

# Kopi fra DBC Webarkiv

Kopi af:

En god skolestart - for børn med sjældne handicap :  
håndbog

Dette materiale er lagret i henhold til aftale mellem DBC og udgiveren.

[www.dbc.dk](http://www.dbc.dk)

e-mail: [dbc@dbc.dk](mailto:dbc@dbc.dk)

# EN GOD SKOLESTART

– FOR BØRN MED SJÆLDNE HANDICAP



# HÅNDBOG



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

# abc

## En god skolestart

– for børn med sjældne handicap

© Center for Små Handicapgrupper, maj 2003

Udarbejdet af Sidse Jacobsen og Vibeke Lubanski

Redaktion Lars Ege

Foto forside: Morten Langkilde/Polfoto.

Hvor intet er nævnt: Klaus Lasvill-Mortensen

Alle personbilleder er modelfotos

Eksterne konsulenter Cand.pæd.psyk. Peter Rodney og  
ergoterapeut Lilly Jensen.

Grafik Grafika/Waterdogs

Tryk Werks Offset, Århus

ISBN 87-89907-18-3

Salg og ekspedition: Center for Små Handicapgrupper  
(se s. 43 angående adresse m.v.)



# INDHOLD

## INDLEDNING 4

### FASE 1

#### PLANLÆGNING AF SKOLESTART BEGYNDER I BØRNEHAVEN 8

- Start i god tid 9
- I børnehaven 9
- Hvem koordinerer overgangen? 9
- Valg af skole 10
- Besøg skolen 11
- Kammerater 12
- Øv jer i at beskrive jeres barn over for fagfolk 12

### FASE 2

#### BARNETS BEHOV FOR STØTTE I SKOLEN 14

- Støtte i folkeskolen 15
- Hvad er relevant og god støtte? 15
- Støtteperson 17
- Den gode støtte står og falder med den faglige ekspertise 18

### FASE 3

#### INFORMATION SKABER TRYGHED 20

- Samarbejde mellem børnehave og skole 21
- Information til lærere og andre fagfolk 21
- Information til forældre og børn 23
- Skriv et brev til forældrene i børnehaveklassen 24
- Husk at informere personalet i barnets fritidstilbud 25

### FASE 4

#### FØRSTE KLASSE OG DET VIDERE FORLØB 26

- I første klasse 27
- Evalueringer af indsatsområderne 27
- Undervisningsplaner 28
- Fysiske rammer – tænk langsigtet 28

Løbende dialog med læreren 29

En fod i begge lejre 29

#### FAGPERSONERNES ROLLER OG ANSVAR 30

- Pædagogisk Psykologisk Rådgivning 30
- Børnehavepersonalet 33
- Forvaltningschef og skoleleder 33
- Børnehaveklasselederen og skolelærerne 34
- Sundhedsplejersker, læger, fysioterapeuter 36
- Sagsbehandleren i kommunen 36

#### STØTTEMULIGHEDER I FOLKESKOLEN 37

- Specialundervisning 37
- Hjælpe midler 37
- Vær opmærksom på amtets tilbud 38
- Klagemuligheder 38
- Love og bekendtgørelser – på internet og på tryk 38

#### DIAGNOSER OMTALT I HÅNDBOGEN 39

- Albinisme 39
- Immun-Defekt 39
- Neurofibromatosis Recklinghausen (NF) 40
- Osteogenesis Imperfecta (OI) 40
- Silver-Russel syndrom 40
- Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS) 40

#### LITTERATUR 41

#### NYTTIGE LINKS 42

#### CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER 43

# INDLEDNING

*“Jeg oplever hver gang, at der er megen usikkerhed omkring overgangen mellem børnehave og folkeskolen. Hvordan kan man nu klare det? Og hvad nu? Men det er altså ikke verdens undergang. Det er noget, der godt kan lade sig gøre. Det er noget med at tænke lidt anderledes” (Småbørnskonsulent).*

Som småbørnskonsulenten siger, kan der være stor usikkerhed hos forældre og fagfolk, når man står over for at skulle planlægge skolestarten. Der er som regel ikke mange erfaringer at trække på og derfor heller ikke pr. automatik en procedure, der går i gang af sig selv. Mange faktorer spiller ind, når man skal vælge skole, og hvad er vigtigst at se på? Hvad kan forældrene gøre i forløbet, og hvad er de forskellige fagfolks roller og ansvar?

Med “En god skolestart – for børn med sjældne handicap” ønsker Center for Små Handicapgrupper at ruste forældre og fagfolk til at skabe en god og tryk overgang fra børnehave til folkeskole for børn med sjældne handicap.

## Hvem kan bruge den?

Håndbogen er skrevet til forældre til børn med sjældne handicap, men kan i lige så høj grad bruges af fagfolk, dvs. pædagoger, skolefolk, PPR m.fl. Tanken er, at forældrene kan tage håndbogen med til de involverede fagfolk, så også de kan blive inspireret til at indgå i et frugtbart samarbejde med forældrene omkring skolestarten.

## Målet med håndbogen er at give:

- inspiration til forældre og fagfolk til, hvordan man kan gå ind i planlægningen af overgangsforløbet. Den peger på, hvilke elementer der er særligt vigtige at overveje.
- eksempler på, hvordan andre forældre til børn med sjældne handicap er kommet godt igennem overgangen i samarbejde med fagfolk. Dvs. videreførelse af gode erfaringer, som andre kan have gavn af.
- indblik i, hvilke fagpersoner man som forældre kan møde i overgangen mellem børnehave og folkeskole og hvilke ansvarsområder de har. Derudover henvises til lovområder, der kan få relevans for børn med sjældne handicap, når de skifter fra daginstitution til folkeskole.



FOTO: RENÉ SCHÜTZE/POL.FOTO

»En god skolestart – for børn med sjældne handicap« er udgivet for at bidrage til at skabe en god og tryk overgang fra børnehave til folkeskole for børn med sjældne handicap og deres forældre.

## INDLEDNING

Håndbogen bygger på 23 telefoninterview med forældre til børn med sjældne handicap samt med en række fagpersoner, der allerede har været igennem forløbet fra børnehave til skole.

Fire af børnene gik vi i dybden med. De fire børn har forskellige diagnoser, men har det til fælles, at de har gode erfaringer fra overgangsforløbet. For at komme godt omkring de fire børns forløb blev der lavet i alt 24 kvalitative interview med børnene, deres forældre og alle de fagfolk, der var involveret. Det er deres gode og nyttige erfaringer, der danner grundlaget for håndbogen.



FOTO: JENS HASSE/CHILL-FOTO

### Sjældne handicap

Når det drejer sig om børn med sjældne handicap, er det kendetegnende, at fagfolk i sagens natur ikke altid kender diagnoserne. Ofte er der mange fagfolk involveret, og der kan være mange tvivlsspørgsmål og måske er omkring barnets udvikling.

En række diagnoser er kendetegnet ved, at handicapet ikke er synligt. Eksempelvis Immun Defekt-diagnosen, hvor børnene umiddelbart ikke ser syge ud, men hvor en forkølelse kan kræve en længere hospitalsindlæggelse. Et synligt handicap kan for fagfolk nogle gange opleves som lettere at forholde sig til. Derfor kan der være ekstra grund til at fortælle om barnets usynlige handicap og informere om, hvilke særlige behov barnet af den grund har.

### Fælles base

Som forældre oplever I måske, at I ved meget om jeres barns situation, men alligevel mangler råd og vejledning i forhold til de valg, I skal træffe før skolestarten. Sandsynligheden for at de fagpersoner, man støder på, har mødt netop det handicap før, er meget lille. Af den grund kan det ikke forventes, at de forskellige fagfolk pr. automatik ved, hvad de skal gøre. Selvom fagpersoner ikke har specifik viden om jeres barns handicap, har de en generel erfaring med skolesystemet, som I skal til at stifte bekendtskab med.

Det gælder derfor om at skabe en fælles base, hvorfra forældre og fagfolk kan etablere et samarbejde og finde frem til, hvordan barnets skoletid bliver så god som mulig.

## Pjecens opbygning

Fase 1, 2, 3 og 4 beskriver forløbet fra børnehave til folkeskole. Fra børnehaven, hvor møder med Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), lærere og pædagoger skal planlægges. Til selve skolestarten, hvor information til forældre og børn skal videregives. Faserne kan bruges som en tjekliste og giver retningslinjer for, hvordan man kan gribe planlægningen an.

I kapitlet »Fagpersoners roller og ansvar« kan I finde en beskrivelse af de fagfolk, der er involveret i overgangen, og hvilke roller og ansvar de hver især har i planlægningen: Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), børnehavepersonalet, forvaltningschef og skoleleder,

børnehaveklasseleder, lærere, sundhedsplejersker, læger, fysioterapeuter og sagsbehandlere.

I kapitlet »Støttemuligheder i Folkeskolen« kan I læse om reglerne for specialundervisning og hjælpemidler til folkeskolen. Samtidig oplyses, hvordan I som forældre kan klage over afslag på støtte. Derudover er der nogle eksempler på, hvad man kan bruge amtet til i forbindelse med skolegang og undervisning.

Bagest i håndbogen er der information om Center for Små Handicapgrupper samt en kort beskrivelse af de forskellige sjældne diagnoser, som håndbogen berører.

Endelig bringes en liste over nyttige litteraturhenvisninger og hjemmeside-adresser.





## PLANLÆGNING AF SKOLESTART BEGYNDER I BØRNEHAVEN

- **Start i god tid – gerne 2 til 3 år inden planlagt skolestart**
- **Find frem til en koordinator for overgangen.  
Det kan være sagsbehandleren eller en fra  
Pædagogisk Psykologisk Rådgivning**
- **Undersøg skolemulighederne i din kommune og i dit amt**
- **Besøg skolen**
- **Øv jer i at beskrive jeres barn over for fagfolk**

## Start i god tid

*"I forhold til det gode forløb af overgangen mellem børnehave og folkeskole er det noget med at være i god tid i forhold til de terminer, der er. Så man får lagt nogle frø og forventningerne kan vokse, så de kommer til at stemme overens med virkeligheden."*  
(Synskonsulent i Amt).

