



SOCIALSTYRELSEN

Elever med Usher syndrom

- inklusion i skolen

Elever med Usher syndrom

– inklusion i skolen



Kolofon

Titel:

Elever med Usher syndrom – inklusion i skolen

Copyright © 2013

Socialstyrelsen

Udgivet af:

Socialstyrelsen, 2013

1. udgave, 1. oplag

Trykt udgave: ISBN 978-87-93052-34-5

Elektronisk udgave: ISBN 978-87-93052-35-2

Forfattere:

Trine Skov Uldall og Kathrine Schmidt Jensen, Socialstyrelsen.

Karina Højbjerg, Bettina Kastrup Pedersen, Anja Nielsen og Bente Ramsing, Center for Døvblindhed og Høretab.

Jesper Dammeyer, Center for Døvblindhed og Høretab og Københavns Universitet.

Redaktion:

Kathrine Schmidt Jensen og Trine Skov Uldall

Layout: 4PLUS4

Foto: Klaus Lasvill-Mortensen (side 20, 27 og 28) og

Colourbox (modelfotos)

Tryk: Rosendahls Schultz Grafisk A/S

Socialstyrelsen

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Landemærket 9

1119 København K

Faghæftet kan bestilles via

www.socialstyrelsen.dk

Synspunkter, der kommer til udtryk i interview, artikler af eksterne skribenter samt kommentarer, er ikke nødvendigvis dækkende for Socialstyrelsen.



Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri

Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri er en enhed i Socialstyrelsen, Social-, Børne- og Integrationsministeriet. Videnscentrets opgave er at udvikle, indsamle, bearbejde og formidle viden om handicap, hjælpemidler og socialpsykiatri med henblik på at bistå kommuner, regionale og private tilbud med udvikling og kvalificering af de lokalt forankrede rådgivnings- og vejledningstilbud.

Indholdsfortegnelse

Indledning	4
Hvad er Usher?	5
Erhvervet døvblindhed – ikke helt døv, ikke helt blind	7
Det multiple sansetab hos børn med Usher I	8
Større risiko for psykiatriske lidelser og psykosocial mistrivsel hos børn med Usher	10
Usher i skolen	
Centrale aktører i skoleforløb for elever med Usher	14
Udvidet skole-hjem-samarbejde	18
Anbefalinger og gode råd til inklusion af elever med Usher	22
Syns- og høretekniske hjælpemidler	23
Kommunikativ tilgængelighed	24
Fysisk tilgængelighed	26
Det pædagogiske læringsmiljø	29
Fri og sikker færden: orientering, mobility og ledsagelse	34
Sociale fællesskaber og fritid: frikvarter, SFO og fritidsaktiviteter	36
Efter folkeskolen	38
Appendiks	
Viden om Usher syndrom	39
Øjensygdommen Retinitis Pigmentosa (RP)	40
Typiske symptomer ved RP	40
Cochlear Implantat og Usher syndrom	42
Nordisk definition af døvblindhed	44
Nyttige henvisninger	46
Litteraturliste	49

Indledning

Usher syndrom (Usher) er et sjældent syndrom, som medfører kombineret syns- og hørenedsættelse og for nogen også nedsat balance. Usher er den hyppigste årsag til erhvervet døvblindhed hos børn og unge i Danmark. Syndromet er så sjældent, at erfaringen med elever med Usher rundt omkring i de danske skoler er lille. Dette faghæfte retter sig mod de lærere, pædagoger og Pædagogiske Psykologiske Rådgivninger (PPR), som møder eleverne i deres praksis.

Rammerne for hæftet tager udgangspunkt i den nuværende skolelovgivning og FN's handicapkonvention. Hæftets første del omhandler primært viden og faktuelle oplysninger om Usher og de fysiske, udviklingsmæssige og psykosociale konsekvenser heraf. Denne viden danner baggrund for anden del af hæftet, som beskriver den skolemæssige kontekst og byder på konkrete vejledninger til, hvordan tilgængeligheden til undervisning, information og kommunikation helt konkret kan blive øget for denne gruppe elever.

