



God skolegang

med cerebral parese

Indhold

God skolegang.....	3
Skolevalg.....	4
Kognitive udfordringer – den ikke-synlige del af cerebral parese.....	4
Forberedelser inden skolestart.....	6
Præsenter dit barn.....	6
De fysiske rammer	8
Undervisningsmaterialer	8
Tekniske hjælpemidler	8
Eksempler på hjælpemidler.....	9
Bærbar computer og tablets	9
Kalenderfunktion og påmindelser	9
Dictus.....	10
Syntetisk tale	10
Smartpen.....	10
Specialbyggede ørepropper.....	10
Lydbøger hos NOTA.....	11
Information til lærere, kammerater og forældre	12
Mobning.....	13
Trivslen i skolen	15
Indskoling: 0. klasse til 3. klasse.....	16
Mellemtrin: 4. klasse til 6. klasse.....	17
Udskoling: 7. klasse til 9. klasse	18
Få mere viden og rådgivning	19

God skolegang


Når dit barn med cerebral parese skal starte i skole, er der mange forventninger til – og måske også bekymringer for – hvordan det skal gå. Skolen er en af de store overgange i et barns liv – og kan være en stor omvæltning i forhold til livet i børnehaven. Skolen er en ny verden med nye udfordringer, men også med nye muligheder. Denne pjece giver dig nogle gode råd og vejledning til, hvordan du bedst muligt sikrer dit barn en god skolegang.

Har du brug for specifik rådgivning, er du velkommen til at kontakte CP Danmark. Læs mere på www.cpdanmark.dk.



Skolevalg

Det er dig som forælder, børnehaven og kommunens Pædagogiske Psykologiske Rådgivning (PPR) der beslutter, hvor dit barn skal gå i skole. Udgangspunktet er dit barns udviklingsniveau og behandlingsbehov. Rådgivningen i de forskellige kommuner er forskellig, så stol også på din egen mavefornemmelse og kontakt CP Danmark, hvis du er i tvivl.



Det er ikke dit barn, der skal være god nok til skolen – det er skolen, der skal være god nok til dit barn

Kognitive udfordringer – den ikke-synlige del af cerebral parese

Når man taler om de kognitive funktioner, taler man om de mentale processer i hjernen, som giver os evnen til at tale, ræsonnere, tænke og problemløse. De kognitive evner varierer fra person til person, og vi har alle vores styrker og svagheder på forskellige områder.

Nogle børn med cerebral parese har kognitive vanskeligheder. Det er vigtigt, at du ved, hvilke kognitive vanskeligheder og udfordringer dit barn har, så skolens lærere kan tage hensyn til det. Men også så dit

barn forstår, at han eller hun ikke er dummere end andre børn. Dit barn er måske på grund af hjerneskaden, som jo er årsagen til cerebral parese, langsommere til at løse en opgave og skal have hjælpemidler til at løse den. Men kognitive vanskeligheder er ikke i sig selv ensbetydende med, at man ikke er fagligt dygtig.

En neuropsykologisk undersøgelse kan vise, hvilke kognitive vanskeligheder barnet har og om der skal igangsættes særlige betingelser for indlæring. Du kan læse mere om



kognitive vanskeligheder og hvordan du får bevilliget en neuropsykologisk udredning til dit barn på hjemmesiden www.cpdanmark.dk eller i

piecen ”Kognitive vanskeligheder – den ikke-synlige del af cerebral parese”, som du kan bestille på CP Danmarks hjemmeside.

Tre tips til skolestart:

- Besøg skolerne i jeres lokalområde og tjek tilgængeligheden
- Kontakt lærerne på forhånd og giv dem et billede af hvem dit barn er – både styrker og svagheder
- Hold et oplæg til forældrene i klassen, for eksempel til introduktionsaftenen, om dit barns handicap, men ligeså vigtigt om dit barns personlighed. Lær dem at se dit barn og ikke kun funktionsnedsættelsen



Forberedelser inden skolestart

Der er især fire ting, du skal have styr på, inden dit barn starter i skolen.