For børn med sjældne handicap viser erfaringen, at det er en god idé at begynde planlægningen af skolestart så tidligt som muligt – gerne to år før. Det er ikke så ofte, at den almindelige folkeskole støder på et barn med et sjældent handicap. Skoleledelsen kan have brug for tid til at søge om ekstra midler, hvis der er behov for særlig støtte, specialundervisning, særlige hjælpemidler eller ombygninger. Lærerne kan have brug for kurser og supervision for at kunne håndtere integrationen af barnet i klassen.

### I børnehaven

Der er i vores undersøgelse flere gode eksempler på, at det er børnehavelederen eller Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), der tager initiativ til det første møde om barnet. Her mødes forældrene med børnehavelederen, sagsbehandleren fra kommunen og en repræsentant fra PPR. Man snakker om forældrenes ønsker for barnets skolegang, og fagpersonerne kommer med deres vurdering af skolevalg og tidspunkt for skolestart.

Hvis det ikke er en fast rutine i jeres kommune, at børnehaven eller PPR tager initiativ til det første møde, kan I som forældre bede om at få det i stand. Husk at PPR er en vigtig samarbejdspartner ved planlægningen af overgangen – og gennem hele skoleforløbet. Derfor

er det vigtigt, at PPR inddrages tidligt og forbliver en aktiv samarbejdspartner (mere om PPR s. 30).

### Hvem koordinerer overgangen?

Når planlægningen af skoleforløbet går i gang, skal der findes en fagperson, der står som hovedkoordinator. Det er som regel sagsbehandleren fra socialforvaltningen, der har den koordinerende rolle, men det kan også med fordel være en fra PPR, hvis denne har en specialviden inden for området. På det første møde skal det besluttes, hvem der koordinerer og fungerer som koor-



FOTO: DAVID THODIBAM

dinator i overgangen. (Læs s. 36 om sagsbehandlerens rolle). Hvis I fornemmer, at der ikke er taget stilling til, hvem der koordinerer, så spørg om det.

### Valg af skole – hvad er vigtigt?

- Hvornår vil det være bedst for barnet at begynde i skole? (evt. vente et år eller starte et år tidligere?)
- Hvor vil barnet udvikle sig bedst? Skal det være en folkeskole, privatskole, specialskole? Og hvorfor det?
- Hvor vil barnet socialt trives bedst? Er det vigtigt, at jeres barn kommer i skole med børn, det kender? Skal skolen ligge i lokalområdet?
- Er det tilgængeligheden (fx for kørestolsbrugere), der skal styre skolevalget?
- Er det vigtigt, at skolen har specialviden og erfaring med børn med særlige behov?
- Hvor er der specialviden i kommunen, i amtet? Hvor kan I og skolen søge vejledning og støtte?

### Valg af skole

Det er PPR, der kender til kommunens forskellige skoler og som kan besvare jeres spørgsmål omkring de enkelte folkeskolars tilbud, kommunens forskellige specialklasser og områdets centerklasser. Ud over folkeskolens almindelige klasseundervisning kan andre skoletilbud komme på tale, fx:

- Særlige kommunale specialklasser i en almindelig folkeskole
- Særlige amtslige specialklasser i en almindelig folkeskole (i nogle amter kaldet centerklasser)
- Et fuldt undervisningsforløb på en af amtets specialskoler (§20.2)
- Privatskoler. Vær opmærksom på, at der gælder andre regler i privatskolen for finansiering af specialundervisning og hjælpemidler (se hvor du kan hente yderligere information om privatskoler s. 42)

Fra kommune til kommune er der stor forskel på, hvilke elever specialklasserne er rettet mod. Det bedste er derfor at undersøge, hvilke specialklassetilbud der er i jeres amt eller kommune.

I vores undersøgelse er der eksempler på forældre, der i samråd med fagpersoner vælger at udskyde starten i børnehaveklasse et år. Det kan i nogle tilfælde være, at barnet har godt af at lege og udvikle sig et år mere i børnehaven. Omvendt er der også eksempler på, at børn med sjældne handicap starter et år tidligere i skolen, hvis de udviklingsmæssigt er klar til det.

I forhold til valget af skole er det væsentligt at have for øje, hvilke behov barnet har. Er barnet kørestolsbruger, vil tilgængeligheden være styrende for valget. Er der derimod tale om et barn med særlige indlærings-

**»Besøg skolen tidligt.  
Tag kontakten i god tid.  
Stil nogle krav«**



problemer, skal man gå efter en skole med en lærergruppe med den erfaring.

Som forældre til et barn med et sjældent handicap kan valget af skole aktivere og rippe op i gamle følelser omkring det at have et barn, som på nogle måder er anderledes end andre børn. Ved valg af skole bliver man endnu en gang konfronteret med, at der er områder, hvor barnet adskiller sig. Derfor er det vigtigt at tale med fagpersoner fra PPR og børnehaven, som har erfaringer fra andre børn. Det er i samråd med disse, at I som forældre må træffe beslutningen om skoleform og fremtidig undervisning.

## Besøg skolen

*»Besøg skolen tidligt. Tag kontakten i god tid. Stil nogle krav. Folk er nogle gange bange for at spørge om for meget, men det er jo vigtigt, at der bliver spurgt om de ting.« (Mor til pige med Osteogenesis imperfecta)*

Hvis det ikke er helt oplagt, hvilken skole jeres barn skal gå på, så besøg tidligt i forløbet de mulige skoler i kommunen. De fleste kommuner har en hjemmeside, hvor man kan se en liste over deres skoler. I kan også henvende jer på kommunen og høre nærmere om de forskellige skolers undervisningstilbud og tilgængelighed. Er der nogle af dem, der arbejder ud fra en særlig pædagogik? Er der en skole, der er særlig handicapegnet? Tag ud og kig på skolerne og hils på skolelederen. (Læs side 33 og 34 om skolelederens og lærerens rolle). Ring eventuelt til skolelederen i god tid og præsenter jer. I kan overveje at bede om et møde for at få afklaret, hvilke lærere og hvilken ekspertise skolen har at byde på i forhold til jeres barns behov.

## FASE 1

Et forældrepar fortæller, hvordan det første de gjorde var at tage rundt og kigge på skoler i kommunen halvandet år før deres datter skulle starte i børnehaveklasse. Det viste sig, at den eneste skole, der var i ét plan, lå 16 km fra deres hjem. Og da deres barn var køretølsbruger, var tilgængeligheden vigtig. Forældrene fremlagde derfor deres ønsker om et-plans skolen for kommunen, der indvilligede. Forældrene ønskede også at pigen skulle gå det sidste år i en børnehave, der lå tæt på den nye skole. Datteren skiftede derfor børnehave et år før skolestart, så hun kom til at kende den gruppe af børn, hun siden startede i børnehaveklasse med.

### Kammerater

Flere forældre har erfaret, at det er en stor hjælp for børnene at starte i skole sammen med velkendte hoveder fra børnehaven. Hvis man spørger barnet, er det også ofte kammeraterne, der er vigtige. Så er der flere, der allerede kender én, og som ikke synes der er noget mærkeligt ved, at man har et handicap.

*"Jeg kan godt lide min skole, for den er sådan meget handicapvenlig, og jeg har nogle gode kammerater. Min bedste veninde kender jeg fra børnehaven. Hun hjælper mig altid, når jeg spørger hende." (Malene på 7 år med Osteogenesis imperfecta)*

### Øv jer i at beskrive jeres barn over for fagfolk

Det er vigtigt for hele planlægningsforløbet, at I som forældre sætter jer ned sammen og overvejer jeres forventninger til skolen, da det er jer, der kender jeres barn bedst. Afsæt tid til at snakke igennem, hvilke forventninger I har til skolen og til lærerne, – og skriv det ned. Det er en stor hjælp for fagfolkene, at I som forældre kan sige lidt om jeres forventninger og forestillinger om, hvordan skolen kan imødekomme jeres barns særlige behov. For som en far til et barn med et sjældent handicap siger, så *"har fagfolk som regel ikke forestillet sig så meget"*.



Når I skal beskrive jeres barn, er det vigtigt ikke kun at fokusere på barnets diagnose, men også på barnet som person. Som en mor til et barn med et sjældent handicap siger det:

*”Vores barn er ikke bare handicappet - vores barn er en lille personlighed, som vi kender ret godt. Derfor er det vigtigt, at I som fagpersoner forstår, hvorfor I skal have vores viden med. Vi har derfor fortalt meget om vores datter og ikke så meget om diagnosen”.*

Det kan dog være svært som forældre at afgøre, hvor meget og hvor lidt man skal fortælle. Nogle forældre er bange for at gøre for stort et nummer ud af handicapet og blive set på som pylrede og hysteriske. De forældre kan derfor komme til at fortælle for lidt.

Erfaringerne fra de gode forløb peger på, at information og atter information fra forældrene er væsentlig. Det er derfor vigtigt, at fagpersonerne forstår at inddrage forældrenes viden på lige fod med andre videnskilder i deres vurdering af barnets behov.

I beskrivelsen af jeres barn er det vigtigt at få med, hvad barnet kan, og ikke kun hvad det ikke kan. Erfaringerne er, at man på koordinationsmøderne med fagfolkene meget hurtigt ender med kun at have talt om, hvad barnet har af problemer. Lige så vigtigt er det at fastholde, hvad der motiverer barnet, hvad det er god til, og hvornår det har det godt. Det er dét, der skal bygges videre på i skolen.

Her er nogle eksempler på, hvad det kan være nyttigt for jer at diskutere igennem derhjemme på forhånd:

## Øv jer i at beskrive jeres barn over for fagpersoner

### Har barnet eksempelvis:

- Et synligt handicap. Hvilken betydning har det haft for barnets opvækst, og hvilken rolle spiller det nu?
- Et usynligt handicap. Hvilken betydning har det haft i opvæksten, og hvad betyder det nu?
- Nogle svage punkter, der skal tages hensyn til?
- Behov for støtte til at kontakte andre børn?

