tillegg vil vi foreslå følgende:

- Barnet bør sitte helt fremme i klasserommet for å ha god utsikt til læreren og tavla, og for ikke å bli forstyrret av medelever.
- Det kan være nødvendig å utheve eller streke under oppgavene i arbeidsboken for å fokusere barnets oppmerksomhet på oppgaven og for at det skal klare kopiere riktig.
- Læreren bør fortsette med dette helt til han/hun er sikker på at barnet klarer oppgaven uten denne form for hjelp.
- Å bruke en linjal under linjen som skal kopieres, kan hjelpe barnet til å kopiere rett.
- Læreren må vurdere mengden av skriftlig arbeid og eventuelt redusere den slik barnet kan holde følge med resten av klassen.



3.3. Visuell persepsjon

Visuell persepsjon er evnen til å gjenkjenne og forstå hva som blir sett. Denne evnen er nødvendig for å kunne utføre mange av dagliglivets gjøremål. Det er den visuelle persepsjonen som gjør barnet i stand til å kjenne igjen og bruke former og symboler som tall og bokstaver på en riktig måte. Visuell persepsjon er avhengig av et godt syn, kontroll av øyemuskelen og et visst oppmerksomhetspenn. Visuell persepsjon omfatter mange forskjellige funksjoner: figurgrunn, konstant eller lik form, spatiale relasjoner, visuell diskriminasjon og visuell hukommelse. Problem på et eller flere av disse områdene kan føre til vanskeligheter med skolearbeidet.

Figur-grunn persepsjon er evnen til å fokusere på relevante visuelle detaljer.

Det gjør et menneske i stand til å finne et objekt eller en gjenstand som er gjemt i et bilde. Det er evnen til å identifisere og konsentrere seg om viktige detaljer ved visuelt å trekke dem frem, mens resten forblir i bakgrunnen. Figur-grunn persepsjonen gjør at man kan se den hvite kjolen som ligger på det hvite sengeteppe, at man kan finne en spesiell bok i bokhylla eller en venn i en menneskemengde. Barn med vansker på dette feltet, kan ha problemer med å se læreren i klasserommet, finne de riktige bøkene på pulten eller å finne en spesiell ting på et bilde som har en distraherende bakgrunn.

Evnen til å oppfatte konstante former innebærer at man kan kjenne igjen en spesiell form eller et mønster uavhengig av sammenhengen, om det er mindre, om det er rotert, satt på hodet eller gjemt. Barn som har problem her, kan ha vanskelig for å lære tall og bokstaver, å huske ord og å identifisere former i forskjellige sammenhenger.

Spatial relasjon er evnen til å oppfatte seg selv i forhold til sine omgivelser og å kunne identifisere objekter i relasjon til hverandre. Barn med slike problem har ofte en dårlig forståelse av begrep som inn og ut, over og under og høyre og venstre. Dette skaper uten tvil vanskeligheter i klasserommet, spesielt med hensyn til å følge instruksjoner.

Visuell diskriminering er evnen til å finne karakteristiske trekk ved gjenstander for deretter å finne identiske typer som f. eks. to kronestykker. Denne evnen er viktig for å kunne forstå likheter og ulikheter i omgivelsene og for å kunne bli i stand til å klassifisere gjenstander i kategorier. Barn som har dårlig visuell diskriminering, får vanskeligheter med å skille bokstavene fra hverandre og å lære matematiske begrep.

Visuell hukommelse er evnen til å huske eller kalle tilbake et visuelt objekt både når det gjelder farge, skikkelse og form. Problemer med visuell hukommelse vil påvirke skolearbeidet i høyeste grad. Barnet får vanskeligheter med å huske hvordan bokstaver og tall ser ut, og leseforståelsen vil også bli redusert.

Flere av strategiene som er nevnt under arbeidet med finmotorikk og visuell-motoriske vansker, er også nyttige i arbeidet med visuelle persepsjonsvansker.

Her kommer noen flere:

- Pulten til barnet må være ryddig og fri for visuelle stimuli slik at barnet lettere kan konsentrere seg om oppgaven.
- Hjelpemidler for å huske kan tapes på pulten. Det kan for eksempel være en kopi av alfabetet i små og store bokstaver og kopi av multiplikasjonstabellen.
- Å utheve eller streke under lesemateriell vil hjelpe barnet til å fokusere på relevante detaljer.
- Oppgaver må deles inn i mindre deler slik at barnet kan klare en del av gangen.
- Bruk treningsprogram som er utviklet for persepsjonsvansker.
- Med bakgrunn i de tester som er gjort på barnet, må opplegg ofte individualiseres. Bruk barnets sterke sider i klasseromsundervisningen.

3.4. Evnen til å organisere

Mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har problemer med å organisere seg selv og skolearbeidet sitt. For å kunne fungere bra i klasserommet, må barnet være i stand til å følge



verbal instruksjon og å utføre dem på en organisert måte.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan ha vanskeligheter med dette. Å følge en instruksjon, skriftlig eller muntlig, som inneholder flere beskjeder, er vanskelig, og barnet klarer ikke å følge en slik instruksjon uten strukturert hjelp.

Her er noen nyttige strategier:

- Barnet må ha lett adgang til bøkene og må kunne se dem tydelig. Sett gjerne en liten kasse ved siden av pulten hvor barnet kan ha bøkene sine og lett kan komme til dem. Forskjellig bind på bøkene gjør det lettere å finne den boken en leter etter.
- Barnet kan oppbevare blyantene i en egen liten boks eller ha den bundet til pulten i en snor.
- Læreren må hjelpe barnet med å utvikle metoder som gjør det i stand til å organisere oppgaver og aktiviteter bedre.
- Læreren må gi enkle instruksjoner med så få beskjeder som mulig. Mer komplekse instruksjoner kan gradvis introduseres ved å legge nye beskjeder til den barnet allerede har forstått.
- Barnet må få en fast bok eller et eget formular til å skrive lekser på.
- En klokke som viser når tiden er ute eller som ringer, kan være til hjelp når et arbeid skal gjennomføres på en gitt tid eller ved prøver.
- Hver lekse kan deles i mindre enheter. Gi barnet en liste over de enkelte delene slik at det selv kan sjekke om alle oppgavene er fullført.

3.5. Om å utvikle forståelsen av abstrakte begrep

Noen barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har en dårligere forståelse av abstrakte begreper enn av konkrete. Begrep som *mer enn*, *over*, *mange*, *det samme som* osv. kan være vanskelig å forstå. Når kunnskap om abstrakte begrep er mangelfull, blir læring vanskelig. Barnet har slike vansker når det ikke klarer å forstå *spatiale* (rom/retning), *temporale* (tid) og *kvantitative* (mengde) termer, eller når det har problem med å identifisere abstrakte ord i en tekst. Bruker barnet abstrakte ord i gale sammenhenger, kan dette også være et tegn på slike vansker. Det kan virke som om barnet oppfatter selve ordet tydeligere enn den sammenhengen det hører hjemme i.

