



Barna som faller utenfor det pedagogiske kartet

Statped har stått i spissen for den mest omfattende, ikke-medisinske undersøkelsen om Spielmeyer-Vogts sykdom noensinne. Den omhandler en helt spesiell gruppe av barn og unge med progredierende lidelser, hvor læringskurven etter hvert begynner å gå i motsatt retning.

Tekst: Lene Fjellstad
Foto: Imgorhand og Mari Vold



Spielmeyer-Vogts sykdom

Spielmeyer-Vogts sykdom (JNCL) er en progredierende (fremadskridende) sykdom. Symptomene starter gjerne med nedsatt syn i førskolealderen og blindhet i løpet av få år. Den mentale utviklingen stagnerer, og senere mister barnet ferdigheter det hadde tidligere. Dette gjelder blant annet språket. Andre symptomer kan være forandringer i atferd, psykotiske episoder og epileptiske anfall. Sykdommen kan ikke behandles, og fører til en tidlig død, hvor de fleste ikke når 30-årene. Det er til enhver tid mellom 30–45 personer i Norge som har sykdommen.

Sykdommen har i store deler av Europa, også i Norge, fått navn etter de to tyske nevrologene Walter Spielmeyer (1879–1935) og Heinrich Vogts (1870–1959) beskrivelser av sykdommen i 1905. De var likevel ikke først ute med nedtegnelser om fenomenet. Allerede i 1826 påviste den norske legen Otto Christian Stengel (1794–1890) sykdommen hos flere søsken på Røros. I engelsktalende land har den fått navnet Battens sykdom etter den britiske øyenlegen Frederick Battens (1865–1918) undersøkelser av barn med synsproblemer i 1903, der han konkluderte med at enkelte barn i sen barnealder atskilte seg fra andre former for synstap ved at de også mentalt ble satt tilbake.

– Lærerne står på bar bakke, og vi fagfolk har ikke gitt gode nok råd om tiltak på riktig tidspunkt. Så lenge barnet har vært glad har alt vært vel, uttaler prosjektleder Bengt Elmerskog, som mener vi må ha høyere pedagogiske ambisjoner enn som så.

Vi treffer Bengt Elmerskog hos Statped. Denne oktoberdagen har han nettopp kommet hjem fra USA, hvor han har presentert de første resultatene fra den store undersøkelsen om Spielmeyer-Vogts sykdom.

190 respondenter bestående av foreldre, pedagoger og hjelpere rundt barn og unge med Spielmeyer-Vogts sykdom har svart på den kvantitative surveyundersøkelsen. I tillegg har 70 respondenter deltatt i intervjuer. Dermed er undersøkelsen, som i hovedsak er finansiert ved hjelp av EU-midler, den største i sitt slag noensinne. Landene som har deltatt, er Norge, Danmark, Finland, Tyskland, England, Skottland og USA.

– Undersøkelsen er svært omfattende, og et foreldrepar fortalte at de brukte syv timer på å besvare surveyen. Foresatte har hatt et stort behov for å fortelle hvordan verden ser ut for dem. Tidligere undersøkelser de har deltatt i, har vært langt mer overfladiske. Se, sier Elmerskog og viser frem et dokument på mer enn 1500 sider transkriberte intervjuer fra engasjerte respondenter.

Barnedemens

– Hvorfor ble prosjektet satt i gang?

– Barn med demens eksisterer ikke i den pedagogiske faglitteraturen. Det finnes heller ingen utdanning som går inn i problematikken, hvor barn har en læringskurve som går den motsatte veien.

– Du sier demens, kan barn bli demente?

– I Norge og internasjonalt er man svært forsiktige med å bruke diagnosen dement om barn. Den tilhører jo tradisjonelt gruppen 60+

Prosjektleder Bengt Elmerskog mener det ikke finnes en plan for bruk av skolen som opplæringsarena for barn og unge med Spielmeyer-Vogt.



og kan virke stigmatiserende. Selv fikk jeg en aha- opplevelse da begrepet barnedemens ble presentert på en medisinsk konferanse i London for 10–12 år siden. Diagnosen har sine sætrekk som stiller helt spesielle krav til oss pedagoger. Vi vet for eksempel at hos demente kan etablert kunnskap vedlikeholdes i lang tid hvis brukeren har nytte av kunnskapen i hverdagen, men ny kunnskap kan være vanskelig å lære. Det gir klare føringer for hvordan vi tilrettelegger læringsforløpet, forteller Elmerskog.