### Er barnet:

- Indadvendt, og kan nemt drukne i en klasse?
- Udadvendt og dominerende?
- Tryghedssøgende, voksensøgende og har behov for faste rammer og struktur - eksempelvis som følge af mange hospitalsophold
- Særligt god til noget – det boglige, det sociale el.lign.?
- Utryk i nogle situationer? Hvornår og hvorfor?
- Særligt glad for nogle lege/aktiviteter?

## BARNETS BEHOV FOR STØTTE I SKOLEN

- **Har barnet behov for støtte i skolen? Find sammen med skolen og børnehaven ud af, hvilke særlige behov barnet har:**
  - **Støtte til den sociale integration?**
  - **Støtte til indlæring?**
  - **Støtte til den fysiske integration?**
- **Hvor kan der hentes supervision og støtte til lærere og en eventuel støtteperson?**
- **Er der brug for hjælpemidler eller ombygning af skolen (behov for døråbnere, ramper, computer eller lign.)**
- **Start i god tid med at undersøge behov for eventuelle ombygninger af skolen, samt ansøgninger om hjælpemidler**
- **Tilstræb, at støttepædagogen fra børnehaven overlapper med ny støtteperson i skolen, så al viden om barnet overleveres**

## Støtte i folkeskolen

Det er Pædagogisk Psykologisk Rådgivnings, skolelederens og børnehavens ansvar at finde frem til en passende støtteordning for barnet – med hjælp fra jer forældre.

Der findes forskellige former for støtte til barnet i folkeskolen. For børn med sjældne handicap vil der ofte være behov for at skræddersy en speciel ordning - alt efter om der er behov for specialundervisning, en støttelærer, en støtteperson, særlige hjælpemidler el.lign. Når den rigtige støtte skal findes, spiller Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) igen en væsentlig rolle.

Det er PPR, der har kompetencen til at teste barnet og i samråd med forældrene finde frem til det rette tilbud om støtte.

Det er vigtigt at huske, at mange timers støtte ikke nødvendigvis er det samme som god støtte. Det er ikke altid antallet af timer, der er afgørende. Det er også vigtigt at diskutere måletretningen og kvaliteten af støtten inden skolestart.



FOTO: MORTEN LANGKLEDE/POLFOTO



### Hvad er relevant og god støtte?

Der er tre områder, man kan tage udgangspunkt i, når man skal finde frem til, hvordan støtten skal sammensættes og vægtes:

- **Den sociale integration.** Det er vigtigt for alle børn at føle sig som en del af klassen, at opleve og at have en naturlig og regelmæssig kontakt til klassekammeraterne. Fra forældre til børn med sjældne handicap ved vi, at der er fare for, at børnene bliver socialt isolerede. Et barn, der ikke trives socialt har også svært ved at modtage læring. Den lærergruppe, der er tilknyttet barnet, skal derfor være særligt opmærksom på, hvordan man integrerer barnet socialt i klassen. Det vil i nogle tilfælde betyde, at lærergruppen skal have supervision til at finde en måde at tilrettelægge undervisningen på. Supervisionen kommer typisk fra PPR.

### Eksempler på støtteordninger

- Læseklínik eller ekstraundervisning uden for klassen
- Støttelærer i klassen
- Enkeltundervisning med støttelærer uden for klasseundervisningen
- Praktisk hjælper til fysisk handicappede
- Talepædagogisk undervisning uden for klassen

- **Det indlæringsmæssige.** Hvordan giver man barnet de bedst mulige forudsætninger for indlæring? For børn med sjældne handicap, der har indlæringsvanskeligheder, er der flere måder at gribe undervisningen an på: Nogle arbejder sammen med andre børn med læsevanskeligheder i læseklínikker, mens andre har en støttelærer tilknyttet i klassen.
- **Den fysiske integration.** Børn med fysiske handicap kan eksempelvis have svært ved at deltage i gymnastiktimerne. Lige som det også kan være svært at åbne døre, at komme til speciallokaler og toiletter. For at barnet kan deltage aktivt i skolens undervisning og sociale liv, kan det kræve ændringer af skolens fysiske rammer. I sådanne tilfælde er det vigtigt at diskutere, hvilke behov der skal imødekommes.

**Læseklínik:** Camilla har diagnosen Neurofibromatosis Recklinghausen (læs herom side 40) og går nu i 7. klasse. Hun har på grund af syndromet problemer med udtale samt læse- og stavevanskeligheder. Det er vanskeligt for hende at få ordene ned på papir, og når hun arbejder, skal hun derfor have meget tid og ro. I pressede og stressede situationer går det dårligt. Camilla er hver uge sammen med andre børn fra skolen med læsevanskeligheder i en læseklínik, hvor der er tilknyttet en specialundervisningslærer. På læseklínikken får hun den tid og ro, der skal til for at gøre tingene i det tempo, hun kan magte.

**Støtteperson:** Malene har diagnosen Osteogenesis Imperfecta (læs herom side 40), hvilket vil sige, at hun har meget skøre knogler, der let brækker. Hun går i 1. klasse. Hun har ingen indlæringsmæssige problemer. Malene fik ved skolestart en fuldtidsansat social- og sundhedsmedhjælper som støtteperson. Hun havde også en støtteperson i børnehaven. Ved overgangen mellem børnehave og folkeskole overlappede de to støttepersoner hinanden i en tid, så de kunne udveksle erfaringer. Den nye støtteperson i skolen er med hele tiden - også i skolefritidsordningen (SFO'en), til fødselsdage og til lærernes koordinerende møder i skolen. Både forældre, skoleleder, børnehaveleder, forvaltningschef og SFO fik i sin tid indflydelse på, hvem man skulle ansætte som støtteperson. Støttepersonen beskriver sin rolle som: den der skal være på forkant med situationen, være kritisk hvis der er faresituationer og være behjælpelig i forhold til personlig pleje. Hun er fluen på væggen, der ikke hænger over Malene hele tiden. Hun forsøger at gøre sig selv usynlig, men træder til når det kræves. Både lærer og støtteperson tager højde for ikke at trække Malene for meget ud af sammenhængen i klassen.



**Timer efter undervisningen:** Henrik har diagnosen albinisme (læs herom side 39). Han har af den grund et dårligt syn – ligesom han er meget lysfølsom. Henrik modtager hver uge en ekstra undervisningstime som støtte, hvor dansklæren og Henrik gennemgår de lektier og opgaver, der har været i løbet af ugen. De forstørker tekster, når der er behov for det, og øver ti-fingersystemet, så Henrik kan bruge computeren som arbejdsredskab til skolearbejdet. På den måde afbryder Henrik ikke undervisningen, og hans handicap bliver ikke i samme grad synligt i klassen. I forhold til Henrik har man i klasselokalet sat en speciel tavle op, der gør det nemmere for ham at se. Klasseværelset er samtidig udstyret med ekstra lys og specielle gardiner, der kan trækkes for, når sollyset bliver for stærkt.

## Støtteperson

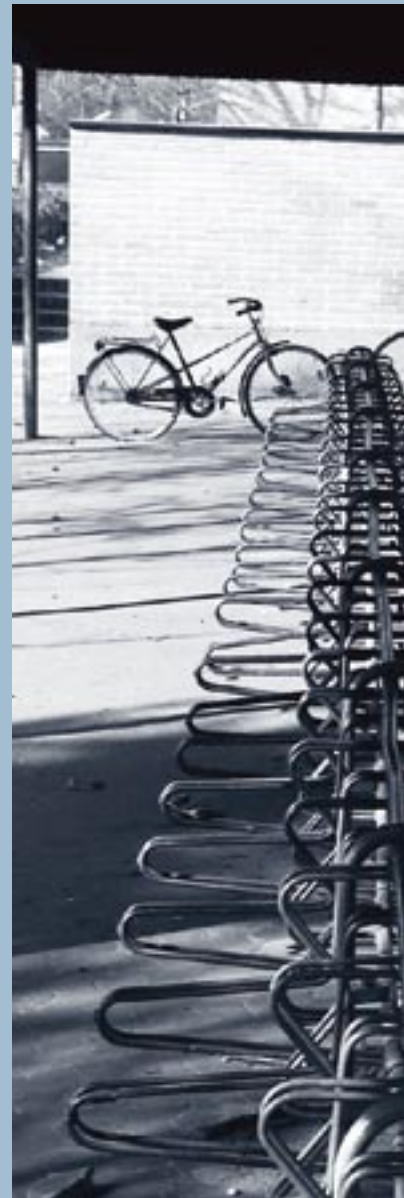
Hvis barnet har behov for en støtteperson/praktisk hjælper i skolen, er det vigtigt at drøfte, hvilken slags personlig støtte der er brug for, og hvilken rolle støttepersonen skal have. Blandt andet er det vigtigt at være opmærksom på, at rollen for en støtteperson ændrer sig fra børnehave til folkeskole.

Der er gode erfaringer med, at støttepersonen i skolen får nogle dage sammen med støttepædagogen fra børnehaven, hvis der har været en sådan. På den måde får den nye støtteperson mulighed for at lære barnet at kende og bringe viden og erfaringer med fra børnehaven.

## Den gode støtte står og falder med den faglige ekspertise

*"Man står alene med det hele. Både forældre og lærere står alene med det her første gang man har et handicappet barn. Hvad betyder det? Hvad vil det sige? Hvem skal man snakke med om det?" (Amtskonsulent).*

Det er vigtigt, at man som lærer har viden og kompetencer til at støtte børn med særlige behov. Det er imidlertid ikke givet, at lærer og støtteperson har fået undervisning i at arbejde med børn med særlige behov. Derfor har støttepersoner og lærere, som underviser børn med særlige behov, brug for supervision. Som en skoleleder siger det, "er det den faglige ekspertise, det hele står og falder med".