Det kan være flere grunner til barnets mangelfulle forståelse av abstrakte begreper. Barnet kan ha persepsjonsvansker, det kan ha et begrenset erfaringsgrunnlag eller problemer med å forstå forklaringer. En forutsetning for å forstå abstrakte begreper, er evnen til skille vesentlig informasjon fra uvesentlig. Det å kunne skille ut en enkelthet fra et hele (figur-grunn persepsjon, analytisk persepsjon eller selektiv oppmerksomhet) danner grunnlaget for forståelse av abstrakte begrep. Vi vet at barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan ha problemer med dette («Teaching the student...» (Culatta, 1980) Rowley Kelly & Reigel, 1993, s.126).

Forskning viser at begrensede bevegelsesmuligheter påvirker den perseptuelle utvikling og forsinker læring («Teaching the student...» (Werner & Burton, 1979, m.fl.) Rowley Kelly & Reigel, 1993, s.126). Mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har begrensede bevegelsesmuligheter på grunn av sine lammelser og avhengighet av hjelpemidler. Dette kan i høyeste grad påvirke deres forståelse av abstrakte begrep. Forskjellige opplevelser gir nødvendig næring til en slik forståelse.

Erfaringer gir barnet muligheten til å klassifisere omgivelsene på forskjellige måter. Mange ulike opplevelser gir barnet mulighet til å forstå dette på forskjellig vis. For å forstå ordet *nesten*, må barnet få mulighet til oppdage at melkekartongen er nesten full, at kjolen har nesten samme farge eller at puslespillet er nesten ferdig. Forståelsen av abstrakte begreper bygger på hverandre. Barn som ikke har forstått begreper som har med rom og retning (*spatiale* begrep) å gjøre, vil heller ikke ha forutsetning for å forstå begrep som omhandler tid og tidsperspektiv (*temporale* begrep). En annen årsak til denne type problemer, er en manglende evne til å forstå forklaringer. Abstrakte begrep blir ofte fulgt av en forklaring som for eksempel:

« Da jeg var liten ønsket jeg meg en hest. Mor sa at det kunne jeg ikke få.
Hun sa at jeg helt sikkert ikke ville ha den når jeg ble stor. Nå er jeg stor,
men fremdeles ønsker jeg meg en hest. »



Nøkkelen til forståelsen av ordet *fremdeles* ligger i forklaringen. Klarer ikke barnet å følge denne, mister det forståelsen av begrepet.

Årsakene vi her har nevnt, påvirker hverandre. Begrensede erfaringer og dårlig oppmerksomhet påvirker persepsjonen, og dette vil i sin tur skape vanskeligheter med å forstå en forklaring. Kartleggingen av et barns vansker når det gjelder forståelsen av abstrakt begrep, bør foretas av en logoped eller en annen fagperson med spesialkunnskaper på området. Deretter bør klasse-lærer og/eller spesiallærer følge opp arbeidet i samarbeid med logopeden.

Det kan være vanskelig å fastlegge et barns kunnskaper på dette området. Man må ikke ta for gitt at et barn forstår de begrepene det bruker. Spesielt oppmerksom må man være om barnet bruker begrepene i gale sammenhenger. Det kan tyde på at barnet egentlig ikke forstår betydningen av ordet.

Et annet problem kan være at barnet i visse sammenhenger bruker ordet riktig selv om det ikke forstår fullt ut hva det betyr. Gjennom å tolke ansiktsuttrykk og gester og gjennom kjennskap til rutiner og hvordan andre oppfører seg, kan barnet finne ut hva som forventes av det, hva det skal si eller hva det skal gjøre.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan gi inntrykk av å ha god forståelse av abstrakte begreper til tross for at forståelsen er meget overfladisk.

Den første og enkleste måten å finne ut om barnets ordforståelse på, er å be det om å definere forskjellige ord. En sammenligning med jevnaldrenes forklaringer kan være lurt.

Videre kan man be barnet om å gi eksempler på ord uten at det har mulighet til å gjette seg frem til svaret. For å finne ut om barnet kan ordet først, kan læreren gi barnet forskjellige ting som en sko, en bok en blyant og et viskelær. Læreren ber så eleven om gi tingene tilbake, boken sist og viskelæret først. Barnet må stole mer på sin egen kunnskap om ordet først, enn rekkefølgen tingene ble nevnt i. En tredje måte er å gi barnet oppgaver med irrelevant informasjon. I Piagets standardoppgave for begrepet lik/like mange spør læreren barnet om likheten mellom to rekker av like mange objekter der den ene rekken ser ut som om den er mye lengre enn den andre. Lengden på rekkene er her den irrelevante faktor.

En fjerde måte å vurdere barnets ordforståelse på, er å be det gjenkjenne både positive og negative eksempler av ordet, og å gjenkjenne ordet når det blir brukt galt.

Strategiene for å lære barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk abstrakte ord, er bygget opp slik at barnet skal forstå de forskjellige deler av den sammenheng ordet står i. Dette for å øke sannsynligheten for at barnet vil legge merke til ordets betydning når det fremstår i sammenheng.

Strategier som er nyttige å bruke, er:

- presentere mange eksempler
- overdrive relevante karakteristika
- variere eksemplene
- gi forklaringer
- ha en grunn for hvorfor du bruker disse eksemplene, sett dem inn i en sammenheng
- bruk «her og nå» eksempler

Målet er at barnet skal kunne generalisere betydningen av ordet og bruke det i nye sammenhenger. Det må altså kunne bruke det nye ordet eller begrepet uten noen form for hjelp og gjenkjenne ordet når det dukker opp i nye og ukjente sammenhenger. Først da kan en være sikker på at barnet har forstått ordet riktig.

Å evaluere ordforståelsen må være en kontinuerlig prosess. For hvert nytt ord eller begrep som blir introdusert i klassen, bør man følge samme fremgangsmåte som nevnt ovenfor. For å evaluere læreprosessen, kan læreren konstruere oppgaver i tråd med det vi tidligere har nevnt i dette kapittelet.

En evaluering av begrepet *hver eneste* kan for eksempel inneholde følgende spørsmål (denne listen er også et eksempel på hvor mange måter en kan trene et ord/begrep på):



- Er det en blyant i hver eneste lomme i dette rommet?
(Barna må se i hver eneste lomme.)
- Alle i dette klasserommet har langt hår! (Barna må finne feilen i det læreren sier.)
- Legg en lesebok på hver stol! (Barna må følge en ordre.)
- Finn en arbeidsbok hvor det ikke er skrevet på hver side!
(Barna må finne et negativt eksempel.)
- Bank på hver tegneblokk!
- Knepp opp hver eneste knapp i jakken din!
- Legg et stykke papir under hver eneste blyant!
- Se etter om det er tegnet på hvert eneste av arkene!

3.6. Matematikkvansker

Mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har problemer med matematikk («Teaching the student....» (Spain, 1974, m.fl.) Rowley Kelly & Reigel, 1993, s.145). og har en tendens til å ligge under sine jevnaldrende i matematiske ferdigheter. Problemene barna har, er de samme som barn med lære vansker sliter med. De største vanskene finner vi i de oppgaver som krever abstrakt tenking og problemløsning. Barnet kan også ha problemer med kalkulasjon (addisjon, subtraksjon, multiplikasjon og divisjon).

Kalkulasjon

De kalkuleringsoppgaver som er vanskeligst, er de oppgaver som krever en forståelse av abstrakte ord og begrep. Eksempler på det er oppgaver hvor du trenger å låne (vanskeligheter på grunn av ufullstendig kunnskap om eneren og tierens plass og tieroverganger), og oppgaver der første faktor er ukjent som i $- + 9 = 16$ (vanskeligheter som følge av ufullstendig kunnskap om mengder, hel/halv-konseptet).