1. Præsenter dit barn

Inden dit barn starter i skolen, så undersøg om du kan få bevilliget en neuropsykologisk udredning. Med den i hånden kan du give både dit barns kommende lærere, de andre forældre og dermed også kammeraterne en god introduktion til, hvad

dit barn har svært ved, både fysisk og kognitivt. Læs mere i pjecen "Kognitive vanskeligheder – den ikke-synlige del af cerebral parese".

Formålet med at holde et oplæg for de andre forældre er at afmystificere dit barns funktionsnedsættelse, så barnet ikke bliver "det handicappede barn, man skal tage hensyn til", men for eksempel "Mads, der kan lide at





Morten skulle være "normal"

Da Morten startede i skole insisterede familien på, at Morten var "normal", altså at han kunne og skulle det samme, som de andre børn. Det var særligt i begyndelsen en stor udfordring, fordi Morten blev presset til sit yderste, hvor han blev meget træt og blev ked af det. Det var som om, at familien ikke ville anerkende, at deres søn ikke kunne deltage i det samme som de andre børn.

Vi har derfor brugt det første år på at finde balancen, hvor Morten deltager i mest muligt, men uden at det bliver et nederlag for ham. Gennem en god dialog med forældrene har vi fået vendt forældrenes fokus væk fra, at Morten skal deltage i alt for at være så "normal" som mulig til, at Morten skal deltage i et omfang, der giver den bedste trivsel og de bedste læringsbetingelser for ham. For det er jo derfor, man går i skole: for at lære.

Skoleleder

spille fodbold, selvom han ikke kan løbe så hurtigt". Hvis du ikke kan lide at tale foran mange mennesker, så få læreren til det.

Det er ikke meningen, at de andre forældre skal få indtryk af, at dit barn kan det samme som de andre børn. For det kan dit barn med stor sandsynlighed ikke. Men det skal være helt i orden at være anderledes og stadig blive respekteret og anerkendt for den, man er.

Gør de andre forældre trygge i forhold til at have dit barn med hjemme til legeaftaler og fødselsdage. Fortæl for eksempel, at der altid vil være en hjælper med, eller at barnet sagtens kan tage af sted selv, så de andre forældre ikke føler, at de vil stå med et kæmpeansvar. Husk de ved så godt som ingenting om cerebral parese og spastiske lammelser og er derfor usikre på, hvor meget hjælp, der er behov for.

2. De fysiske rammer

Tjek skolens tilgængelighed inden skolestart. Hvis dit barn skal bruge for meget tid og alt for mange ressourcer på at overkomme simple praktiske problemer, er det tid og ressourcer, som går fra indlæringen og fagligheden. Er der mange trapper? Er der nemt at finde rundt? Hvor ligger toiletterne i forhold til klasseværelset og skolegården? Forbered jer grundigt, så de fysiske udfordringer ikke bliver en hæmsko for dit barns sociale liv og trivsel.

3. Undervisningsmaterialer

Hvis dit barn har brug for særligt tilrettelagte undervisningsmaterialer i andre formater end de gængse, for eksempel undervisningsmaterialer på lyd, så kræver det typisk en lidt mere langsigtet planlægning, da det er

vigtigt, at undervisningsmaterialerne er fremme ved skolestart. En neuropsykologisk udredning vil give et godt billede af hvilke undervisningsmaterialer dit barn vil få brug for.

4. Tekniske hjælpemidler

Det kan være, at dit barn har brug for tekniske hjælpemidler som en el-kørestol, talemaskine eller bærbare pc'ere med forskellige kompenserende programmer. I så fald er det vigtigt, at lærerne har et relativt godt kendskab til de hjælpemidler, dit barn bruger, så de kan genstarte en maskine eller få et program, der er gået ned, op at køre igen.

Et hjælpemiddel der ikke fungerer, er det samme som at sætte dit barn helt ud af spillet – både fagligt og socialt.



Eksempler på hjælpemidler

Hvis dit barn har specifikke eller generelle kognitive vanskeligheder, vil der være behov for konkret hjælp fra kommunens side i forhold til at kompensere for vanskelighederne. Det vil typisk være Socialforvaltningen i din kommune, der bevilger de helt grundlæggende hjælpemidler som en kørestol eller en talemaskine, mens det er skolen og Skoleforvaltningen, der er ansvarlig for bevilling af hjælpe- og undervisningsmidler, som relaterer sig specifikt til skolegangen.