Faghæftet bygger på viden af forskningsbaseret karakter kombineret med viden og erfaringer fra den specialpædagogiske praksis på området. Hæftet er blevet til på baggrund af interview med lærere, pædagoger, PPR-konsulenter, en forælder og en elev med Usher samt pædagogiske konsulenter med særlig viden om Usher.

Bagerst i hæftet findes et appendiks med uddybet viden om Usher samt links til nyttige hjemmesider.

En stor tak til alle, der har bidraget til tilblivelsen af dette hæfte.

Hvad er Usher?

Usher er et sjældent syndrom og den hyppigste enkeltårsag til erhvervet døvblindhed blandt børn og unge. Syndromet er arveligt og viser sig ved et høretab, der varierer fra moderat hørenedsættelse til egentlig døvhed. Høretabet skyldes en forandring i den del af det indre øre, der kaldes sneglen (cochlear). Hørenedsættelsen optræder sammen med øjenssygdommen Retinitis Pigmentosa (RP). Der er i øjeblikket ingen helbredende behandling mod Usher.

Tre typer

Usher deles op i tre typer: Usher I, Usher II og Usher III. De forskellige typer er baseret på graden af hørenedsættelsen, tidspunktet for udviklingen af synsnedsættelsen og tilstedeværelsen af balanceproblemer. Børn med Usher I er født døve og har nedsat balance. Børn med Usher II og III er født med forskellig grad af nedsat hørelse, og ved Usher III kan balancen også være påvirket. Fælles for typerne er, at de alle medfører RP, som blandt andet indebærer udvikling af mørkeblindhed, nedsat kontrastsyn og indsnævret synsfelt. Synsnedsættelsen er progredierende og varierer fra person til person.

Der kan også være betydelige variationer og overlap mellem de tre typer Usher. På baggrund af genetisk forskning kan de forskellige typer Usher inddeles i endnu flere undertyper afhængig af, hvilke arveforandringer (genmutationer), der forårsager syndromet.

Man regner med, at der er en forekomst af Usher syndrom (af alle tre typer tilsammen) i Nordeuropa på mellem 3,5 og 6,2 per 100.000 indbyggere. I Danmark er erfaringerne med børn med Usher III meget sparsomme. Faghæftet tager derfor primært udgangspunkt i type I og II. Mange af anbefalingerne vil dog også kunne anvendes i forhold til børn med Usher III.

Tidlig indsats

Det er forskelligt, hvor tidligt diagnosen Usher stilles. For nogle sker det først i teenageårene eller i voksenalderen. Da konsekvenserne af det dobbelte sansetab er alvorlige i forhold til barnets læring og trivsel, er det vigtigt at få stillet diagnosen så tidligt som muligt. Derefter kan en passende rehabilitering og behandling blive sat i værk, og barnet kan få støtte til sin udvikling og hjælp til at kompensere for sansetabene. Hos døve børn og børn med høretab bør man derfor være ekstra opmærksom på tegn på synsproblemer.

Læs mere om de tre typer Usher og øjenssygdommen Retinitis Pigmentosa i Appendiks bagerst i hæftet.