Andre prosesser som kan være problematiske, er forståelsen av at multiplikasjon er repetert addisjon og at addisjon og subtraksjon er motsatte operasjoner.

Det å gjøre om deler til et hele og å forstå sammenhengen mellom fraksjoner, desimaler og hele tall, er også vanskelig. De perseptuelle og motoriske problemene disse barna har, kan også bidra til at de får matematikkvansker. Dårlig øye-hånd-koordinasjon reduserer hastigheten og gjør det vanskelig å sette opp stykkene rett.

For å evaluere et barns regneferdigheter, kan man be det om å utføre regneoppgaver ved hjelp av konkrete. Slike observasjoner vil reflektere barnets forståelse av regneoperasjonene. Det er viktig å finne ut hvor i dette feltet barnet har problemer før man starter med problemløsningsoppgaver. Ved å bruke velkjente regnemåter, kan læreren forsikre seg om at vanskeligheter i oppgaven ikke skyldes dårlige regneferdigheter. Bruk av konkrete i undervisningen gir barnet perseptuelle kunnskaper som det kan bruke for å forstå abstrakte begrep. Meningsfull, funksjonell telling, det å finne likheter og ulikheter og å finne frem til effektive tellestrategier ved hjelp av konkrete, er med på å danne en god tallforståelse.

Begrepsforståelse

Matematikkoppgaver blir vanskelig når man ikke forstår ordene som brukes i oppgaven. Visuelle persepsjonsvansker påvirker også tilegnelsen av matematiske begrep fordi barnets evne til å kjenne igjen relevante karakteristika ved grupper av objekter (figur-grunn, rom/ retning) er nedsatt.

Begrep som *like mange som*, *større enn*, *mindre enn*, *noen* og *hver eneste* er viktig å forstå for å kunne utføre matematiske oppgaver. Dårlig begrepsforståelse kan vise seg i en ufullstendig tallforståelse, dårlig ordoppfattelse og vanskeligheter med å forklare de underliggende regneoperasjonene. Vi må kunne anta at barnet har dårlig forståelse av abstrakte begrep hvis noe av det følgende blir observert:

- Barnet har vanskeligheter med å låne, med å regne et stykke når den andre faktoren mangler ($7 - \underline{\quad} = 4$), med å vite hva klokken er og å gi igjen vekslepenger.
- Barnet klarer ikke å beskrive begrep som *samme mengde som*, *like mange som*, *det samme som* med andre ord.
- Barnet klarer ikke å forklare slektskapet mellom addisjon og subtraksjon, multiplikasjon og divisjon, addisjon og multiplikasjon, tiere og enere og hele tall og deler av tall.



Abstrakt forståelse reflekteres i barnets forklaring av hvorfor og hvordan visse operasjoner må brukes og hvordan de fungerer. Barnet skal for eksempel kunne fortelle hvorfor et enkelt tall som f. eks. 6 ikke kan stå på en tierplass.

- Barnet velger ikke riktig regneoperasjon.
- Barnet klarer ikke å løse oppgaver der første eller andre faktor er ukjent.
- Barnet regner etter «innfallsmetoden» eller på «lykke og fromme», det vet ikke hvilken regneoperasjon det skal bruke eller hvilke tall som skal settes opp først eller sist.

Vanskeligheter innenfor en eller flere av disse områdene må føre til en nærmere undersøkelse av barnets forståelse av de matematiske begrep som ligger til grunn for oppgavene. Trening av abstrakte begrep, som nevnt i forrige kapittel, bør settes i gang.

Problemløsning

I tillegg til det å forstå abstrakte begrep, kan språkproblemer influere på hvordan barnet klarer problemløsende oppgaver i matematikk. Det må først forstå ordene for å kunne identifisere problemet. Deretter må det kunne velge riktig løsningsstrategi.

Problemer med å huske og å organisere komponentene i problemsituasjonen, gjør det vanskelig for barnet å bestemme strategier.

Flere språklige faktorer påvirker forståelsen av matematiske problem. Disse er:

- uvesentlig informasjon
- manglende informasjon
- bruk av et fortellende språk

Uvesentlig informasjon refererer til et innhold som ikke er nødvendig for å kunne løse oppgaven og som distraherer barnet og tar oppmerksomheten bort fra problemet. Å finne ut hva som mangler i en oppgave, kan være svært vanskelig for mange barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk. Dette skaper store problemer med hensyn til valg av løsningsstrategier. Oppgaver som blir presentert i et fortellende språk har ikke de nøkkelordene barnet ellers støtter seg til. For å klare å løse problemet må det vite at den samme meningen kan uttrykkes på mange forskjellige måter.

- Be barnet gjenfortelle oppgaven med sine egne ord.
(Gode problemløsere rekonstruerer raskt de vesentlige momenter i problemstillingen, mens en dårlig problemløser vil henge seg opp i detaljer uten å få med helheten.)
- Be barnet om å gjenskape problemsituasjonen ved hjelp av leker, klosser eller tegninger.
- Gi barnet oppgaver der vesentlig informasjon mangler.
- Gi barnet oppgaver med irrelevante tall.

Irrelevante tall i barnets besvarelse kan fortelle oss om barnet regner etter «innfallsmetoden». For å finne ut på hvilket område barnets problemer ligger, kan følgende oppgaver gis:

- Gi barnet spørsmål omkring problemstillingen. Barnets evne til å svare på spørsmål om de enkelte faktorene og hvordan man kan finne frem til løsningen, vil vise om barnet forstår.
- Gi barnet oppgaver i et fortellende språk der nøkkelordene ikke er med.

Det å hjelpe barn med ryggmargsbrokk og hydrocephalus til en bedre matematisk forståelse, betyr at man må gå inn på hvert av de tre områdene: kalkulasjon, begrepsforståelse og problemløsning. Man må først forsikre seg om at barnet behersker kalkulering godt. Dernest må hovedvekten av arbeidet legges på områdene som omhandler begrepsforståelse og problemløsende oppgaver. Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk opplever vanskeligheter når de skal fullføre oppgaver innenfor en gitt tidsramme.

De må derfor få bedre tid på oppgaver enn de andre elevene. Enkelte matematikkoppgaver går ut på regne så og så mange stykker så raskt som mulig (for eksempel for å vise kunnskaper i addisjon, subtraksjon og multiplikasjon). Det er viktigere at barnet skjønner regneoperasjonene enn at det er raskt i utførelsen av dem.



Læreren må øke bruken av problemløsende oppgaver. Instruktive aktiviteter som understreker problemløsning, er viktigere for barnet enn oppgaver i ren regning. Problemløsning kan brukes i alle daglige gjøremål i en klasse. Få barna til å vurdere og gjette svar, del ut konkrete og la barna vise deg hvordan de ville løse en gitt oppgave og hjelp dem til å finne frem til opplysninger som er irrelevante eller som er utelatt, eller informasjon som ikke har noe med oppgaven å gjøre. Læreren må selv være modell i problemløsende oppgaver. Dette kan vedkommende gjøre ved å vise hvilke avgjørelser som må fattes, hvordan man kan finne frem til problemet ved hjelp av symboler/konkreter og ved å drive aktiv repetering.