Hvis du er i tvivl om hvilke hjælpemidler, dit barn kan have glæde af, så kontakt CP Danmarks psykolog. CP Danmarks socialrådgivere kan hjælpe dig med hvilke hjælpemidler, du kan få bevilliget fra kommunen eller skolen, og hvilke du selv må betale for. Her er nogle eksempler på hjælpemidler:

Bærbar computer og tablets

En bærbar computer eller en iPad er ofte anvendte hjælpemidler, da mange med cerebral parese har problemer med finmotorikken. Det vil sige, at det kan være vanskeligt og tidskrævende at skrive i hånden.

Og ting, der tager lang tid, trætter. Så hvis barnet skal bruge meget tid på at skrive i hånden, risikerer man, at det tager overskud og energi fra selve indlæringen. Samtidig kan det også være demotiverende for barnet at skulle gøre noget i lang tid, som man er langsom til, når det er opgaveløsningen, man synes er sjov.

Bærbar computer er også et godt hjælpemiddel til børn, der er langsomme læsere. Her kan syntetisk tale og lydbøger være et godt supplement. Det vil sige, at barnet læser selv, så længe det orker, og når barnet er træt, skiftes der over til syntetisk tale. Vekselvirkningen mellem egenlæsning og højtlesning via computeren kan betyde, at barnet når at få læst hele teksten inden for den givne tid.

Kalenderfunktion og påmindelser

Hvis dit barn har svært ved at planlægge eller nemt mister overblikket, kan kalenderfunktion med påmindelser på for eksempel en smartphone være en stor støtte. Det vil sige, at barnet bliver gjort opmærksom på de gøremål, der er i løbet af dagen.

For eksempel: "Nu skal du gå til bussen" eller "Nu er det tid til at børste tænder". I særlige tilfælde, for eksempel hvis barnet har svært ved at læse, kan Handi Defy eller Handi 5SW være gode hjælpemidler. Læs mere på Hjælpemiddelbasens hjemmeside: www.hmi-basen.dk.

Dictus

Dictus er et talegenkendelsesprogram, som kan skrive det, der dikteres. Dictus er en god løsning, hvis dit barn har svært ved at skrive i hånden eller ramme tasterne på en computer. I stedet kan barnet så diktere for eksempel sin danske stil til Dictus. For børn med specifikke stavevanskeligheder er Dictus et uundværligt hjælpemiddel. Læs mere på www.dictus.dk.

Syntetisk tale

Syntetisk tale er et program, hvor man kan markere teksten på sin computer og få den læst højt. Syntetisk tale er en god løsning for børn, der hurtigt bliver trætte, når de læser. Og bliver man hurtigt træt, glemmer man, hvad man har læst. Syntetisk tale kan også bruges til at lytte korrektur. Det vil sige i stedet for at læse korrektur, lytter man sig frem til stavfejl og forkert tegnsætning.

Syntetisk tale er ligeledes en god hjælp, hvis barnet har svært ved at genkende bogstaverne. Så i stedet for at skulle stave sig igennem en opgaveformulering, kan barnet få læst opgaveteksten op og dermed bruge sin energi på opgaveløsningen.

Smartpen

En smartpen er en kuglepen, der optager alt, hvad man hører og skriver. Den har både et kamera og en mikrofon. Det vil sige, at når en elev tager noter til en historietime og skriver ordet "årstal", kan eleven senere sætte smartpenen på ordet "årstal" og høre, hvad læreren sagde på dette tidspunkt. Noterne kan også overføres direkte til en tablet eller en bærbar computer. Du kan finde yderligere oplysninger om en smartpen på internettet.

Specialbyggede ørepropper

Cerebral parese kan medføre stor lydfølsomhed, hvor mange lyde på én gang for eksempel i et klasselokale eller i et indkøbscenter bliver opfattet som støj. Og det kan være med til at udtrætte barnet. Her kan specialbyggede ørepropper være en god hjælp. Barnet vil stadig kunne høre, men generende lyde vil være sorteret fra eller dæmpet.