Tiltak kommer for sent

– Hovedkonklusjonen min så langt er at opplæringen av denne gruppen barn og unge mangler et mønster. Det tenkes ikke langsiktig, og det finnes ingen plan for hvordan skolen skal brukes som opplæringsarena. Lærerne står på bar bakke, og vi fagfolk har ikke gitt gode nok råd om tiltak på riktig tidspunkt. Så lenge barnet har vært glad, har alt vært vel, mener Elmerskog.

– Ta for eksempel lese- og skriveopplæringen. Den begynner rundt syvårsalderen, omtrent på samme tidspunkt som de fleste barna får diagnosen. Opplæringen starter som oftest med svartskrift, og punktskrift

introduseres gjerne ikke før barnet ser så dårlig at det blir umulig å lese med øynene. Da kan barnet være ti år eller eldre. Vi får scenarioer hvor barnet er så sterkt synshemmet at visuell lesing ikke er mulig, samtidig som demensen fører til at barnet ikke lengre har evnen til å lære seg punktskrift. Den samme problematikken gjelder for kommunikasjon. Vi vet at de fleste av disse barna mister stemmen i tenårene. Da oppstår en situasjon hvor barnet forstår mer enn hva han/hun kan uttrykke. Barnet havner da i en meget vanskelig livssituasjon, hvor han eller hun blir vurdert og håndtert i henhold til hva barnet er i stand til å uttrykke. Dette problemet kunne delvis vært avhjulpet om for eksempel barnet hadde lært seg å bruke håndtegn som uttrykksform. Men, som tidligere nevnt, opplæringen i håndtegn bør starte når barnet har stor læringskapasitet.

Finne det barnet brenner for

– Men hvordan motiverer du en syvåring med sansene i behold til å lære seg håndtegn og punktskrift?

– Dette har blitt gjort i noen få tilfeller med gode resultater. Det er mer et spørsmål

om kunnskap, tilrettelegging, ressurser og holdninger. Hvorfor skal vi sette inn tiltak for å lære en syvåring tegn, når PP-tjenesten har vært inne i saken og rapporterer at kommunikasjonen fungerer godt? Vi vet at rundt 13–15-årsalderen får disse ungdommene problemer med talen, men igjen, å sette inn tiltak da, kan være for sent for å oppnå optimale resultater.

Elmerskog mener det er en stor «positiv» forskjell mellom demens hos eldre og barn med Spielmeyer-Vogts sykdom. – Når voksne får demens, kommer det som en overraskelse. Når et barn får diagnosen Spielmeyer-Vogts sykdom, vet vi at demensen og andre funksjonsnedsettelse vil komme før eller senere. Det gir oss muligheten til å forberede barna på det som vil komme. Diagnosen gir oss en portefølje av arbeidsoppgaver av tidlige tiltak som over tid vil gi barnet nyttige ferdigheter og resultere i et liv med høyere livskvalitet.

I vårt datamateriale ser vi at sterke interesser, daglige rutiner og viktige personer er i fokus hos ungdommene livet ut. Det kan vi bygge god pedagogikk rundt, dersom læreren vet om det. Det gjelder å finne det barnet brenner for. En historie forteller om et barn som elsket hunder. Det ble ikke vanskelig å motivere henne til å lære syvgangen, da hun ble fortalt at et menneskeår er som syv hundear. Den historien er et godt eksempel på god pedagogikk, mener Elmerskog.

Møter lærere uten kompetanse

– I Norge er det, i motsetning til i mange andre land, en sterk tradisjon i å hemmeligholde diagnosen for å skåne barna. Gjør det også at det blir vanskelig å sette inn tiltak tidlig, fordi ingen skal vite?

– Vi ser nok en oppmykning når det kommer

til spørsmålet om åpenhet, men det er foreldrene som bestemmer. Punktum! Vi i Statped tilrettelegger og skal ikke gå inn i noen diskusjoner om hva som er rett og feil med hensyn til hva foreldrene velger. Alle foreldre ønsker det beste for sine barn. Når vi kommer med god informasjon, er min erfaring at vi i samhandling finner tiltak til beste for barnet.