***"Man står alene med det hele. Både forældre og lærere står alene med det her første gang man har et handicappet barn. Hvad betyder det? Hvad vil det sige? Hvem skal man snakke med om det?" (Amtskonsulent).***



Kendetegnende for god støtte og undervisning i folkeskolen er, at lærer og støtteperson enten har taget specialuddannelser eller får løbende supervision og rådgivning. De kan trække på fagfolk fra PPR eller andre konsulenter, som har specialiseret sig inden for området. Det er derfor vigtigt, at forældre i samarbejde med skolen og PPR finder frem til, hvilken ekspertise lærere og støttepersoner kan trække på i det daglige.

- Er der specialviden på skolen, på naboskolen? Hos PPR?
- Er der amtskonsulenter, som kan varetage opgaven at supervisere læreren?
- Skal børnehaveklasselærer, lærer eller støtteperson have kurser eller efteruddannelse?
- Hvilke ressourcer er der afsat til efteruddannelse af lærere og støttepersoner?

Læs mere om lovgivningen omkring støttemuligheder i folkeskolen på side 37.

## INFORMATION SKABER TRYGHED

- **Samarbejde mellem børnehave og skole er vigtigt**
- **Skriv et kort brev til den nye classes forældre og børn – gerne i samarbejde med en fagperson**
- **Vær fra starten åben over for skolen omkring barnets handicap - det mindsker usikkerheden**
- **Præsenter jer på det første forældremøde, så de andre forældre ved hvem I er. Giv udtryk for, at I er åbne for at besvare spørgsmål omkring jeres barns handicap**
- **Aftal eventuelt med klasselæreren, at han/hun laver et stykke papir om barnets behov. Papiret kan ligge fast i klassen, så nye lærere eller vikarer kan få et overblik over barnets handicap, og om der er særlige hensyn, der skal tages**
- **Det er også vigtigt, at personalet i barnets fritidstilbud får grundig information**

## Samarbejde mellem børnehave og skole

Der bliver trangt om bordet til koordineringsmøderne, efterhånden som stadigt flere fagfolk stimler sammen. Når skolen er valgt, kommer nye fagfolk ind i billedet - nemlig skolelederen og børnehaveklasselederen. Her møder skolen forældrene og får information om barnet. Igen er det vigtigt, at viden om barnet formidles til skoleleder og børnehaveklasselærer, så man mindsker deres usikkerhed over for at skulle tage imod og undervise et barn med et sjældent handicap. (Læs på side 33 og 34 om skolelederens og børnehaveklasselærerens rolle i forløbet).

Et tæt samarbejde mellem børnehave og skole i overgangen er nødvendigt, for at information og viden, som børnehavepædagogerne har samlet, bliver overleveret til skolen. Ikke alt om barnet kan skrives ned. Så det er bedst, at pædagoger fra børnehaven og fagfolkene fra



skolen mødes og taler om barnet. Samtidig skal skolelederen pege på den klasselærer, som efter børnehaveklassen skal have barnet. På den måde kan læreren så tidligt som muligt stifte bekendtskab med barnet og forberede sig.

## Information til lærere og andre fagfolk

Om usikkerheden ved at få et barn med et handicap i klassen siger en børnehaveklasselærer:

*“Alle var skræmte i starten. Men jeg fik en vældig god orientering fra forældrene, som jeg havde mødt forinden. Jeg havde besøgt børnehaven, jeg havde truffet støttepersonen, og vi havde snakket om, hvordan og hvorledes det kunne gribes an”.*

Og en støtteperson siger:

*“Jeg tror, det vigtigste har været et utroligt godt samarbejde mellem alle parter - med skolen, med børnehaven. Der har været en god kommunikation – også med den tidligere støtte i børnehaven. Der har også været gode oplysninger fra familien – en åbenhed. Vi var jo alle sammen bange i starten”.*



FOTO: MORTEN LANGKJØDE/POLFOTO

## Dét kunne et brev til klassens forældre indeholde:

- Fortæl kort om diagnosen. Hvordan kommer diagnosen til udtryk hos netop jeres barn?
- Et usynligt handicap, – i så fald, hvordan kommer handicappet til udtryk?
- Er der særlige hensyn, der skal tages? Hvorfor og hvordan? Hvordan skal andre børn forholde sig?
- Kan barnet få anfald? Og hvis det eksempelvis sker til en børnefødselsdag – hvad skal de andre forældre så gøre og hvordan skal de andre børn i klassen forholde sig?
- Er der noget barnet ikke kan tåle at spise?
- En opfordring til at ringe og spørge jer eller læreren ved tvivlsspørgsmål
- Vedlæg evt. et billede af jeres barn

Åbenhed og information giver andre menneskers usikkerhed plads. Der bør være plads til at lufte usikkerheden i forhold til børn med sjældne handicap, da der jo ofte er tale om ukendte diagnoser og sygdomme, som både lærere og elever har et naturligt behov for at få information om.

En klasselærer fortæller, at hun har lavet et informationsbrev om sin elev med et sjældent handicap. Det er målrettet de andre lærere og vikarer og ligger altid i klassen:

*”Jeg blev opfordret til at skrive lidt ned om Henrik, og det brugte jeg til at dele ud til de andre lærere. Og det har jeg gjort, fordi man ikke altid når at få snakket med alle, og man husker måske heller ikke at få alt med. Når der så kommer en vikar i klassen, kan han eller hun hurtigt læse lidt om, hvilke hensyn der er at tage i forhold til Henrik. Og Henriks mor godkendte det, jeg havde skrevet, så vi var enige om, hvad der stod. Og siden har hun brugt det til at dele ud i forhold til Henriks fritidsaktiviteter – til svømmelæreren, til musiklæreren, til korlederen i kirken”.*

## Information til forældre og børn

Tiden nærmer sig for skolestarten, og skoletasken og penalhuset ligger parat derhjemme. I tiden op til skolestarten er der stadig et lille stykke informationsarbejde, man som forældre med fordel kan gøre.

Erfaringerne fra de gode forløb viser, at information og atter information skaber tryghed både hos voksne og børn.



*“Børn er nysgerrige og bliver trygge ved information om noget, de synes er mærkeligt. Derefter behøver de ikke spørge så meget, men handler i forhold til deres nye viden” (Mor til barn med Silver-Russells Syndrom. Læs mere om dette syndrom side 40)*

Meget tyder på, at i de gode forløb er både fagpersoner, forældre og børn i klassen blevet grundigt informeret om barnets handicap. Præsenter eventuelt jer selv på det første forældremøde, så de andre forældre ved, hvem I er. Det kan være både svært og virke ubehageligt og påtrængende at stille sig op til et forældremøde og fortælle om sit barn, men der er en pointe i at gøre det. Det giver et indtryk af, at I er åbne for at besvare spørgsmål omkring jeres barns handicap, og det mindsker usikkerheden hos de andre forældre. Hvis I ikke har lyst til at stille jer op, så bed børnehaveklasselæreren, en fra PPR eller sundhedsplejersken på skolen, om de kort vil fortælle om det særlige ved jeres barn.

Nogle forældre bruger de pjecer og videoer, som en del handicapforeninger har lavet. De kan bruges til at vise frem for andre forældre eller til undervisning i klassen. I mange tilfælde kan man også få en fagkonsulent – eksempelvis en syns- eller hørekonsulent – ud for at fortælle, hvad det vil sige ikke at kunne se eller høre så godt.

### Skriv et brev til forældrene i børnehaveklassen

Flere forældre til børn med sjældne handicap har haft gode erfaringer med at skrive et lille brev til de andre forældre i klassen inden skolestart. Det kan dog være lidt svært at skrive et brev til forældrene i børnehaveklassen, for hvor meget og hvor lidt skal der stå? Her kan I bruge jeres erfaringer fra tidligere med at beskrive barnet over for fagfolk.

Hvis I ikke selv synes, I kan finde tiden eller ressourcerne til at skrive et brev, så bed om hjælp. I kan spørge jeres læge, børnehaveklasselæreren, sundhedsplejersken eller en fra handicapforeningen, hvis I er tilknyttet en sådan. Det er ikke vigtigt, om det er skrevet helt korrekt. Det vigtigste er, at de nye forældre i børnehaveklassen bliver informeret, og at usikkerheden hos dem mindskes.



Nogle forældre vælger at sende et billede med af barnet, hvis barnet har et "anderledes" udseende. Breve med information og billede kan være med til at "tage tyrene ved hornene", som en PPR-psykolog beskriver det, og afmystificere fordomme omkring det særlige eller det anderledes.

Det vil være en fordel at forklare i brevet, hvordan klassekammeraterne og deres forældre skal forholde sig til barnet, når de inviterer til børnefødselsdage m.v.

### Husk at informere personalet i barnets fritidstilbud

Når skolen er valgt, kan man begynde at planlægge hvilket fritidstilbud, der eventuelt skal være til barnet. I de fleste kommuner er det jeres sagsbehandler, der skal

finde frem til et egnet fritidstilbud, men det kan variere. Spørg derfor i kommunen, hvem der har ansvaret for planlægning af barnets fritidstilbud.

Når I har fundet frem til et passende fritidstilbud, er det igen vigtigt at sørge for, at hele personalet dér bliver grundigt informeret om jeres barns handicap. Det kan igen være med et informationsbrev eller ved et lille møde, hvor I selv eller en fagperson fra PPR kan briefe personalet om de særlige omstændigheder omkring jeres barn.

Center for Ligebehandling af Handicappede har lavet en pjece, der omhandler fritidstilbud til børn og unge med handicap. Se i litteraturlisten side 41.