I barnets individuelle læreplan må det legges stor vekt på arbeid med abstrakte begrep og å fasilitere problemløsende evner. Læreplanen må inneholde hvilke områder det skal arbeides med og strategier for arbeidet. Nært samarbeid med hjemmet er viktig og treningen må være funksjonell og relevant for barnet. Målet for all matematikkundervisning må være at barnet skal kunne bruke sine matematiske ferdigheter i dagliglivet.

3.7. Lese-, skrive- og lærevansker

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk som har lærevansker, skårer ofte høyere på den verbale enn den nonverbale delen av tester. Men testene viser også at de ofte har problemer med oppmerksomhet og persepsjon og at de har språkvanskeligheter. Det spesielle mønsteret i lærevanskene hos disse barna, stiller pedagogene overfor et paradoks.

På tross av at barna gjør det bedre på den verbale delen enn den nonverbale delen, viser det seg at de har språkvansker. Det er en bekymring at et tilsynelatende godt språk kan tildekke spesifikke språklige og perseptuelle vansker.

Lærevanskene viser seg ved at barnet har vanskeligheter med å holde på oppmerksomheten og med å fokusere på eller isolere relevant fra irrelevant stimuli (figur/grunn, selektiv eller analytisk persepsjon). Dårlig konsentrasjon, impulsivitet og et hyperverbalt språk kan være tegn på at barnet har kognitive vansker.

Språket til barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk kan synes adekvat.

De kan produsere velformulerte setninger, skårer bra på tester med konkret ordforråd og forstår enkle anvisninger og uttalelser. Hos noen forekommer det er mønster i det ekspressive språket, tidligere omtalt som Cocktail-party-syndromet. I tillegg til dette unike mønsteret, har mange problem med abstrakte ord og begrep og en generell dårlig språkforståelse.

Det er viktig å kartlegge lytte- og leseforståelsen, forståelsen av abstrakte ord og begrep og barnets fortellende, konverserende, metaspråklige og problemløsende evne.

Læreren må observere hvordan barnet svarer på spørsmål som stilles i et vanlig normalt språk.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk forstår lettere når det man snakker om, er kjent for barnet og når språket er enkelt. Det vil også løse språklige oppgaver bedre hvis oppgavene samtidig blir demonstrert og repetert og når man ikke snakker for fort.

Leseferdigheter er nært knyttet til språkforståelsen. For å forstå et skriftlig materiale, må man kunne sette sammen komponenter til et hele, man må kunne dra slutninger og kunne skille mellom hovedideene og de mindre viktige ideene i stoffet.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk vil lettere skjønne korte, isolerte setninger enn å forstå sammenhengen mellom delene i en setning. Langsom og arbeidskrevende fonologisk dekodning kan også forvanske leseforståelsen. Når så mange av barnets kognitive prosesser brukes i lydering av ordet, kan det være begrensede ressurser igjen til å forstå sammenhengene mellom ideene og slutningene.

Barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk viser ofte et mangelfullt språk når de skal snakke med andre (konversere). De gjentar ofte seg selv og de har problemer med å snakke om ting de ikke kjenner så godt (dess fjernere det er fra barnets umiddelbare nærhet, dess vanskeligere blir det for barnet å holde samtalen i gang).

De har vanskeligheter med å utvide et emne og de dominerer gjerne samtalen i den forstand at de ofte bytter samtaleemner (det er lettere å finne på noe nytt enn å måtte svare på noe man ikke riktig forstår). Hukommelses- og persepsjonsvansker kan settes i sammenheng med språkvanskene.



Det er tre mulige forklaringer. Den første forklaringen går ut på at barnet bruker det ekspressive språket for å unngå oppgaver som krever en komplisert persepsjonsforståelse. Den andre er at barnet bruker ord uten å forstå dets rette mening (ordet i seg selv er viktigere enn den sammenheng det står i). I den tredje forklaringen antar man at relevant konversasjon er så oppmerksomhetskrevende at det i seg selv kan bli for vanskelig for barnet.

En full forståelse av hvordan oppmerksomhet, persepsjon og språk hører sammen, er vanskelig å få, men det synes viktig å se disse områdene i sammenheng. Trening av språket må integreres med sensomotorisk handling og man må hele tiden passe på at barnet forstår ordene som brukes. Språket skal presenteres på en direkte måte med klare assosiasjoner til de perseptuelle vansker det representerer.

Som tidligere nevnt, kan barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk ha spesifikke lærevansker når det gjelder oppmerksomhet, persepsjon og språkvansker. Det kan virke som om barnet fungerer adekvat mens det kanskje egentlig trenger spesialpedagogisk hjelp. Et nært samarbeid mellom fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, spesialpedagog, lærer og logoped er nødvendig i dette arbeidet, både for å utrede barnet og finne dets sterke og svake sider, og for å finne gode og hensiktsmessige tiltak.

Her er noen forslag:

- Ros barnet når det har fullført en oppgave. Rosen kan være verbal, men den kan også bestå av f.eks. spesielle privilegier som ekstra fri, klistremerker eller små premier.
- Gi barnet små hint om at det må konsentrere seg om oppgaven. Disse kan være en spesiell bevegelse, øyekontakt eller et hemmelig signal barnet og læreren er blitt enige om.
- Gi barnet en plass nær kateteret. Ved å hjelpe barnet til å holde orden på pulten, kan uoppmerksomheten ytterligere reduseres.
- Pass på at oppgavene ikke tar for lang tid og at mengden oppgaver er tilpasset barnets nivå.
- Finn så mange oppgaver som mulig hvor barnet må bruke hele kroppen. Reduser papir og blyant-oppgaver og få barnet aktivt med i læreprosessen.
- Hjelp barnet til selv å kontrollere sine egne ressurser når det gjelder oppmerksomhet. Barnet kan være med på å sette opp sine egne mål og å måle fremgangen, og det kan bli oppfordret til å rette egne eller andres oppgaver.
- Hjelp barnet til å finne de viktigste detaljene i en oppgave, og forsikre deg om at det forstår hvorfor oppgaven skal gjøres. Hjelp det videre til å finne ut hva som må gjøres før det starter arbeidet. Repeter instruksjonene ofte.
- Ignorer irrelevante kommentarer eller begrens mulighetene for å snakke høyt.

To viktige ting til slutt; for det første må barnet ha en følelse av vellykkethet og gode opplevelser for å lære. Er det oppgaver barnet ikke får til, vil det unngå disse oppgavene. Det er viktig at læreren legger inn muligheter for å lykkes i slike oppgaver. For det andre må læreren være sikker på barnet er i stand til å klare oppgaven og at det forstår den.

Det å spørre barnet om å gjenfortelle instruksjonen eller forklare prosessen, kan være til hjelp. Ha samtidig i mente at noen barn kan skrive svaret uten at de har forstått prinsippene som ligger til grunn for det. For å styrke språket til barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk, er det viktig å referere hendelser til virkelige opplevelser. Leser vi en historie om å lage en hage, vil det å være delaktig i en lignende prosess, for eksempel plante blomster, binde opplevelsen sammen med den skriftlige fremstillingen.

Her følger noen flere forslag til hvordan vi kan arbeide med å styrke pråket:

- Man må ikke regne med at barnet har god språkforståelse. Selv om det forstår et utsagn i en spesiell sammenheng, behøver ikke det å bety at det forstår det samme utsagnet i en annen sammenheng eller når det mangler synlige hjelpemidler for å forstå.