– Du har jobbet med denne gruppen i mange år. Er det allikevel noe i analysearbeidet som har overrasket deg?

– Det er flere overraskelser og mye ny kunnskap i det innsamlede materialet. En av tingene som har overrasket meg mest, er likevel det internasjonale fokuset på atferdsproblemer. Litteraturen fra England og Amerika handler i stor grad om at disse barna ikke har det bra og sliter med atferdsproblemer som spyting, biting og skriking. Det er ting vi i Norge og Danmark ikke helt kjenner oss igjen i. En mulig årsak til denne forskjellen er at organisasjonene i England og Amerika først blir koblet inn, når barnet er blitt en utfordring for nærmiljøet. Og da er det tydeligvis for sent. I Skandinavia kommer hjelpeapparatet inn fra starten av, og vi betrakter atferdsproblemer som et uttrykk for at noe er feil i omgivelsene.

– Så vi er best i klassen?

Elmerskog ler litt, men blir så alvorlig. – Vårt system har også klare svakheter. Ta for eksempel Tyskland. Der går barn med Spielmeyer-Vogts sykdom i den ordinære skolen de første årene. Deretter blir de plassert i spesialinstitusjoner for blinde og svaksynte når synet svikter, for så å ende på et senter for personer med komplekse behov når helsetilstanden blir forverret. Fordelen med denne modellen er at barna er omgitt av lærere og hjelpere med kompetanse om og erfaring med denne gruppen. Men i et

inkluderingsperspektiv er dette slett ingen god løsning.

Her hjemme er det et viktig prinsipp at barna skal følge den ordinære skolen nettopp ut fra et inkluderingsprinsipp. Barn skal få være del av et større fellesskap. Ulempen er at disse barna og unge møter mange lærere uten kompetanse om sykdommen, og kompetanse tar det lang tid å opparbeide. Den nordiske modellen bygger på prinsipper som at kompetansen finnes lokalt, og finnes ikke kompetansen lokalt, så spør du om hjelp. Men slik er jo ikke virkeligheten!

Det er en tradisjon innenfor skoleverket å vurdere barn i henhold til et her-og-nå-prinsipp. Vi setter for eksempel ikke inn noen tiltak for et barn som på nåværende tidspunkt ikke har noen kommunikasjonsproblemer. Det er nettopp dette som er problemet med den nordiske modellen. Statped er en frivillig samarbeidspartner for kommunene og fylkeskommunen. Mange kommuner og fylkeskommuner er interessert i et samarbeid med Statped, men det gjelder jo ikke alle. Og det er svært viktig at vi ikke ender opp med samme problematikk som vi ser i England og USA, det vil si at man først kontakter oss når livet ikke fungerer!

– Hva skjer videre nå?

– For det første skal all den nye kunnskapen vi har fått, samles i en bok. Deretter arrangerer vi en stor nordisk konferanse i Trondheim i mai neste år. Her inviterer vi med myndigheter og beslutningstakere den første dagen. Vi vil, på grunnlag av studien, komme med noen klare råd og anbefalinger om hvordan vi bør legge opp skoleforløpet til denne gruppen. Deretter blir det en todagers samling med fagfolk. Lignende konferanser blir også kjørt i de andre landene. Målet er å skape bedre opplæringsarenaer for barn og unge med Spielmeyer-Vogts sykdom, avslutter Bengt Elmerskog, vel vitende om at det er nå jobben begynner. ■



200 ÅR OG FORTSATT KUNNSKAPSMANGEL



Foto: Karin Henden

Professor Stephen von Tetzchner ved Universitetet i Oslo har fagansvaret for studien. Han mener dataene som nå er samlet inn, vil gi ny og viktig kunnskap til både foreldre og fagfolk. – For barn er skolen en selvfølgelig og viktig del av oppvekstmiljøet. Det gjelder også for barn med nedsatt funksjonsevne, og vi har i dag den kunnskapen som skal til for å legge til rette for et godt undervisningstilbud for de aller fleste grupper. Spielmeyer-Vogts sykdom er derimot en sykdom vi har kjent til i nesten 200 år, men hvor vi fortsatt mangler mye av denne kunnskapen. Da blir det vanskelig å lage gode, individuelle skoletilbud.