For at få specialbyggede ørepropper skal dit barn til en øre- næse- hals-specialist, der laver en høreundersøgelse og en hørekurve, der er med til at bestemme, hvor lydæmpende ørepropperne skal være for at afhjælpe behovet for at afskærme sig fra generende lyde. Ørepropperne ligner en lille øresnegl.

Lydbøger hos NOTA

NOTA er et bibliotek for mennesker

med et læsehandicap. Her kan du låne de nyeste lydbøger, men det kræver, at jeres læge dokumenterer, at dit barn har cerebral parese. For at låne lydbøger hos NOTA skal man være medlem. Gå ind på deres hjemmeside www.nota.dk og vælg "Bliv medlem". Under "Download indmeldelsespapirer" vælger du "Andre handicap". Udfyld papirerne og få jeres læges underskift og send dem ind til NOTA.



Information til lærere, kammerater og forældre

Jo mere lærerne, klassekammeraterne og de andre forældre ved om dit barn, jo mere afmystificerer du funktionsnedsættelsen. Det er således vigtigt, at du er åben om de muligheder og begrænsninger, dit barn har. Fremhæv det menneske dit barn er og de forhindringer og udfordringer der er, så kammeraterne og lærerne kan hjælpe med at få dem løst.

Aftal med læreren at alle i klassen er med til at snakke om, hvad dit barn kan være med til. Her er et forslag til en sådan snak:

- Hvad er cerebral parese? Forklaringen skal være konkretiseret og til-

passet børnenes alder. I de mindre klasser kan fokus med fordel ligge på, hvad dit barn kan og ikke kan. I mellemstore og større klasser kan forklaringen udbygges med årsagen til funktionsnedsættelsen, eventuelt efter en forudgående snak med jer forældre, så den rigtige historie kendes.

- Ligheder mellem børn med cerebral parese og andre børn.
- Hvordan er man en god kammerat for dit barn?
- Hvad synes dit barn, det er rart at få hjælp til, og hvad vil han eller hun gerne selv klare?

Fortæl om dit barn

Til intromødet på Tobias' skole havde jeg på forhånd bedt om ordet med det formål at fortælle, at Tobias er en helt almindelig dreng – han er bare født i en lidt anderledes krop. Jeg fortalte også til forældrene, at de ikke skulle tøve med at invitere Tobias til børnefødselsdage. Han ville altid have en hjælper med. Første gang var det mig, der var med som hjælper, og siden har alle forældrene sagt, at de sagtens kan hjælpe Tobias rundt selv.

Caspar, far til Tobias på 11 år



Mobning

Vi mennesker kigger på det, der er anderledes og nogle gange peger vi fingre af det. Men hvis man selv anerkender, at man er anderledes, fordi man har et handicap,

og er åben omkring det, brydes barrierer og fordomme hurtigere. Men det kræver, at både du og dit barn anerkender funktionsnedsættelsen.

Risikoen for mobning af børn med handicap reduceres når:

- lærerne og de andre forældre i klassen behandler barnet som en ligeværdig klassekammerat, og barnet er en del af de fælles aktiviteter på samme eller tilpassede præmisser
- barnet har et realistisk billede af sin egen formåen – både kognitivt og fysisk
- forældrene giver så meget viden som muligt til lærerne og de andre forældre inden skolestart
- lærerne inddrager kammeraterne og giver plads til, at de åbent kan spørge til barnets handicap





Jo bedre du som forælder er til at anerkende dit barns handicap, jo mere signalerer du, at det er helt okay at se ud på en anden måde end flertallet gør. Dit barns forhold til sit handicap begynder hos dig som forælder og er altafgørende for barnets selvværd og realistiske vurdering af sin egen formåen, både fysisk og kognitivt.

Det er vigtigt, at læreren inddrager klassekammeraterne, så de fra start lærer at tage hensyn til dit barn. Involvering af klassekammerater har vist sig at have en positiv betydning for det faglige og sociale liv for et barn med handicap. For eksempel ved at udnytte "makkerarbejdet", hvor læreren konkretiserer, hvad der er makkerens opgave og hvordan makkeren kan kompensere for barnets funktionsnedsættelser.

Undgå mobning

Alexander er aldrig blevet mobbet på grund af sit handicap. Jeg gjorde også meget ud af at fortælle om Alexander inden skolestart, og jeg ud-delte foreningens pjecer og lånte børnebogen "Mor, hvorfor er jeg ikke som de andre?", som læreren har læst højt i klassen".