***"Børn er nysgerrige og bliver trygge ved information om noget, de synes er mærkeligt. Derefter behøver de ikke spørge så meget, men handler i forhold til deres nye viden"***  
***(Mor til barn med Silver-Russells Syndrom)***

## FØRSTE KLASSE OG DET VIDERE FORLØB

- **Få etableret en kontakt til de nye lærere, der skal undervise i 1. klasse. Præsenter jer selv og giv dem information om barnet. Så ved de, hvor de kan spørge, hvis der er noget, de bliver usikre på**
- **Får dit barn en eller anden form for ekstra støtte i skolen, skal den evalueres hvert år af PPR**
- **Inddrag PPR fremover i skoleforløbet når I oplever, at der er behov for råd og vejledning**
- **Undervisningsplaner kan bruges som redskaber til at tænke fremad og eventuelt forberede barnet på, hvor og hvornår der skal ske noget særligt**
- **Løbende dialog med læreren er vigtig – tænk over hvordan I kommer med kritik**
- **Det kan styrke barnet, hvis han/hun ud over samværet med klassekammeraterne tilbringer tid med andre børn med handicap**



Generte børnehaveklassebørn, der klamrer sig til deres forældre første skoledag, er ved at være fortid, og børnene begynder at vænne sig til en hverdag i folkeskolen. Det er spændende at gå i skole, og i 1. klasse kommer der igen nye lærere og nye fag.

## I første klasse

På de fleste skoler skifter klassen lærere ved overgangen fra børnehaveklasse til 1. klasse. Ved skiftet er det normalt sådan, at den nye klasselærer besøger børnehaveklassen og taler med børnehaveklasselæreren om børnene inden starten i 1. klasse. På den måde kommer viden og erfaringer automatisk videre.

Hvis man imidlertid som forældre er i tvivl om, hvor meget den nye lærergruppe kender til barnet, vil det være naturligt at kontakte klasselæreren og kort præsentere jer og jeres barn. Så ved også lærerne, hvor de kan spørge, hvis de føler sig usikre eller ikke er tilstrækkeligt informeret. Generelle informationsbreve fra tidligere kan genbruges til lærergruppen, eller der kan arrangeres et møde, hvor forældre, skoleleder, skolelærer og børnehaveklasselærer samles.

## Evalueringer af indsatsområderne

Fremover i skoleforløbet skal PPR foretage en evaluering af støtten mindst én gang om året. Derudover skal der laves en revurdering af støtten, hvis der sker væsentlige ændringer i barnets situation. Her er det vigtigt, at I giver jeres feedback til skolen og PPR: Hvordan oplever I at støtten fungerer? Bliver timerne brugt målrettet i forhold til barnets behov? Hvordan fungerer barnet socialt i klassen? Er der behov for en særlig indsats?

Mange forældre giver udtryk for, at det er vigtigt, at PPR ikke slipper efter de indledende faser i skoleover-

FOTO: MORTEN LANGKILDE/POLFOTO



gangen, når de er færdige med at teste barnet og rådgive i forhold til skolevalg. De skal gerne forblive sparingspartnere igennem hele skoleforløbet.

### Undervisningsplaner

Der er gode erfaringer med, at lærerne på skolen laver undervisningsplaner til børn med sjældne handicap. Undervisningsplanen kan hjælpe både forældre og lærere til at planlægge og forberede skoleforløbet for barnet. Som en lærer siger:

*”Støttepersonen har fået mine årsplaner for undervisningen. Nu er vi eksempelvis færdige med emnet vind og starter på noget nyt. Det ved støttepersonen. Selvfølgelig er der justeringer i løbet af året, men hun ved nogenlunde, når vi skal udenfor. Ligesom med idræt. Der ved hun, hvornår der eksempelvis står redskaber på programmet”.*

Børn med sjældne handicap kan have oplevet mange skift i deres liv, fx på grund af mange hospitalsindlæggelser. Undervisningsplaner kan give forældrene mulighed for at forberede barnet på, hvad der skal ske. Ligesom forældrene ved hospitalsindlæggelser kan følge med i, hvad klassen laver imens og støtte barnet i at følge med.

Det er lærernes ansvar at udarbejde en undervisningsplan. Hvis der ikke eksisterer en sådan i jeres barns klasse, kan I bede om, at den bliver lavet.

### Fysiske rammer - tænk langsigtet

Er der lokaler, der på sigt skal ombygges, så barnet kan komme til, skal det planlægges i god tid. Det kan være sløjdlokalet, hjemkundskabslokalet, fysiklokalet. Derfor er det nødvendigt hele tiden at tænke et par år fremad.

*”Et sted jeg kan se, at man skal tænke langsigtet, er når hun skal i 4. klasse og skal have hjemkundskab. Da skal der laves nogle ændringer på skolen, og det skal snart sættes i gang. Det er vigtigt allerede nu at tænke på, hvad der skal gøres, og hvor meget der skal laves om. Så hun ikke skal vente på at kunne*

### Hvordan evalueres støtten?

**Støtten skal evalueres mindst en gang om året af PPR med fokus på:**

- **barnets faglige udbytte af støtten: specialundervisningens form, undervisningsmaterialer, støttelærer m.v.**
- **barnets sociale trivsel**
- **de fysiske rammer – fokus på hjælpemidler og tilgængelighed på skolen**
- **om barnet skal have mere eller mindre støtte næste år, og hvilken type støtte?**

*deltage i undervisningen sammen med de andre, fordi lokalet ikke er til det, eller bordene ikke er til det. Og der bliver også noget med idrætstimerne på et tidspunkt. Det bliver farligere og farligere for Malene, så det skal overvejes, hvad der så skal ske i de situationer.” (Støtteperson for pige i 1. klasse.)*

På idrætsområdet kan man eventuelt kontakte amtets handicapidrætskonsulenter for at få praktiske råd og vejledning. De kan hjælpe med at tilrettelægge idrætsundervisningen, så den også imødekommer barnets forskellige behov.



### Løbende dialog med læreren – tænk over, hvordan I kommer med kritik

Gennem hele skoleforløbet er en løbende dialog med lærergruppen en nødvendighed. Som forældre til børn med sjældne handicap er det vigtigt at have en god kontakt til lærerne. Husk på at lærerne har mange ansvarsområder i dagligdagen og skal være opmærksomme på 25 andre ud over jeres barn.

Vær opmærksomme på også at sige de ting, I synes fungerer godt, og som I er glade for ved skolen. Erfaringen viser, at det gavner samarbejdet at tænke lidt over, hvordan man kommer med negativ kritik. Gør derfor dit til at bevare en god tone i dialogen med skolen.

### En fod i begge lejre

Forældre og fagpersoner fremhæver, at det kan være en fordel, hvis barnet under skoleforløbet tilbringer tid sammen med andre børn med handicap. Det kan eksempelvis være i foreningen, at en gruppe af børn og unge samles. På den måde får børnene andre handicappede at identificere sig med. Som en synskonsulent siger det:

*”De velfungerende er dem, der har en fod i begge lejre, så at sige. Man kan simpelthen ikke overvurdere de sociale kontakter, man har som barn og som ung. Man skal have mulighed for at møde nogen, der har det ligesom en selv”.*



# FAGPERSONERNES ROLLER OG ANSVAR

FOTO: KIRSTEN FICH PEDERSEN/POLIFOTO



## Pædagogisk Psykologisk Rådgivning

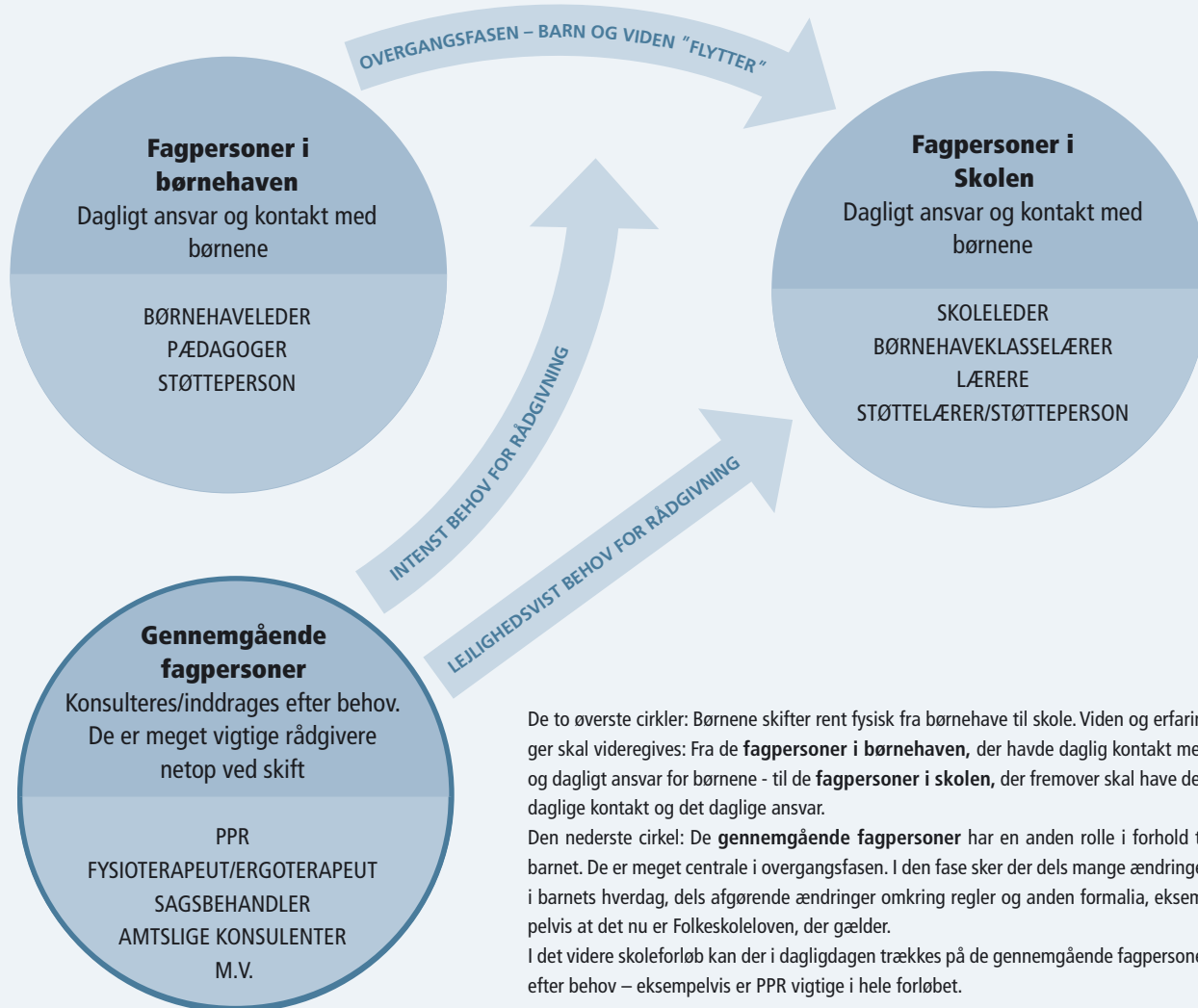
Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) er et kommunalt tilbud til børn, forældre, pædagogisk personale mv. PPR undersøger, rådgiver og vejleder om småbørn, skoleelever og unge i hf og gymnasiet, der har behov for specialpædagogisk bistand. PPR rådgiver om spørgsmål af personlig, pædagogisk og opdragelsesmæssig karakter.