Det finnes også lite kunnskap om familiens gode og mindre gode erfaringer og deres perspektiver på å ha et barn som utvikler seg og samtidig mister evner og ferdigheter. Prosjektets store styrke er at det omfatter et stort antall familier fra mange land, med ulike pedagogiske og skoleorganisatoriske tradisjoner, fastslår nestoren innenfor spesialpedagogikk, Stephen von Tetzchner.

Vi erfarer at mange lærere ikke har tilstrekkelig kompetanse om våre barn og unge, sier Svein Rokne.



Læring for livet

Svein Rokne har en sønn på 27 år med Spilmeyer-Vogts sykdom. Som far har han i en årrekke vært engasjert i Norsk Spilmeyer-Vogt Forening, blant annet som leder, og sitter i styringsgruppen for den internasjonale studien.

Tekst: Lene Fjellstad
Foto: Morten Brun

– I foreningen har vi lenge hatt fokus på at kunnskapen som allerede finnes om denne gruppen, må institusjonaliseres. Det resulterte blant annet i boken «Lære for livet» som kom til i et samarbeid mellom Statped og oss i 2012, og boken «JNCL og fysisk aktivitet» (Rita W. H. Jeremiassen) som nettopp er utkommet. Vi har også stått for finansieringen av flere andre prosjekter, blant annet et som omhandlet opplæring i håndtegn. Vi ser på denne studien som en viktig fortsettelse, og det er vårt håp og ønske at kunnskapen skal komme nye generasjoner til gode. Videre tror vi at studien kan være en inspirasjon for land som tradisjonelt sett ikke i samme grad har vært opptatt av det pedagogiske perspektivet.

Svein Rokne er opptatt av at prosjektet også må fokusere på ferdighetslæring i tillegg til kunnskapslæring. – Levetiden hos personer med Spilmeyer-Vogts sykdom har økt de siste 10–15 årene, blant annet som en følge av bedre medisiner og oppfølging. Dermed blir skolen enda viktigere som en arena for ferdighetslæring som forbereder voksenlivet. Vi må sørge for at brukerne får et aktivt og godt liv, hvor de kan agere ut fra sine ferdigheter i et miljø de trives i. Som far ser jeg med bekymring på at mye av hjelpeapparatet slipper taket når skoletiden er over, medgir Rokne.

Kunnskap må ikke fragmenteres

Rokne er også opptatt av at Statped, som følge av omorganiseringen, ikke må smøre fagkunnskapen tynt utover hele landet, men fortsette det gode, og for denne gruppen, helt nødvendige arbeidet basert på den opparbeidede kompetansen og kunnskapen som finnes i Statped.

– Spilmeyer-Vogts sykdom er en

“Som far ser jeg med bekymring på at mye av hjelpeapparatet slipper taket når skoletiden er over.

kompleks sykdom med få individer. Når kompetansen skal bygges opp i skolene, kan det derfor ikke satses på en desentralisert opplæringsmodell. Kompetansen i Statped må med andre ord ikke fragmenteres. Det er vi i Norsk Spilmeyer-Vogt Forening krystallklare på, sier Rokne, og peker på at undersøkelsen viser at både foreldre og skole rapporterer om at det er lite kunnskap om Spilmeyer-Vogts sykdom i det lokale forvaltningsnivået.

– Spørsmålet om integrering av denne gruppen barn og unge i den vanlige skolen er det beste, har vært oppe til diskusjon i foreningen. Det er fordi vi erfarer at mange lærere ikke har tilstrekkelig kompetanse om våre barn og unge. Det kommer også frem i undersøkelsen. Men samfunnet har valgt en modell, og vi mener også integrering er svært viktig for vår brukergruppe. Derfor må vi tilpasse oss denne modellen på best mulig måte. Da trenger vi Statped, ikke bare som kunnskapsformidlere, men også som formidlere av entusiasme og som viktige holdningsskapere ute i skolene. Statped har hatt en avgjørende rolle for å få ting til å skje i skoleforløpet. De agerer både på individ- og systemnivå, og den individuelle oppfølgingen av barna og deres familier har vært avgjørende, fastslår Svein Rokne i Norsk Spilmeyer-Vogt Forening. ■