Bettina, mor til Alexander på 9 år

Trivslen i skolen

Målet med at inkludere dit barn i en almindelig skole skal være at sikre ham eller hende de bedst mulige udviklingsbetingelser nu og i fremtiden.

Det kan betyde, at lærerne skal tilrettelægge konkrete aktiviteter i undervisningen og i frikvartererne, så dit barn får de mest optimale muligheder for at deltage, på trods af de motoriske og/eller kognitive funktionsnedsættelser, der er. For eksempel at dit barn får et ekstra 'helle' i fangelegen, at dukkelegen foregår et sted, hvor dit barn også kan komme eller at der arrangeres lege med faste regler. Det handler ikke om at nedtone forskelle, men om at skabe et fællesskab, hvor man

sammen finder på løsninger. Hvis dit barns cerebral parese er meget lidt synligt, kan det være, at kammeraterne slet ikke tænker over funktionsnedsættelsen.

Det kan være en fordel, men det kan også have den ulempe, at det bliver anstrengende hele tiden at skulle leve op til de samme krav som kammeraterne.

Det gælder i særlig grad for børn, som har et let motorisk handicap og et betydeligt kognitivt handicap. Anstrengelsen ved hele tiden at skulle leve op til (for) høje krav kan udtrætte og blandt andet komme til udtryk ved, at barnet hurtigt bliver vred, gal eller ked af det.



Indskoling: 0. klasse til 3. klasse

Børn, der begynder i 0. klasse, skal først erfare, hvad det vil sige at gå i skole og blive klar til at lære. Og måske er dit barn helt parat til det og har ingen problemer med at følge lærerens anvisninger. Men det kan måske også vise sig, at dit barn har brug for, at kravene til hvad det vil sige at gå i skole, skal gøres ekstra tydelige.

Har dit barn kognitive vanskeligheder, er det som sagt vigtigt, at læreren forstår, hvilke vanskeligheder, det drejer sig om, så der kan kompenseres for dem. Her er nogle eksempler på løsninger:

1. Hvis dit barn nemt bliver afledt, kan der være brug hjælp til at fastholde opmærksomheden på det relevante – for eksempel ved at sætte en skærm op i klassen, som barnet kan sidde bag, når der skal løses opgaver.

2. Mister dit barn nemt overblikket, kan læreren tænke over at skabe overblik ved at fortælle, hvad der skal gøres, hvor henne og hvor længe. Nogle børn har glæde af et dagsskema, hvor de kan se aktiviteter og skift i aktiviteter. For andre vil det være en hjælp at bruge kalen-

der- og påmindelsesfunktionen på en smartphone.

3. Har dit barn problemer med fysisk at skrive og derfor skal bruge uforholdsmæssig meget tid på at skrive for eksempel hvert enkelt tal i en regneopgave, bliver der mindre tid og overskud tilbage til selve udregningen. Det er uheldsmæssigt, hvis udregningen er det vigtigste. Læreren kan løse det ved at udvælge, hvad der er centralt for barnet at arbejde med i den pågældende aktivitet. Hvis det er selve det at mestre plus og minus, kan barnet lattes for det skrivemæssige ved at bruge computer, eller ved at en hjælper skriver for ham eller hende.

4. Mange matematikbøger er udformet med flere forskellige typer af opgaver og regnearter på hver side. Hvis dit barn har svært ved at fastholde sin opmærksomhed over længere tid, kan denne afveksling være en hjælp. Men afvekslingen er forstyrrende for et barn, som har svært ved at skifte fra den ene regnearter til den anden. Så kan barnet for eksempel overse, at opgavetyper er skiftet fra plus til minusopgaver og derfor fortsætte med at lægge tallene sammen.



Eksempler på indlæringsvanskeligheder

Kognitive vanskeligheder kan give indlæringsvanskeligheder. Nogle børn med cerebral parese kan have specifikke kognitive vanskeligheder, så de:

- har besvær med at skrive tal og bogstaver
- afledes let af for eksempel støj eller synsindtryk
- afledes let "indefra" af handleimpulser eller tanker
- gennemgående har et lavere arbejdstempo
- har svært ved at planlægge og strukturere opgaver
- har svært ved at skifte fra en type opgave til en anden

Mellemtrin: 4. klasse til 6. klasse

Overgangen fra grundtrinnet til mellemtrinnet betyder en overgang fra en mere kollektiv indlæring til at arbejde med større selvstændighed og med flere forskellige fag, herunder sprogfag.