- Evaluering av språkforståelsen må være en kontinuerlig prosess. For å undersøke om barnet har forstått utsagnet, forklaringen eller informasjonen, kan man be det om å gjensvare informasjonen med egne ord.
- Læreren må justere kompleksiteten i det som blir gjennomgått og redusere denne i de oppgaver som blir gitt. Store oppgaver må deles inn i mindre enheter.
- Gi barnet muligheter til å fortelle og skrive om historier og opplevelser.
- Læreren må demonstrere og illustrere forbindelsen mellom hendelser og den skriftlige fremstillingen av disse.
- Læreren må vise hva ordene betyr ved hjelp av mange forskjellige eksempler. Vedkommende må bruke barnets eget språk for å forklare nye ord og bruke enkle termer når det skal forklares mer kompliserte ord og begrep.
- Læreren må med varsomhet få barnets oppmerksomhet konsentrert om oppgaven man holder på med («Husk, nå snakker vi om.....», eller «Akkurat nå holder vi på med.....»).
- Læreren må passe på at vanskelighetsgraden i tekstene passer til barnets nivå. Det er bedre å velge for lette enn for vanskelige stykker. Barnet forstår en tekst når det skjønner sammenhengen mellom delene og forskjellen på de viktige og uviktige detaljene, og når det kan slutte seg frem til en underforstått mening og gjenkjenne et ulogisk eller meningsløst innhold.
- Bruk mye lek og rollelek i undervisningen.
- Læreren må vise hvordan man løser forskjellige problem. Vedkommende må gi barnet mange muligheter til problemløsende arbeid og til å forutsi dagens begivenheter.
- Læreren må trekke sammenligninger mellom innholdet i det barnet leser i dagliglivet.
- Læreren må finne nye og interessante ting å snakke om. Snakk med barnet om det som skjer og opplevelser man har sammen.
- Læreren kan være nødt til å begrense emnene til hendelser barnet forstår eller selv har opplevd. Etterhvert kan man gradvis snakke om mer fjerne emner som barnet ikke umiddelbart har erfart eller har egne opplevelser om.

Tiltakene og strategiene som foreslås i dette heftet er ikke bare nyttige for barn med hydrocephalus og ryggmargsbrokk. Mange av oppgavene kan med letthet og med stor nytte for andre barn, brukes i klasseromsundervisning. Det er stor forskjell på barns modenhet når de begynner på skolen. I en klasse er det mange barn som vil profitere på denne type undervisning. Det er viktig at barnet får vise det han/hun kan på den måten som er mest effektiv og relevant for han/henne. Gjerne ved praktisk demonstrasjon hvis det er det beste for barnet.

4 samarbeid om utviklingsmuligheter

Det er mange nye samarbeidspartnere på den spesialpedagogiske arena. Kompetansesentra for små og sjeldne funksjonshemninger, habiliteringstjenesten, fagpedagogiske team og spesialpedagogiske kompetansesentra er alle aktører med ansvar innenfor det spesialpedagogiske feltet. I tillegg kommer PP-tjenesten som er etablert på førstelinjenivå.

Stortinget fattet i juni 1991 vedtak om omstrukturering av spesialundervisningen. Stortingsmelding nr.54 og nr. 35 lå til grunn for vedtaket. Med omstruktureringen ønsker myndighetene å sikre barn, unge og voksne med særskilte behov for spesialpedagogisk hjelp best mulig tilrettelagt opplæring og at opplæringen fortrinnsvis skal gis i deres eget lokalmiljø.



Habilitering

Barn og unge med hydrocephalus og ryggmargsbrokk er avhengig av jevnlig oppfølging av et habiliteringsteam. Dette teamet bør bestå av lege/pediater, sykepleier med spesialistutdanning i urinveier og tarm, psykolog/nevropsykolog, spesialpedagog, fysioterapeut, ergoterapeut og sosionom. Alle bør ha spisskompetanse på diagnosen. Teamet må i tillegg ha et nært samarbeid med nødvendige spesialister som nevrokirurg, urolog, ortoped, dietetiker osv.

I dag skal denne oppfølgingen primært skje ved habiliteringsteamet i det enkelte fylket der barnet eller ungdommen bor. Habiliteringsteamet kan sende ungdom med ryggmargsbrokk under 16 år til Barnenevrologisk, avdeling Rikshospitalet (tidligere Berg gård) i Oslo hvis fagfolkene lokalt mangler tilstrekkelig kunnskap om den enkeltes diagnose. Fylket må betale for denne tjenesten. Ungdom over 16 år og voksne med ryggmargsbrokk blir fulgt opp ved Trenings- og Rådgivningssenteret på Nesodden rett utenfor Oslo. Dette tiltaket er statlig finansiert. Personer med kun hydrocephalus har dessverre ingen slik spesialisert oppfølging.

I habiliteringsarbeid med mennesker som er født med hydrocephalus og ryggmargsbrokk vil medisinske fagfolk spille en viktig rolle ettersom mange av problemene krever rask medisinsk oppfølging. Dermed kan legen lett få en for dominerende rolle i det tverrfaglige teamet. Tiltakene kan dermed også lett få preg av en medisinsk vinkling i stedet for at det først og fremst legges vekt på den enkeltes helhetlige behov.

5



fysisk tilrettelegging og bruk av hjelpemidler

Første bud når det gjelder tilrettelegging for elever med en funksjonshemning, er å sørge for at de kan komme seg fram til, og fungere i alle skolens lokaler og fasiliteter for øvrig uten å trenge andres hjelp. Det er viktig å presisere at den fysiske tilretteleggingen bør planlegges i god tid, helst to år før skolestart. Det handler om å finne fram til en egnet arbeidsplass, eget toalett med stellemulighet og låsbart skap, eventuelt rullestolrampe, trappeheis osv. Slike hjelpemidler kan det ta lang tid å få innvilget og installert. Kognitive hjelpemidler skal hjelpe de som har kognitive vansker. Og mange hjelpemiddelsentraler har en egen konsulent eller kontaktperson for de som trenger slike hjelpemidler. Disse kan kontaktes for en samtale eller besøk.

For enkelte kan en datamaskin til bruk hjemme og på skolen være et eksempel på et godt og nødvendig hjelpemiddel. Forberedelse for bruk av data kan være aktuelt. Bruk av PC bør også vurderes hos noen allerede i førskolealder. Datastyrt læring egner seg spesielt godt når barnet har lærevansker og/eller finmotoriske problemer. Datahjelpemidler kan dermed være til stor nytte for de som har problemer med skriving.

Andre kan ha behov for enklere tiltak. Det er viktig at hjelpemidler for de som har dårlig hukommelse, problemer med egeninnsikt, nylæring osv. er så enkle som mulig. Andre har mer behov for orden og struktur i forhold til sine daglige rutiner.

En del av elevene vil også ha behov for hjelpemidler i et tilrettelagt miljø for å kunne delta i lek og fritidsaktiviteter. Mange av dem kan dessuten ha behov for en egen assistent på skolen. Tilrettelegging av barnehager og skoler er med andre ord svært viktig for den enkeltes personlige utvikling.