Cochlear Implantat og Usher I

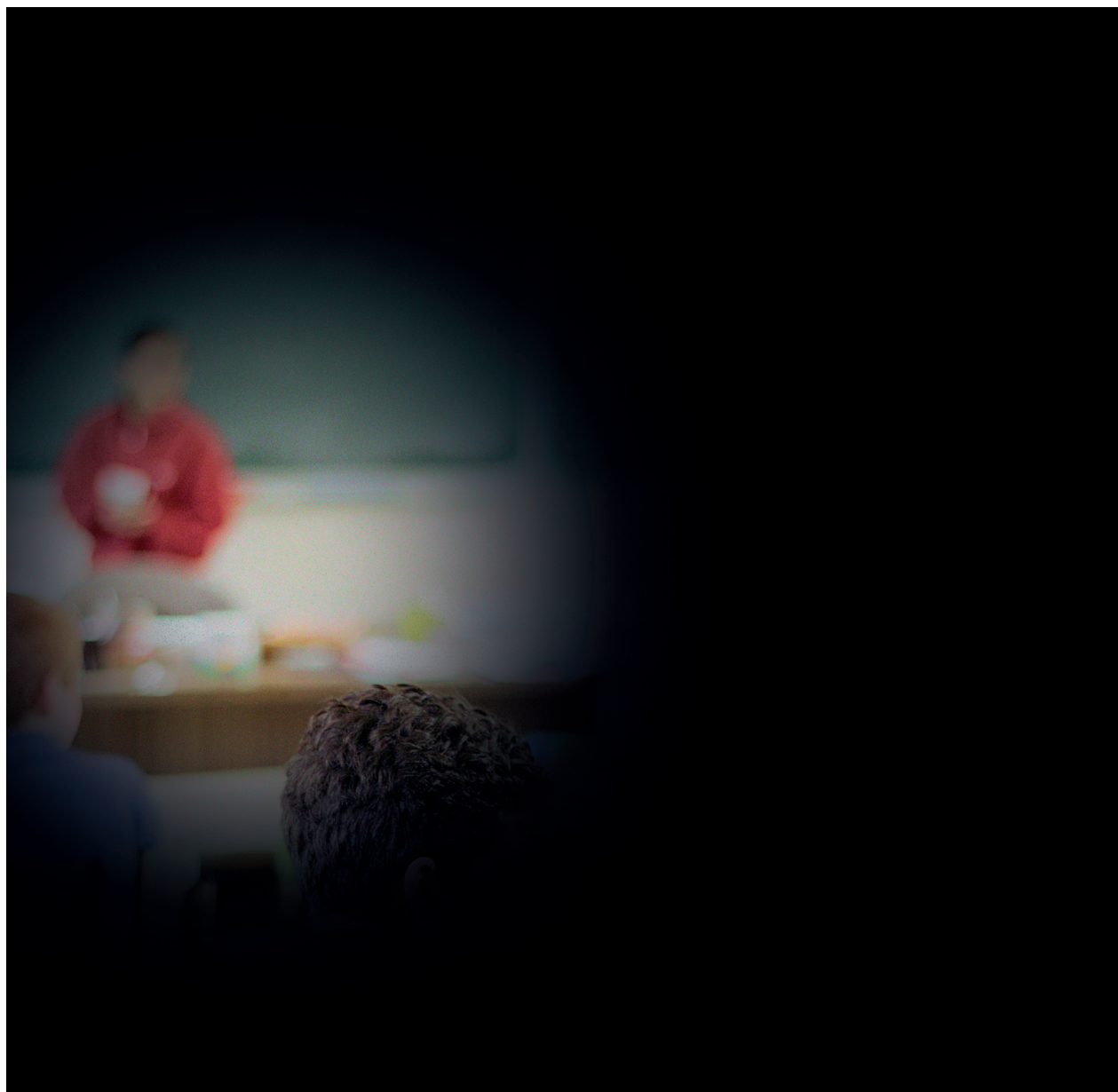
I Danmark tilbydes alle børn, der er født døve, at få indopereret Cochlear Implantat (CI) på begge ører. Det gælder også børn med Usher I. CI er en avanceret teknik, der består i, at man indopererer elektroder i øresneglen (cochlear), som stimulerer hørenerven. Til forskel fra almindelige høreapparater, som forstærker den lyd, der rammer øret, er

CI i stand til at stimulere hørenerven, til trods for store skader eller defekter i det indre øre. CI giver dog ikke normal hørelse.

Når et barn har fået CI, skal det igennem et længere træningsprogram for at lære at høre, genkende lyde og tale. Nogle børn med Usher kræver en

særlig opmærksomhed samt ekstra tid og støtte i forhold til udbyttet af CI sammenlignet med børn med høretab alene.

Læs mere om CI og Usher i artiklen Cochlear Implantat og Usher syndrom af Jesper Dammeyer på side 42.



Erhvervet døvblindhed – ikke helt døv, ikke helt blind

Når syns- og hørenedsættelse optræder sammen, forstærker de hinanden og danner tilsammen funktionsnedsættelsen døvblindhed. Når sansetabene optræder efter, at barnet har udviklet sprog, enten tegnsprog eller talesprog, taler man om erhvervet døvblindhed.