PPR's personale består af psykologer, konsulenter og tale- og hørepædagoger. I nogle kommuner er der også en fysioterapeut tilknyttet PPR og kuratorer (uddannelsesvejledere). PPR-medarbejdere arbejder på skolerne, i daginstitutionerne og kommer også i hjemmene. I samarbejde med de voksne, der omgiver barnet, er det PPR's opgave at nå frem til en forståelse af barnets vanskeligheder og styrkeområder.

### Vanskelighederne kan være:

- Tale- og hørevanskeligheder
- Motoriske vanskeligheder
- Opdragelse/adfærd
- Problemer med kontakten til andre
- Spørgsmål om skolestart
- Skoleproblemer af faglig eller følelsesmæssig art
- Pubertetsproblemer

## Erfaringsudveksling mellem fagpersoner ved overgangen fra børnehave til skole



De to øverste cirkler: Børnene skifter rent fysisk fra børnehave til skole. Viden og erfaringer skal videregives: Fra de **fagpersoner i børnehaven**, der havde daglig kontakt med og dagligt ansvar for børnene - til de **fagpersoner i skolen**, der fremover skal have den daglige kontakt og det daglige ansvar.

Den nederste cirkel: De **gennemgående fagpersoner** har en anden rolle i forhold til barnet. De er meget centrale i overgangsfasen. I den fase sker der dels mange ændringer i barnets hverdag, dels afgørende ændringer omkring regler og anden formalia, eksempelvis at det nu er Folkeskoleloven, der gælder.

I det videre skoleforløb kan der i dagligdagen trækkes på de gennemgående fagpersoner efter behov – eksempelvis er PPR vigtige i hele forløbet.



Alle forældre kan henvende sig personligt eller ringe til PPR. Men barnet kan også blive henvist til PPR gennem daginstitutionen eller skolen. Hjælpen er gratis.

Vær opmærksom på, at PPR er forpligtiget til at udarbejde en skriftlig rapport/vurdering af barnet, hvis I som forældre beder om det.

### **PPR i overgangen fra børnehave til folkeskole**

PPR er en del af det kommunale system. Det er PPR, der skal pege på et relevant skoletilbud til jeres barn. Derfor skal PPR allerede i børnehaven undersøge barnet. Ud fra den undersøgelse danner PPR sig et overblik over, hvilket skoletilbud der vil være det bedste for barnet og hvilke behov for støtte det har i forhold til at kunne klare sig i skolen. Nogle gange vil PPR anbefale, at barnet starter et år senere i skole, hvis der er behov for det. Derudover skal PPR indstille til bevillinger af forskellige former for specialpædagogisk bistand til skolen.

PPR fungerer som folkeskolens interne, kritiske rådgivning i forhold til undervisningen og indsatsen for elever med særlige behov. PPR skal anvende sin faglige ekspertise både til at arbejde for udvikling af en rummelig og hensyntagende skole for alle, og til at sikre elever med særlige behov den mest kvalificerede undervisning.

PPR-psykologen kan også løbende give supervision til eventuel støtteperson/-lærer under skoleforløbet. Hvis der er behov for en særlig ekspertise eller specialviden, som den lokale PPR ikke har, er PPR forpligtiget til at finde denne viden et andet sted, eksempelvis i amtet eller andre steder.

### **Som forældre skal man i forhold til PPR være opmærksom på:**

- at personalet på PPR ikke altid er opsøgende. Tag derfor selv kontakt og få en snak med dem om jeres barn.
- at PPR ikke altid sidder inde med specialviden på handicapområdet. I det tilfælde må man som forældre gøre lidt mere ud af at forklare, at der er nogle sociale og psykiske forhold forbundet med at være handicappet i en almindelig skole, og at I har brug for PPRs hjælp til at håndtere dem. Kan de ikke selv hjælpe, så bed dem finde nogen i jeres kommune/amt, der kan supplere med den efterlyste specialviden.



- At PPR kan være ressourcemæssigt belastet og derfor ikke råder over den tid, de selv ser som nødvendig. PPR må derfor i nogle tilfælde nedprioritere opgaver.

## Børnehavepersonalet

De første møder mellem børnehaven og folkeskole finder som regel sted i børnehaveregion. Blandt andet derfor er børnehaven og de personer, der har været tilknyttet barnet, nøglepersoner ved overgangen. Hvis ikke sagsbehandler eller PPR allerede har taget kontakten omkring planlægning af overgangen, kan børnehaven tage initiativ til det første møde mellem børnehaven, forældre, sagsbehandler, PPR og andre relevante fagpersoner.

Her er det vigtigt at sikre sig, at de erfaringer og den viden, børnehaven har i forhold til barnet, formidles videre til skolen. Børnehavens personale eller en støttepædagog, som har været tilknyttet barnet i børnehaven, kan fortælle om de særlige behov, de oplever at barnet har. Børnehavepersonalets væsentligste rolle er derfor at sørge for, at de får formidlet viden og erfaringer med barnet videre til de fagfolk, der tager over i skolen.

### Som forældre skal man i forhold til børnehavens rolle være opmærksom på at:

- De almindelige børnehaver er ikke nødvendigvis opmærksomme på, at det er vigtigt at starte tidligt med at planlægge skolestart for børn med handicap. Måske har man i børnehaven ikke før haft et barn med et handicap, og derfor eksisterer der ingen procedurer på området. Der er dog, som skildret her i håndbogen, i langt de fleste tilfælde god grund til at starte tidligere end det er tilfældet med andre børn, hvor indskolingen sker rutinemæssigt. Tal med børnehaven om det.

## Forvaltningschef og skoleleder

Skolelederen er ansat under en forvaltningschef, der sidder i kommunens skoleforvaltning. En forvaltningschef har ansvaret for alle kommunens skoler. Forvaltningschefen har det overordnede økonomiske ansvar. Når der er tale om, at en skole får ekstraudgifter i forbindelse med større ombygninger eller lignende, inddrager skolelederen forvaltningschefen og det politiske niveau. Ellers skal alt, hvad der vedrører skolestart for jeres barn, drøftes direkte med skolens leder.

Skolelederen har ansvaret for undervisningen på den enkelte skole. Når et barn med et handicap skal starte

på skolen, er det skolelederen, der skal sørge for at finde en klasse, der så vidt muligt kan imødekomme barnets fysiske og psykiske behov. Det er også vigtigt, at skolelederen finder frem til en egnet og engageret lærer, som kan sørge for, at barnet indgår på lige fod med de øvrige børn. Skolelederen har ansvaret for, at der sættes ressourcer af til videreuddannelse af læreren, hvis det er nødvendigt. Det er også skolelederens ansvar at sørge for, at der er de hjælpemidler til stede, som fagfolk (ergo- og fysioterapeut samt PPR) har vurderet, at barnet skal bruge i undervisningen. Det kan være en computer, en anden tavle el.lign. Det er derfor vigtigt for skolen at få at vide i god tid, at der skal starte et barn med et handicap. Så kan man budgettere med de ekstra udgifter samt få ændringerne udført, inden barnet starter. Skolelederen har brug for, at forældre og fagpersoner videregiver alle relevante oplysninger om barnet til ham, så han har et godt grundlag at handle ud fra.

#### **Som forældre skal man være opmærksom på:**

- At der kan være tale om en stor uigennemsigthed i forhold til de økonomiske ressourcer, der er til stede til jeres barn. At der med andre ord ikke er nogen faste procedurer på området. Hvis man som forældre føler sig usikre på, om ens barn nu får den støtte, som fagfolk har vurderet det skal have, kan I bede skolelederen om at få indsigt i, hvordan ressourcerne til jeres barn bliver brugt.
- Brugen af bevillinger og økonomiske ressourcer kan i det hele taget tydeliggøres ved, at der løbende evalueres på behovene og støtten. Der er så også mulighed for at sætte fokus på, hvad næste års behov er, og hvorledes ressourcerne skal målrettes på længere sigt.

## **Børnehaveklasselederen og skolelærerne**

Børnehaveklasselederen spiller en vigtig rolle i overgangsforsøget, for det er hende, der skal knytte enderne mellem børnehaven og skolen. Når hun modtager en ny klasse, er hun den, der modtager erfaringer og viden fra børnehaven. Det skal viderebringes til lærerne, der tager over i 1. klasse.

Klasselæreren – og det lærerteam, der er tilknyttet barnet – har tilsvarende et ansvar for at sætte sig ind i barnets særlige behov. Og lærerne skal gerne kunne formidle den viden videre til andre lærere og elever. Forældre kan med fordel sørge for, at lærerne får en viden om barnets diagnose, og hvilke særlige omstændigheder der gør sig gældende for barnet.