Anskaffelse av hjelpemidler

Vi går ikke inn på hvordan en kan gå til anskaffelse av hjelpemidler her. Det er mer utførlig beskrevet i andre trykksaker som i hovedsak handler om rettigheter.

Du kan også dessuten lese mer om dette i paragraf 10-7 "Om stønad til hjelpemidler" i Lov om folketrygd.



6

Fokus på ressurser

Det er viktig å være klar over at mange elever vet selv best hva som kan hjelpe dem i en vanskelig situasjon. En tilpasning av undervisningen og rammebetingelsene for den sett fra den enkelte elevs ståsted, er viktig i alle sammenhenger på skolen.

Den enkeltes utviklingsmuligheter skal legges til grunn når innholdet i opplæringen skal bestemmes. Det er viktig å ikke utsette elever for press og forventninger i forhold til lærestoff de ikke har forutsetninger for å mestre. Det er i denne sammenheng svært viktig at lærere forstår betydningen av å vektlegge det positive. Daglig nedlegges det et omfattende arbeid i barnehager, skoler og voksenopplæring for at barn, unge og voksne med kognitive vansker skal lykkes og for at de skal oppleve at de lykkes.

7

Sorg og aksept

Lærere skal samtidig ha i mente at det i alt arbeid omkring elever med funksjonshemninger og kognitive vansker kan ligge ubearbeidet sorg og/eller manglende aksept av barnets problemer hos foreldrene. Selv om en lærer kan ha problemer med å godta at eleven ikke vil kunne mestre det andre kan, vil det være enda vanskeligere for foreldrene å akseptere. De trenger støtte fra fagfolk for å kunne gjøre det. De har også behov for hjelp til å fokusere på sitt barns sterke sider. Får de slik hjelp, kan foreldre og lærere i samarbeid støtte og oppmuntre eleven. Slik får barnet best mulig hjelp til å nå lengst mulig med utgangspunkt i egne forutsetninger. Du kan også dessuten lese mer om dette i paragraf 10-7 "Om stønad til hjelpemidler" i Lov om folketrygd.



8



Mange elever med hydrocephalus og ryggmargsbrokk har en shunt som skal drenere hjernevæsken. De fleste må enten skifte eller justere shunten flere ganger på grunn av ulike former for komplikasjoner. Mange av dem har også et stort skolefravær som følge av hyppige innleggelser på sykehus, div. kirurgiske operasjoner, urinveisinfeksjoner, timer hos ortoped, fysioterapeut osv.

Planlegging både på kort og lang sikt blir dermed vanskelig. Innleggelse på sykehus kan dessuten føre til forsinket skolegang. Mange sykdomsperioder både med og uten innleggelse på sykehus kan i verste fall føre til at det går flere år før tiltak blir satt i verk selv om behovet er åpenbart. Det at barna eller ungdommen er borte fra venner og klassekamerater i lange perioder kan innebære at de delvis faller ut av det sosiale fellesskapet. Stadige avbrytelser i skolehverdagen vil derfor kreve fortløpende tilbud om veiledning både til foreldre og lærere som skal ha med dem å gjøre. Mange unge og voksne forteller om "hull" i undervisning p.g.a. lange sykehusopphold. Dette kan være fagstoff det er vanskelig å ta igjen. Barn og unge på sykehus har som sine jevnaldrende krav på undervisning som tilsvarer den som gis i grunnskolen. Barn som er under skolepliktig alder og innlagt på sykehus har både rett til spesialpedagogisk hjelp og behov for et barnehagetilbud. Det står mer om dette i Sosial- og helsedepartementets "Forskrifter om barn på sykehus".

Det kan være nyttig at hjem og skole i samarbeid avtaler hvordan undervisningen rent praktisk skal organiseres i forbindelse med langvarig fravær fra skolen. Det kan være klokt å skrive ned det man blir enige om i den individuelle opplæringsplanen.

9



For alle elever med tilrettelagt undervisning skal det lages en individuell opplæringsplan (IOP). Planen skal settes opp i et samarbeid mellom skolen og foreldrene og eleven selv når dette er naturlig. Skole og hjem skal i fellesskap forsøke å finne fram til de spesialpedagogiske tiltak som kan bli til det beste for eleven. De skal sammen drøfte hvilke undersøkelser som kan komme på tale for å kartlegge behovene. Skolen skal ha de foresattes samtykke til ethvert skritt som blir tatt fra skolens side om undersøkelser av eleven. De foresatte skal underrettes om resultater fra observasjoner, undersøkelser, tilrådinger og om avgjørelser som fattes. Du kan lese mer om dette i Forvaltningsloven.

De foresatte skal alltid orienteres om klageretten. Skolen skal gi dem informasjon om saksgang i forbindelse med klage og eventuelt hjelpe foresatte med å utforme en skriftlig klage. Hvis det søkes om overføring til spesialskoler, skal det alltid foreligge skriftlig samtykke fra de foresatte. I Oslo skolen ble det for en del år tilbake innført en ordning som kalles tverrfaglig møte. Her møtes alle parter innen skolen og foreldre for å drøfte opplæringen av elever som trenger spesiell oppfølging. Vi tar med retningslinjene for dette møtet som et eksempel på hvordan et slikt arbeid kan organiseres.



Retningslinjer for tverrfaglig møte:

- Ved hver skole skal det regelmessig og etter oppsatt plan avholdes tverrfaglig møte.
- Skolen, elev/foresatt eller andre kan fremme en sak for tverrfaglig møte.
- Møteinnkallingen med anonymisert saksliste sendes til alle deltakere i god tid før møtet. Innkalling av elev/foresatt sendes ut i eget formular og må være elev/foresatt i hende en uke før møtet.
- Det tverrfaglige møtet er et rådgivende organ som skal gi rektor råd i elevsaker. Det representerer den faglige innsikt og skal sikre at elevsaker blir behandlet forsvarlig. Møtet skal gi råd om tilpasset opplæring og spesialundervisning, og tiltak av medisinsk, psykologisk eller sosial art. Det skal også gis råd i saker som har å gjøre med å hoppe over et klassetrinn, gå om igjen en klasse eller å skifte skole.
- Det tverrfaglige møtet skal drøfte disponeringen av ressurser til tilpasset opplæring og spesialundervisning før den ordinære rammetimetallsbehandling finner sted.
- Det tverrfaglige møtets faste medlemmer skal delta i "klassekonferansen" om høsten i 1. klasse og ellers etter behov.

Det tverrfaglige møtet har følgende fire faste medlemmer:

- Rektor
- Lærer med sosialpedagogiske særoppgaver
- Lege
- PP-rådgiver

I tillegg skal følgende møte fra sak til sak:

- Elev/foresatt og/eller eventuell fullmektig
- Elevens lærer (klassestyrer)

Ved rektors forfall kan undervisningsinspektør møte. Ved forfall av lærer med sosialpedagogiske særoppgaver kan spesiallærer møte. Ved legens forfall kan helsesøster møte. Ved PP-rådgivers forfall kan sosionom møte. Andre sakkyndige kan inviteres til møtet i tillegg.

I tillegg til de fire faste medlemmer må det ikke trekkes inn flere personer i møtet enn strengt tatt nødvendig.