Bliver en person ramt på syn eller hørelse alene, er vedkommende afhængig af at kunne kompensere med den anden sans. Muligheden for at kompensere tilstrækkeligt, er ikke til stede, når begge sanser er ramt samtidig. Selv en mindre synsnedsættelse kan derfor have indgribende indflydelse, når man i forvejen er døv eller hører dårligt.

Døvblindhed kan give alvorlige problemer i dagligdagen i forbindelse med kommunikation, tilegnelse af information og mulighed for at færdes frit og selvstændigt. Parametre, der i høj grad påvirker både læring, aktiv deltagelse og trivsel, og som i sidste ende kan medføre social isolation.

For de fleste personer med Usher, bliver syns- og/eller hørenedsættelsen forværret over tid. Usher medfører derfor en livslang proces med løbende tilpasning af blandt andet omgivelser, kommunikationsformer og tilegnelse af strategier med henblik på at klare sig selvstændigt, deltage aktivt i og bibeholde kontrollen over eget liv.

Læs om den nordiske definition af døvblindhed i Appendiks bagerst i hæftet.

Det multiple sansetab hos børn med Usher I

Af Jesper Dammeyer, cand.psych., aut., ph.d., Center for Døvblindhed og Høretab og Institut for Psykologi, Københavns Universitet.

Det kan være problematisk at lære og at tilegne sig information og færdigheder, når man både hører og ser dårligt og samtidig skal bruge energi på at holde balancen.

Balanceproblemer giver det helt lille barn med Usher forsinket motorisk udvikling, da barnet typisk sidder, kravler og går væsentligt senere end sine jævnaldrende. Børn med Usher I har i de første leveår ofte en lav muskeltonus. Det vil sige en mangel på grundlæggende spænding i musklerne, og barnet virker mere slapt. Det kan give barnet en række vanskeligheder i forhold til koncentration, motorik og energi. Sammen med det medfødte høretab og eventuelle synsvanskeligheder skaber det en kompleks begrænsning i den sansemæssige funktion. Funktionelt giver det barnet vanskeligheder ved at bearbejde sanseindtryk godt nok. Børn med Usher kan derfor fremstå med sansein-

tegrationsproblemer – altså ikke bare vanskeligheder med at sanse stimuli, men også problemer med at bearbejde og sammensætte stimuli. Børnenes sanseproblematikker og den betydning, de kan have gennem hele barnets opvækst, er komplekse. Balanceproblemer og lav muskeltonus i kombination med høre- og synsnedsættelse kan resultere i store energitab for barnet. Man kan fejlagtigt tro, at barnet er dovent, uopmærksomt, dårlig begavet eller ubehøvlet. En ældre elev med Usher I, plaget af balanceproblemer, bliver måske opfattet som en elev, der ”bare skal tage sig sammen”. Men adfærden kan være udtryk for, at elevens sanser er på overarbejde.

Passende fysio- og ergoterapeutisk behandling og fysisk aktivitet kan støtte barnet. Det kan være vigtigt at tale med barnet om de fysiske begrænsninger og sammen udforske, hvilke aktiviteter,

”Nogle gange er det svært at koncentrere sig i skolen. Det kan være svært at høre, hvad de andre siger i klassen, og jeg kan ikke altid se min lærer. Værst er det dog, at det føles som om, at jeg samtidig står på en vippe og skal holde balancen.”

Elev med Usher I

der er særligt svære og måske skal løses på en anden måde. Hjælp eventuelt barnet med at få holdt pauser i løbet af dagen – det gælder også for børn med Usher II, som typisk ikke har problemer med balancen. Alene den kombinerede syns- og hørenedsættelse sætter barnet på overarbejde både fysisk, psykisk og socialt.

Se anbefalinger til konkrete tiltag ift. undervisning og fritid side 22.

Der er begrænset forskningsbaseret viden om betydningen af det multiple sansetab og eventuelle sanseintegrationsproblematikker hos børn med Usher I. Den viden, der er beskrevet i dette afsnit, bygger på klinisk erfaring med børn med Usher og viden fra lignende grupper, blandt andet børn med CHARGE syndrom, som også har multiple sansetab¹.