Måske er det første gang, at børnehaveklasselederen og lærerne oplever at have et barn med et handicap i klassen. Der kan derfor være stor usikkerhed om, hvordan de nu skal håndtere det. Som forældre er det vigtigt sammen med lærergruppen at få skabt rum for en god dialog, hvor problemer kan tages op og diskuteres. Lærerne må her være med til at presse på for, at skoleledelsen stiller de ressourcer til rådighed, der skal bruges til at sikre, at barnet kan deltage på lige fod med de øvrige børn i klassen. Der bør ligeledes være afsat timer til det udvidede forældresamarbejde.

Der er god erfaring med, at lærere til børn med sjældne handicap fremlægger undervisningsplaner for både forældre og eventuelle støttepersoner. Det muliggør, at der kan tænkes langsigtet, og at man sammen kan diskutere, hvordan man griber nye fag eller situationer

an. Undervisningsplanen kan indeholde oplysninger om, hvilke temaer børnene skal igennem det næste års tid. På den måde kan lærerne planlægge i god tid, hvad barnet kan være med til, og i hvilke situationer det ikke kan være med. Undervisningsplanerne kan også fungere som redskab for forældrene, der kan følge med i, hvor langt de andre elever er nået – blandt andet hvis barnet i perioder er indlagt på hospitalet.

Samtidig skal der fra lærergruppens side følges op på støttetimer ved evalueringsmøder. Lærerne skal vise, hvad eventuelle støttetimer bliver brugt til og vurdere effekten af dem og næste års behov. Måske er det bedre for barnet ikke at få støtte i en periode. Eller det er måske vigtigere, at lærerne kommer på efteruddannelse osv.

#### **Som forældre skal man være opmærksom på:**

- Det er ikke altid, at læreren formår eller har den nødvendige indsigt til at kunne tage fat om de sociale problemer, der kan være i en klasse. Som forældre er det vigtigt at stille krav til lærergruppen om, at der handles, hvis der opstår sociale problemer. Eksempelvis kan lærergruppen arrangere forældremøder eller møder med PPR, hvor det diskuteres, hvad der skal gøres for at forbedre skolegangen for barnet.
- Lærerne har mange ansvarsområder i dagligdagen – og der er 25 andre elevers behov, der skal varetages. Gør jeres til at bevare en god dialog.



## Sundhedsplejersker, læger, fysioterapeuter m.v.

En række andre fagpersoner kan være relevante for overgangen fra børnehave til skole og for det videre skoleforløb. Det handler ofte om, hvem man som forældre synes, man i forvejen har et godt samarbejde med. Samt hvem der er i stand til at sætte ord på barnets særlige behov og personlighed. Er det fysioterapeuten, som allerede fra børnehaven kender til jeres barn? Eller er det jeres læge, som I kan få til at skrive en udtalelse, der kan bidrage til at dokumentere barnets behov? De fagpersoner, som kender til jeres barn, kan ligeledes være gode at invitere med til de koordinerende møder omkring skolestarten, så de her kan give deres perspektiv på barnet.

Der er også forældre, der har erfaring med at sundhedsplejersken fungerer som bindeled mellem forældrene og skolen. Det vil sige, at det er sundhedsplejersken, der står for at informere lærere og børn om de særlige forhold, der er ved barnet.

## Sagsbehandleren i kommunen

Sagsbehandleren i Socialforvaltningen har ansvaret som koordinator, hvis forvaltningen er involveret i sagen. I forbindelse med overgangen fra børnehave til folkeskole kan hun samle trådene imellem alle de fagfolk,

der er involveret, og hun kan sammen med forældrene planlægge overgangen.

I nogle kommuner arbejder sagsbehandleren med handleplaner.

### Formålet med en handleplan er:

- at sikre kontinuitet i forløbet
- at sikre, at forældrenes ønsker, viden, erfaringer og vurderinger indgår i planlægningen og beslutningerne
- at sikre ansvarsfordeling, koordination og opfølgning
- at sikre, at fokus er på hele familien

Handleplanen kan bruges som et fælles arbejdsredskab for forældre og sagsbehandler - også i forbindelse med overgangen fra børnehave til skole.

Sagsbehandleren i kommunen skal skønne, om det er hensigtsmæssigt at udarbejde en handleplan; men erfaringerne viser, at handleplaner gavner forløbet for alle parter. Spørg i jeres kommune, om det er muligt at lave en handleplan for jeres barns overgang til skole og videre uddannelsesforløb.

Hvis du vil se et eksempel på en handleplan, kan du gå ind på Vestsjællands Amts hjemmeside [www.vestamt.dk](http://www.vestamt.dk). Klik først på "Socialområdet", derefter på "Børn og unge" og endelig på "Skriftlig plan for børn og unge".



# STØTTEMULIGHEDER I FOLKESKOLEN

Når et barn med et sjældent handicap starter i skolen, er der forskellige muligheder for støtte. Der kan være tale om forskellige specialundervisningsforløb, om forskellige hjælpemidler eller om behov for konsulentbistand af forskellig art.

I afsnittet her kan du læse lidt om, hvilke regler der gælder for forskellige støtteforanstaltninger.

## Specialundervisning

Det er kommunen, der har ansvar for at undervise alle børn, men i nogle tilfælde træder amtet ind med tilbud om specialundervisning. Hvis et barn har behov for særlig hensyntagen eller støtte, gives der specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Det gives på almindelige folkeskoler eller på amtets specialskoler i henhold til Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Undervisningen tilrettelægges af folkeskolen i henhold til folkeskolelovens §3 stk. 2, i samarbejde med Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR), forældrene og eventuelt andre faggrupper.

Hvis barnets behov ikke kan dækkes ved de lokale kommunale tilbud, inddrages amtet i henhold til folkeskolelovens §20 stk. 2. Det hedder vidtgående specialundervisning og er for børn, hvis udvikling kræver en

særlig vidtgående hensyntagen eller støtte. Den vidtgående specialundervisning er en del af folkeskoleloven. Det er kommunen, der visiterer til amtet igennem PPR.

Den specialpædagogiske indsats kan omfatte undervisning i folkeskolens fag med særlig hensyntagen til barnets forudsætninger for indlæring samt undervisning og træning for at afhjælpe funktionsvanskeligheder. Herudover kan den indeholde specialpædagogisk rådgivning til forældre og andre i barnets miljø, særlige materialer og tekniske hjælpemidler samt personlig assistance til afhjælpning af praktiske vanskeligheder.

## Hjælpemidler

Ifølge folkeskoleloven er det skolerne og andre uddannelsesinstitutioner, der skal stille hjælpemidler til rådighed for en elev, hvis det er en forudsætning for at eleven kan få et optimalt udbytte af undervisningen. Det gælder også for hjælpemidler til lektielæsning i hjemmet.

I folkeskolen ydes hjælpemidler som en del af den specialpædagogiske indsats efter folkeskolelovens §3 stk. 2. Elever i privatskoler har samme mulighed.

Hvis et barn er ude af stand til selv at komme til og fra skole eller benytte skolebus, arrangeres transporten som hovedregel af skolen i samarbejde med undervisnings- og kulturforvaltningen i kommunen.

### Vær opmærksom på amtets tilbud

Der er forskel på, hvilke tilbud de forskellige amter har til forældre og børn med handicap. Derfor er det en god idé som forældre at kontakte amtet og undersøge, hvilke muligheder der er. De fleste amter har småbørnskonsulenter, og nogle amter har specialkonsulenter på forskellige områder. Også på handicapområdet. Eksempelvis har flere amter en handicapkonsulent på idrætsområdet, der kan vejlede folkeskolen i forhold til idræt. I nogle amter kan der også være mulighed for, at enkeltintegrerede børn kan benytte amtets specialskolers forskellige faciliteter, eksempelvis deres svømmebassiner o.l.

Andre amter igen har børnegrupper, der mødes omkring forskellige sociale aktiviteter og kurser for forældre til børn med handicap. I kan bede jeres sagsbehandlere kontakte amtet for at høre, hvilke muligheder der er, men I kan også selv ringe og høre, hvilke tilbud de har.

### Klagemuligheder

I har altid mulighed for at klage, hvis I får afslag på en ansøgning om støtte til hjælpemidler eller specialundervisning i folkeskolen. Regelsættet i forhold til at klage kan findes i Folkeskolelovens §51.

Som hovedregel skal klagen rettes til den instans, der har givet afslaget. Dvs. enten kommunen, skolen eller

amtet. Retningslinierne for hvad en klage skal indeholde, hvor lang fristen er, hvem klagen skal rettes til mv., kan I ringe og få svar på hos den enkelte instans.

Er der stadig tvivlsspørgsmål, kan I også ringe til jeres egen forening, hvis I har en sådan, eller til rådgivningen hos Center for Små Handicapgrupper.

### Love og bekendtgørelser – på internet og på tryk

Alle love og bekendtgørelser om folkeskoleloven findes på Undervisningsministeriets hjemmeside, [www.uvm.dk](http://www.uvm.dk), under "Grundskolen". Klik på "Love og Bekendtgørelser", og på "Folkeskolen".

#### Blandt de vigtigste for jer er:

1. Bekendtgørelse af lov om folkeskolen LBK nr. 730 af 21/07/2000
2. Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. BEK nr. 896 af 22/09/2000
3. Vejledning om folkeskolens indsats over for elever, hvis udvikling kræver en særlig hensynstagen eller støtte. VEJ nr. 82 af 10/06/1999

Har I ikke adgang til internettet, kan de også findes på biblioteket.

# DIAGNOSER OMTALT I HÅNDBOGEN



## Albinisme

Albinisme er en fællesbetegnelse for en række arvelige, medfødte tilstande, der er kendetegnet ved nedsat eller manglende evne til at danne pigment. Pigment er et farvestof, melanin, der beskytter mod solens stråler. Pigmentet kan mangle i hud, hår og øjne. Ved manglende pigment i øjnene kan det medføre synsnedsættelse i forskellig grad og stærk lysfølsomhed. Der fødes tre børn med albinisme om året og man regner med, at der lever ca. 200 mennesker med albinisme her i landet.