- Elev og foresatte har rett til å være til stede og delta i drøftingene. Elev/foresatt kan ta med seg eller la seg representere av person som kjenner eleven godt (fullmektig).
- Det vil ofte være klassestyrer som legger fram sak for tverrfaglig møte.
- På møtet avgjøres hvem som skal ha ansvar for oppfølgingen av tiltak og når saken eventuelt skal fremmes på ny for møtet. Ellers følges forskriftene m.v. for grunnskolen.
- Referatet behandles konfidensielt. Lærer med sosialpedagogiske særoppgaver har ansvaret for føringen. En kopi sendes PP-rådgiver, en sendes legen og en sendes til de foresatte. Skolens original oppbevares i elevens mappe. Referat når det gjelder





videregående skole og utdanning

Elever med hydrocephalus og ryggmargsbrokk som har spesielle behov for tilrettelagt opplæring, kan søke om særskilt opptak i videregående skole.

De kan dermed tas inn utenom poengkonkurransen. Samarbeidet om søknaden mellom eleven og pårørende, ungdomsskolen, videregående skole og PPT bør starte tidlig i ungdomsskolen for å gjøre overgangen enklest og best mulig.

Det er anledning til å bruke inntil fem år på den videregående utdanningen for de som har en individuell opplæringsplan. Samarbeidet med arbeidskontoret bør starte i videregående for de som skal over på yrkesmessig attføring etter avsluttet videregående opplæring.

Etter hvert som den enkelte skal ta valg når det gjelder utdanning, er det viktig å satse målrettet. Erfaringer blant annet på TRS har vist at mange ungdommer i stedet velger en utdanning som i stor grad bærer preg av beskjeftigelse.

Dette vil både hemme den enkeltes mulighet for å få arbeid senere, men også gjøre noe med deres selvfølelse. Det er derfor viktig at lærere er seg dette bevisst og bruker tid på å veilede den enkelte i en realistisk retning når det gjelder utdanning og arbeidsliv.

Hensikten med en slik grundig kartlegging er med andre ord å forebygge feilvalg. Det handler om å gi den enkelte et best mulig grunnlag for å velge en skole eller linje som han eller hun har evner, anlegg og interesse for. All erfaring viser at den veiledningen mange får på ungdomsskolen, har ført til at de helt forgjeves tar grunnkurs etter grunnkurs på videregående uten å komme videre – med de konsekvensene det får for den enkeltes selvbylde.

Andre er blitt anbefalt linjer de ikke har forutsetninger for å mestre og i verste fall sluttet på skolen etter en vis tid. Dette har mange opplevd etter å ha blitt anbefalt linjer innen handel og kontor. Denne type arbeid stiller blant annet store krav til koordinering av oppgaver og finmotoriske ferdigheter, noe vi vet mange i denne gruppen kan ha vanskeligheter med.

Betydningen av at den enkelte allerede tidlig i grunnskolen får kartlagt sine eventuelle kognitive vansker og ut i fra dette får en god tilrettelegging av undervisningen, kan derfor ikke gjentas for ofte. Deretter må den enkeltes ressurser og begrensninger ses i en helhetlig sammenheng.





Likeverd, integrering og normalisering er viktige prinsipper i utdanningssystemet vårt. Et endret syn på funksjonshemning, framveksten av et relativt funksjonshemningsbegrep, og betoningen av ethvert menneskes rett til full deltagelse i normal virksomhet og fellesskap, innebærer nye og store utfordringer for spesialpedagogikken. Utviklingen innebærer en betydelig utvidelse av spesialpedagogiske oppgaver i barnehage, skole og samfunn. Et ansvar som tidligere var forankret i helsevesenet, er i dag blitt et ansvar også for skolen og andre sektorer.

Kunnskap om individuelle egenskaper er ikke lenger tilstrekkelig for å forstå problematikken i sin fulle bredde. Det er også behov for økte kunnskaper om konsekvensene av organisasjonsmessige forhold i og utenfor skolen, undervisning, arbeidsmetoder osv. Det er ikke nok bare å rette tiltak mot enkelte individer, man må i større grad se på omfattende program som inkluderer hele situasjoner. Bare slik, ved å se på både individet og sammenhengen det fungerer i, kan en klare å skape optimale utviklingsmuligheter for alle i skolen. For å oppnå dette må folk fra forskjellige fagområder samarbeide. Spesiallærere må involveres i et fagfellesskap som planlegger og handler på basis av en tverrfaglig forståelse.

I forskningsprogrammet, som var et av tiltaksområdene innenfor omstruktureringen av spesialundervisningen, ble det lagt stor vekt på problemstillinger knyttet til kontekstuelle forhold i barnehager, skoler og samfunn. Dette er en spennende vinkling og et nødvendig utgangspunkt for det spesialpedagogiske arbeidet i dagens og fremtidens skole. Kritikken av den etablerte spesialpedagogikken kan av og til gi uttrykk for at en allerede har nok kunnskap om kartlegging og kunnskapsmetoder, men ser man nærmere på kunnskapsgrunnlaget for enkelte grupper, for eksempel barn og unge med hydrocephalus og ryggmargsbrokk, er det desverre mye som gjenstår.

Diagnostisk testing, kartlegging og beskrivelse kan gi funksjonshemmede og deres foreldre svar på det de har behov for å vite. Vi endrer språkbruken ved å bruke betegnelser som utredning og individuelle læreplaner for å markere en bredere tilnærming og arbeidets prosesspreg. Men vi kommer ikke bort fra at arbeid med kartlegging og tiltaksplanlegging er et kjernepunkt i spesialpedagogisk praksis og at dette for mange må danne grunnlaget for et adekvat undervisnings-tilbud. I tillegg til dette må skolen i samarbeid med andre faginstanser arbeide for å utvikle metoder som kan øke det funksjonshemmede barnets eller ungdommens totale lærings-situasjon og sosiale integrering i samfunnet og gjennom det, bedre den enkeltes livskvalitet.



Ryggmargsbrokkforeningen er en interesseorganisasjon som er åpen for alle som har ryggmargsbrokk og hydrocephalus og andre interesserte. Foreningen har i skrivende stund (juni 2000) 580 medlemmer og arrangerer ulike tilbud som informasjonskurs og aktivitetsdager.

Likemannsutvalget har utarbeidet en landsdekkende ordning med kontaktpersoner. Dette er skolerte medlemmer som kan gi råd, veiledning og støtte til andre som er i samme situasjon. Liste over kontaktpersoner står i alle utgaver av medlemsbladet SPINA. Dette tidsskriftet kommer ut fire ganger i året. Her kan du i tillegg til foreningsstoff finne mange artikler om ryggmargsbrokk, hydrocephalus og kognitive vansker. Interesserte kan få tilsendt disse artiklene ved henvendelsen til foreningen.

Ryggmargsbrokkforeningen har nå følgende fylkeslag: Oslo/Akershus/Østfold, Hedmark/Oppland, Hordaland/Sogn og Fjordane, Møre- og Romsdal, Troms/Finnmark/Svalbard, Sør- og Nord-Trøndelag, Rogaland/Aust- og Vest-Agder, Vestfold/Telemark/Buskerud.

Foreningen er tilknyttet Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og International Federation for Hydrocephalus and Spina Bifida «if».



**Ryggmargsbrokkforeningen**

Prinsens gate 22,
0157 OSLO.