”I begyndelsen blev jeg lidt irriteret på en elev, fordi han ikke kunne stå stille, når vi stod i rundkreds og sang. Men så gik op for mig, at han jo ikke bevægede sig rundt, fordi han ville være fræk, men for at styre sin kropslige uro og finde balancen.”

Lærer om elev med Usher

1 Dammeyer, J. (2012B). Development and characteristics of children with Usher and CHARGE syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76(9), 1292-1296.

Større risiko for psykiatriske lidelser og psykosocial mistrivsel hos børn med Usher

Af Jesper Dammeyer, cand.psych., aut., ph.d., Center for Døvblindhed og Høretab og Institut for Psykologi, Københavns Universitet.

Børn med høretab eller synstab alene oplever en øget risiko for psykiatriske lidelser og psykosocial mistrivsel sammenlignet med børn uden sansetab. Blandt børn med Usher ser forekomsten ud til at være en anelse større grundet det multiple sansetab¹. Professionelle, som arbejder med børn med Usher, har gennem flere år iagttaget, at en del af børnene oplever psykosociale vanskeligheder som fx ondt i maven, mobning, vanskeligheder med kammerater eller symptomer på egentlige børnepsykiatriske lidelser som angst, depression, ADHD og autisme.

Blandt voksne med Usher er der foretaget enkelte undersøgelser, som beskriver forekomsten af psykiatriske lidelser². Flere har beskrevet cases med skizofreni/psykoser blandt voksne med Usher, men den samlede andel er uklar. I øvrig forskning

er der rapporteret om en lang række af andre vanskeligheder som psykisk udviklingshæmning, ADHD og anoreksi. Andre studier har beskrevet, at mange voksne med Usher oplever en øget grad af stress, social isolation og deraf symptomer på angst og depression, herunder selvmordstanker³.

Et dansk forskningsprojekt

Et studie fra Danmark fra 2012⁴ af 26 børn med Usher bidrager med den første forsigtige viden om forekomsten af psykiatriske lidelser og psykosocial mistrivsel hos børn med Usher. Samlet set fandt undersøgelsen, at omkring halvdelen af børnene enten havde en psykiatrisk diagnose eller psykosociale vanskeligheder. Blandt dem, som ikke havde en aktuel psykiatrisk diagnose, havde 30 % psykosociale vanskeligheder. Det er tre gange så meget som børn generelt (børn uden syns- og hørevanskeligheder).

Af undersøgelsens resultater er det bemærkelsesværdigt, at der er tale om meget forskelligartede vanskeligheder. Børn med Usher er ikke plaget

- 1 Dammeyer, J. & Hendar, O. (2013). Sensory impairment and mental health. In A. S. Wilson & M. S. Schneider (Eds.) *Mental Health and Psychiatry*, New York, NY: Nova Science.
- 2 Grøndahl, J., Mjøen, S. (1986). Usher syndrome in four Norwegian counties. *Clinical Genetics*, 30, 14-28.

Hallgren B. (1959). Retinitis pigmentosa combined with congenital deafness; with vestibulo-cerebellar ataxia and mental abnormality in a proportion of cases: A clinical and genetico-statistical study. *Acta Psychiatrica Scandinavica Supplementum*, 34, 1-101.

- 3 Dammeyer, J. (2012A). Children with Usher syndrome: Mental and behavioural disorders. *Behavioral and Brain Functions*, 8(16) doi:10.1186/1744-9081-8-16.
- 4 Dammeyer, J. (2012A). Children with Usher syndrome: Mental and behavioural disorders. *Behavioral and Brain Functions*, 8(16) doi:10.1186/1744-9081-8-16.