Hos Dansk Forening for Albinisme ([www.albinisme.dk](http://www.albinisme.dk)) findes flere oplysninger.

## Immun-Defekt

Begrebet immundefekt omfatter mange forskellige sygdomme af meget forskellig sværhedsgrad, og med meget forskellige krav til behandling. Fælles for dem alle er, at modstandskraften er nedsat. Dette betyder:

- at man er mere tilbøjelig til at få infektioner
- at der er tilbøjelighed til, at infektioner varer længere og forløber mere alvorligt end hos raske personer
- at man ofte angribes af mikroorganismer, der normalt ikke vil give anledning til infektion hos en rask person



Få flere oplysninger hos Immun-Defekt Foreningen på [www.idf.dk](http://www.idf.dk).

### **Neurofibromatosis Recklinghausen (NF)**

Neurofibromatose Recklinghausen er et arveligt syndrom, som viser sig ved store lysebrune pletter på huden og ved knuder langs nervebaner i underhuden eller andre steder på og i kroppen. Der kan forekomme skeletforandringer, og der er øget risiko for kræft.

Der findes to former for neurofibromatose: NF-1 (Recklinghausen) og NF-2 (central neurofibromatose), som indbyrdes er meget forskellige. Ved NF-1 er der ofte indlæringsvanskeligheder, mens hørenedsættelse er det dominerende symptom ved NF-2. Der er ca. 2000 personer i Danmark, som lever med NF-1. NF-2 er langt sjældnere.

Du kan få flere oplysninger hos Dansk Forening for NF på [www.nfrecklinghausen.dk](http://www.nfrecklinghausen.dk).

### **Osteogenesis Imperfecta (OI)**

Medfødt knogleskørhed eller Osteogenesis Imperfecta er en arvelig misdannelse i bindevævet, der medfører øget tendens til knoglebrud, forstyrrelser i knoglevæksten og fejlstillinger af led og knogler. Der er ofte ryg- og andre ledproblemer, tandproblemer, hørenedsættelse og tynd hud. Der findes flere typer af medfødt knogleskørhed, og der kan være meget varierende sværhedsgrader. Ca. 300 personer i Danmark har OI. Hos Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta – [www.dfoi.dk](http://www.dfoi.dk) – kan du finde flere oplysninger om diagnosen.

### **Silver-Russel syndrom**

Karakteristisk for syndromet er trekantet ansigtsform, ofte asymmetrisk ansigt og krop, væksthæmning før og efter fødslen samt udtalt lav vægt. Psykomotorisk udviklingshæmning kan forekomme i lettere grad. Der er stor variation i syndromets sværhedsgrad. Problemer med at stille diagnosen gør det vanskeligt at fastslå hyppigheden af syndromet. I Danmark menes at leve ca. 80 børn og voksne med syndromet. Der er ingen forskel i hyppighed hos piger og drenge, men drenge har tilsyneladende syndromet i sværere form.

### **Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)**

Yderligere oplysninger om patientforeninger kan findes hos Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS). KMS er en paraplyorganisation for landsdækkende foreninger på området sjældne handicap. KMS yder blandt andet støtte til oprettelse til nye foreninger.

Frederiksholms Kanal 2, 3. 1220 København K. Tlf. 33 14 00 10 (kl. 10-14). Fax: 33 14 55 09. E-mail: [kms@kms-danmark.dk](mailto:kms@kms-danmark.dk). Hjemmeside: [www.kms-danmark.dk](http://www.kms-danmark.dk)

# LITTERATUR

**"En anderledes mus"** er udgivet af Landsforeningen for Marfan Syndrom. Skrevet og illustreret af Laraine Paradis (1997). Bogen er skrevet til børn og handler om, hvordan det er at være anderledes og have Marfan. Bogen kan bruges af børnehaveklasselærere og lærere i de første klasser til højtlesning i klassen.

**"Jeg har også pletter"**. En håndbog om Neurofibromatosis Recklinghausen. Børn med NF har ofte indlæringsvanskeligheder. Bogen har et særligt kapitel om skolegang. Dansk Forening for NF, 2001.

**"Leve og vokse med EDS. Om at være barn og ung med en sjælden arvelig bindevævsdefekt"**. Ehlers-Danlos Foreningen, 1999.

**"Bevægelseshandicappet i Folkeskolen"**. Et temahefte om enkeltintegrerede elevers vilkår i skolen. Videnscenter for Bevægelseshandicap, 1996.

**"Det gode tilbud"**. En eksempelsamling om kommunale fritidstilbud til børn og unge med handicap. Udgivet af Center for Ligebehandling af Handicappede, 2002.

**"Et differentieret fællesskab – om relationer i børnehaver, hvor der er børn med handicap"**. (Mai Heide Ottosen og Tea Torbenfeldt Bengtsson: Socialforskningsinstituttet, 2002.) Bogen beskriver bl.a. hvordan man kan fremme den sociale integration af børn med handicap i almindelige børnehaver.

# NYTTIGE LINKS

**Information til fagfolk om skolestart.** På Center for Små Handicapgruppers hjemmeside ([www.csh.dk](http://www.csh.dk)) kan du finde et tema om skolestart. Der er bl.a. information henvendt til PPR, lærere og sagsbehandlere.

**Videreuddannelse.** På Center for Ligebehandling af Handicappede [www.clh.dk](http://www.clh.dk) begyndte man i 2002 at sætte fokus på unge med handicap og deres muligheder for videreuddannelse. Det er et tema centret vil beskæftige sig med i de kommende år.

**Privatskoler.** Information om forskellige privatskoler fås på privatskolernes sekretariat.  
[www.privatskoleforening.dk](http://www.privatskoleforening.dk). Tlf. 39 16 06 90.

**Undervisningsministeriets portal** om uddannelse og handicap: [www.tilgaengelighed.nu](http://www.tilgaengelighed.nu): Hjemmesiden indeholder et afsnit om Grundskolen. Her kan man bl.a. finde information om:

- Privatskoler, friskoler, efterskoler, kostskoler.
- Vidtgående specialundervisning samt klagemuligheder
- Vejledning om uddannelse og beskæftigelse – herunder om uddannelsesplaner, Folkeskolens afsluttende

prøver og overgang til fortsat uddannelse eller beskæftigelse

- Generelt om regler: Regler for kommunale folkeskoler, Regler for amtslig specialundervisning, Regler for privatskoler og friskoler, Regler for efterskoler m.v., Regler for kommunale ungdomsskoler, Grundskoleundervisning for voksne.
- Der er links til Bekendtgørelse om befordring af elever i folkeskolen og om sygeundervisning.

**Undervisningsministeriet** har ligeledes oprettet en hjemmeside med fokus på Kvalitet i Specialundervisningen [www.kvis.org](http://www.kvis.org)

**På websiden [www.handicap.net](http://www.handicap.net)** kan man finde et link til alle amters specialskoler og børnehaver.

**På Prader-Willi Foreningens** hjemmeside [www.prader-willi.dk](http://www.prader-willi.dk) kan man under information finde et tema om uddannelse. Der er bl.a. gode råd til læreren om, hvordan han kan gribe undervisningen an med et barn med Prader-Willi i folkeskolen. Hjemmesiden indeholder information om rettigheder i henhold til Folkeskoleloven, om individuelle undervisningsplaner osv. Her er med andre ord megen hjælp at hente.

# CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER



CENTER FOR SMÅ HANDICAPGRUPPER

Center for Små Handicapgrupper (CSH) er et videnscenter, der rådgiver og informerer om sjældne handicap/sygdomme. Vores primære målgrupper er mennesker med sjældne handicap, deres pårørende samt fagfolk i bl.a. kommuner og amter. Det er CSH's opgave at rådgive og være sparringspartner om de særlige vilkår og problemer, der er forbundet med at have et sjældent handicap samt de spørgsmål det rejser for fagpersoner. I Danmark siger man, at et handicap er sjældent, når det forekommer hos færre end 1.000 personer.

## Hvordan kan du bruge os?

På vores hjemmeside ([www.csh.dk](http://www.csh.dk)) kan du finde beskrivelser af omkring 300 sjældne diagnoser samt bestille en række trykte publikationer på området sjældne handicap. Fire gange årligt udgiver vi nyhedsbrevet "Sjældne handicap" - abonnementet er gratis. Derudover har vi et abonnementssystem "Information om sjældne handicap" med bl.a. beskrivelser af de 300 sjældne handicap.

På CSH arbejder vores rådgivning hver dag med at besvare henvendelser fra brugere og fagfolk via telefon og mail. Vi har også en kontaktordning, der hjælper mennesker med en sjælden diagnose (hvor der ikke er etableret en patientforening) til at komme i kontakt med hinanden.

Endelig gennemfører vi på CSH projekter med henblik på udvikling af praksis inden for forskellige sektorer, der møder mennesker med sjældne handicap. Du kan få nærmere information om projekterne ved at kontakte CSH.

---

Bredgade 25, Sct. Annæ Passage, opgang F, 5 sal, 1260 København K

Telefon 33 91 40 20. Mandag til torsdag 9 – 14. Fredag 9 – 13.

E-mail: [csh@csh.dk](mailto:csh@csh.dk).

Hjemmeside: [www.csh.dk](http://www.csh.dk).

---

A chalkboard with a grid pattern. The word 'SUS' is written in the center in large, bold letters. Various numbers are scattered across the grid, including 12, 25, 27, 28, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100.

**EN GOD SKOLESTART - for børn med sjældne handicap** er en håndbog skrevet til forældre til børn med sjældne handicap.

Bogen beskriver, hvordan man som forældre kan gå aktivt ind i planlægningen af skolestarten. Den videregiver gode erfaringer, tips og ideer fra børn med sjældne handicap og deres forældre samt fra fagfolk. Håndbogen er derfor også meget anvendelig for de fagpersoner, der er involveret i planlægningen af skolestart: pædagoger, sagsbehandlere, skolefolk og Pædagogisk Psykologisk Rådgivning.