Telefon og telefaks: 22 18 09 90

E-post: ryggmargsbrokk@os.telia.no

Internett: www.ryggmargsbrokk.org

TRS**Trenings- og rådgivningssenteret på Sunnaas**

Steinveien 3,

1450 Nesoddtangen

Telefon: 66 96 91 91

Telefaks: 66 96 92 84

E-post: trs@trs.dep.no

Internett: www.trs.dep.no

KReSS**Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus**

1450 Nesoddtangen

Telefon: 66 96 90 00

Telefaks: 66 96 92 09





American Psychiatric Association:

Diagnostic and Statistic Manual

Borchrevink, Hans M.:

Sakkyndig vurdering - Hva bør den inneholde?
Tidsskriftet Spesialpedagogikk,
nr.1/96

Carter, Rita:

Boka om Hjernen.
Aschehoug & Co, 1999

Dietrichs E. og Gjerstad L.:

Vår fantastiske hjerne.
Universitetsforlaget, 1995

Dihle, Anne Karine:

Ervervet hjerneskade:
Veien videre – hjelp og selvhjelp.
KreSS. Sunnaas sykehus, 1998

Ekeberg, Torill Rønsen:

Samarbeid med foreldre – et viktig arbeids-
område i spesialpedagogikken.
Tidsskriftet Spesialpedagogikk,
nr.5/98

Ellertsen, Bjørn og Gjærum, Bente:

Hjerne og atferd.
Universitetsforlaget, 1993,
side 195

Ekstrand, Gert:

Barn med ryggmargsbråck.
Riksforbundet for Rørelshindrade Barn och
Ungdomar (RBU), 1987

Fernell, Elisabeth:

Hydrocephalus hos barn.
RBU, 1988

Fleischer, Anne Vibeke:

Barn med ervervet hjerneskade.
KreSS, Sunnaas sykehus, 1998

Gjærum, Bente og Ellertsen, Bjørn:

Hjerne og adferd.
Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i
et nevrobiologisk perspektiv.
Universitetsforlaget, 1993

Handikappede Barns Foreldreforenings

Skoleperm:

Utgitt i 1999. Kan kjøpes ved henvendelse til
telefon 22 17 02 55

Hjalmås, Kelm:

Inkontinens hos barn, RBU, 1989

Holgate, Leonie:

Young People with Spina Bifida and/or
hydrocephalus - Learning and developement,
ASBAH, 1985

Holgate, Leonie:

Children with Spina Bifida and/or
hydrocephalus at school.
ASBAH, 1987

Høybråten, Hanne Marie:

Muligheter og rettigheter ved prøver og
eksamener i grunnskolen.
Tidsskriftet Spesialpedagogikk,
desember 1995

Johannesen, Eva, Kokkersvold, Erling og

Vedeler, Liv:

Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske
perspektiver og praksis.
Universitetsforlaget, 1994

Johansson, Evelyn:

Da Liv ble syk.
En idesamling for kontakt og tilhørighet (til
skolen, red. anm.) ved langvarig sykdom.
Utgitt av Randaberg videregående skole, 1999

Kristiansen, Hanna Sigrid:

Aktiv elev – og foreldremedvirkning i under-
visningsplanlegging. Utopi eller realisme.
Artikkel i boka Mellom foreldre og skole.
Ad Notam Gyldendal, 1996

Krogstad, Jan Magne:

Hva er ervervet hjerneskade?
KreSS, Sunnaas sykehus, 1998

Lauvås, Kirsti:

Tverrfaglig samarbeid i sykehus.
Refleksjoner over en krevende prosess.
Tidsskriftet Spesialpedagogikk, nr.10/90



Lauvås, Kirsti og Lauvås, Per:

Tverrfaglig samarbeid. Perspektiv og strategi.
TANO, 1994

Lorber og Sjøgren:

Barnet med Spina Bifida.
Vägledning for våarden av barn med
ryggmargsbråck, RBU, 1973

Læring for alle:

Tidsskrift som utgis av Sentralt Brukerforum
om prosessen med omstruktureringen av
spesialpedagogikken i Norge.

Kan få gratis ved henvendelse til
sekretariatet på telefon 22 79 91 00 eller
telefaks 22 79 91 98.

McLaurin, Robert:

Spina Bifida. A multidisciplinary Approach.
Praeger Publishers, 521 Fifth Avenue,
New York, 1986

Munthe-Kaas, Bitten:

Rettigheter for barn og unge med funksjons-
hemninger.
Utgitt av Statens Råd for Funksjonshemmede.
Gratis hefte på 120 sider, ny utgave, 1999

Munthe-Kaas, Bitten:

Elever med behov for særskilt tilrettelagt
opplæring.
Hefte, utgitt av Foreldreutvalget for grunn-
skolen, Oslo

Norges forskningsråd, kultur og samfunn:

Spesialpedagogisk kunnskaps- og
tiltaksutvikling.
Rapport fra programkonferansen 17.01.94 og
Programnotat og prosjektkatalog, 1996

Rikshospitalet, Barnenevrologisk seksjon:

Ryggmargsbrokk. En orientering.
Brosjyre. 3 utgave, 1998

Rowley-Kelley, Fern L. & Reigel, Donald H.:

Teaching the student with Spina Bifida.
Paul Brookes Publishing – Baltimore, London,
Toronto and Sidney, 1993

Ryggmargsbrokkforeningen:

Informasjonsbrosjyre, 1991

Ryggmargsbrokkforeningen:

SPINA nr.4/94, nr.1,2,3,4/95

**Rådet for tekniske tiltak for
funksjonshemmede:**

Funksjonshemmede barn i barnehage og
skole. Generell del, temahefte nr.1 og Barn
med bevegelsesvansker.
Temahefte, nr.2, 1993

Schøyen, Runa:

Lærevansker hos barn og unge som er født
med ryggmargsbrokk.
En veiledning for lærere og annet
fagpersonale. Prosjektoppgave.
2. avdeling spesialpedagogikk.
Rådgivning og forebyggende arbeid.
Bislet høyskole senter, våren 1996

Skogen, Kjell og Sørli, Mari-Anne:

Innføring i innovasjonsarbeid.
Universitetsforlaget, 1992

Statens Informasjonstjeneste:

Forskrifter om barn på sykehus.
Kan bestilles via telefon 22 24 50 62

Tidsskriftet Spesialpedagogikk:

Hjernen og spesialpedagogikken.
Temahefte, nr.5/94.

The Madeline Foundation Limited,

Sidney, Australia:
Hydrocephalus - A handbook for parents and
patients, 1995

Trenings- og rådgivningssenteret:

Oppfølgingsveileder ryggmargsbrokk, 1998

Ørbeck, Beate og Schanke, Anne-Kristine:

Kognitiv funksjon hos unge voksne med
ryggmargsbrokk – Konsekvenser for
utdanning og arbeid.
Artikkel, Tidsskriftet for Norsk
Psykologforening, 1997, nr, 34,
side 401 – 407.





Tekst og Idé:

Runa Schøyen

Redigering:

Bitten Munthe-Kaas

Design:

Anne-Kirsti Werring

Foto: Victor Dlmola

Repro og trykking:

JBRMcCANN Produksjon





ryggmargsbrokkforeningen

Prinsensgate 22 0157 Oslo

Tlf og faks: 22 18 09 90

e-mail: ryggmargsbrokk@os.telia.no

web side: <http://www.ryggmargsbrokk.org>