Mellemtrinnet bygger i høj grad oven på færdigheder, dit barn gerne skulle have lært i løbet af indskolingen. Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, om dit barn har lært at læse, skrive og regne på et niveau, der svarer til klassetrinnet.

Læser dit barn langsommere end de andre børn, skal der i undervisningen tages højde for dette. Læsning kan

for eksempel foregå sammen med læreren eller en makker, således at dit barn får mulighed for at koncentrere sig om udregningen eller oversættelsen til dansk frem for at gå i stå over læsningen. Den kan der så arbejdes med på et andet tidspunkt.

Det gradvist stigende faglige niveau betyder, at der løbende er brug for at vurdere dit barns behov for hjælpemidler eller faglig støtte. For nogle børn vil skrivning i hånden fortsat være så anstrengende og tidskrævende, at en computer vil være et oplagt hjælpemiddel, der kan give barnet overskud til i stedet at koncentrere sig om det faglige indhold.

Udskoling: 7. klasse til 9. klasse

I udskoling øges kravene til at arbejde med større selvstændighed og med større opgaver. Det behøver ikke være et problem for dit barn. Men har barnet kognitive vanskeligheder, får det brug for hjælp og støtte.

Udskoling stiller stadig større krav til læsning både i form af højere læseniveau og øget omfang. Læser dit barn langsomt eller har svært ved at skimme en tekst, kan det blive

sværere at følge med, hvis der er tidsfrister inden for en lektion. Her kan det være nødvendigt at kompensere med ekstra tid, kortere tekst og eksplicit undervisning i læsestrategi og/eller lære barnet at bruge lydbøger.

Det er også vigtigt, at dit barns lærere er opmærksomme på, om der er brug for ekstra tid eller hjælpemidler i forbindelse med afgangseksamener.



Få mere viden og rådgivning

CP Danmark er en handicappolitisk interesseorganisation, som arbejder for, at mennesker med cerebral parese får mulighed for at leve et selvstændigt, indholdsrigt og aktivt liv – nøjagtig ligesom alle andre mennesker.

En helt afgørende forudsætning herfor er god skolegang. Et godt

og vellykket grundskoleforløb er platformen for et godt ungdoms- og voksenliv med videre uddannelse og arbejde. Derfor støtter og vejleder CP Danmark forældre til et barn med cerebral parese og arbejder politisk for at blandt andet specialbørnehaver bevares og at inklusionen til folkeskolen forbedres.

CP Danmark tilbyder medlemmer:

- Telefonrådgivning hos foreningens socialrådgivere og psykolog
- Netrådgivning fra flere fagfolk, blandt andet børnelæge, ortopædkirurg og seksualvejleder. Det er muligt at stille spørgsmål til den enkelte fagspecialist
- Kurser om livet med cerebral parese målrettet henholdsvis forældre, bedsteforældre og unge/voksne med cerebral parese
- Lokale aktiviteter i foreningens 16 kredse spredt over hele landet samt aktiviteter i ungdomsafdelingen CP Ung
- Viden om cerebral parese gennem foreningens nyhedsbreve, medlemsmagasin og på Facebook
- Bisidderordning: CP Danmark har en række bisiddere, der tager med medlemmer til samtaler med offentlige myndigheder
- Et informatørkorps der holder foredrag om cerebral parese på skoler i hele landet



CP Danmark

CP Danmark tilbyder rådgivning, kurser, netværk og viden om livet med cerebral parese til:

- Forældre og andre pårørende til børn med cerebral parese
- Teenagere og voksne med cerebral parese
- Kommuner, virksomheder og fagfolk

Samtidig arbejder foreningen interessepolitisk for at forbedre forholdene for alle med cerebral parese, så børn, unge og voksne får adgang til skole, uddannelse og arbejde.

Støt mennesker med cerebral parese
– bliv medlem på www.cpdanmark.dk