Case: Sofie

Sofie fik stillet diagnosen Usher II, da hun var 14 år. Hendes høretab blev først opdaget, da hun var fire år, og hun var derfor forsinket i sin sproglige udvikling. Sofie begyndte i den lokale folkeskole, men der opstod hurtigt vanskeligheder i form af grænsesøgende adfærd. I samme periode blev forældrene skilt. Med særlig opmærksomhed fra skolen og hjemmet begyndte det igen at gå nogenlunde både fagligt og socialt. Da Sofie var 13 år, blev hun tiltagende mere angst, ville ikke i skole og begyndte at skære i sig selv og udtrykke selvmordsønsker. Gennem en intens og tværfaglig indsats fra lærere, forældre, pædagoger, psykolog, pædagogisk konsulent og psykiater, som alle kendte til Usher, lykkedes det over en periode på halvandet år at ændre situationen, så Sofie ikke længere havde svære symptomer på angst og mistrivsel. Indsatsen havde blandt andet fokus på at tilrettelægge hverdagen og skoledagen, så Sofie ikke oplevede så stor stressbelastning. De faglige og sociale krav blev sænket for en periode. Samtidig tog de voksne, der var tæt på hende, dagligt snakke med hende, blandt andet om konsekvenserne af Usher, og hvordan det påvirkede hendes hverdag.

Casen er anonym, men bygger på erfaringer fra praksis.

af bestemte typer af vanskeligheder som ADHD eller psykose. Der tegner sig mere et billede af, at børn med Usher generelt har en større risiko for at udvikle psykiatriske lidelser og psykosocial mistrivsel.

Psykosocial mistrivsel har årsag i det multiple sansetab

Børnene i ovennævnte undersøgelse oplevede forskellige vanskeligheder. Derfor er det ikke sandsynligt, at vanskelighederne er direkte relateret til syndromet, fx at de gener, som betinger Usher også koder for bestemte psykiatriske lidelser. Derimod er det sandsynligt, at vanskelighederne skal forstås som et udslag af de barrierer, som barnet møder som følge af sansetabene. Nogle forskere har fx observeret en sammenhæng mellem udbruddet af symptomer på psykiatrisk lidelse og store fald i personens synsfunktion⁵.

Hvordan kan man støtte barnet med Usher?

Som beskrevet er der ikke noget, der peger i retning af, at børn med Usher, som udgangspunkt, har særlige udviklingsmæssige, psykiatriske eller psykosociale vanskeligheder. En del af børnene oplever dog flere vanskeligheder som følge af de barrierer, de kombinerede sansetab medfører. Her er det pædagogisk muligt både at forebygge og gøre noget ved vanskelighederne.

Støtte til den sproglige og kommunikative udvikling

God kommunikativ og sproglig udvikling er væsentlig for at forebygge mistrivsel hos børn med Usher, såvel som hos børn med høretab⁶. Hvis døve børn bliver hjulpet til at få en alderssvarende sproglig udvikling, vil barnets kognitive og sociale udvikling også forløbe alderssvarende.

5 Dammeyer, J. (2012B). Development and characteristics of children with Usher and CHARGE syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 76(9), 1292-1296.

6 Dammeyer, J. (2010). Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(1), 50-58.

Case: Mohammed

Mohammed har Usher I. Det medfødte høretab blev opdaget, da han var spæd. Da han var tre år, fik han konstateret Usher. De fagprofessionelle var tidligt bekymrede for Mohammeds udvikling. Både sprogligt og motorisk udviklede han sig langsommere end andre døve børn. De professionelle omkring ham overså betydningen af de balanceproblemer, der er knyttet til Usher I. Derfor mistænkte de, at Mohammed var lettere psykisk udviklingshæmmet. I børnehaven opstod en yderligere mistanke om, at der kunne være tale om en autismspektrumforstyrrelse, da Mohammed ofte var passiv i leg og sjældent i samspil med andre børn. Ofte legede han de samme lege med sig selv. Mohammeds sprog udviklede sig heller ikke hurtigt nok i forhold til de jævnaldrende børn, da han kun sagde korte sætninger og førte meget korte dialoger.

En psykologisk og psykiatrisk udredning viste, at Mohammed var normalt begavet, og at de observerede sociale afvigelser kunne tilskrives betydningen af hans sansetab. I børnehaven blev der nu iværksat en indsats for at støtte hans sproglige og sociale udvikling. Her var man især opmærksom på kompleksiteten i hans sansetab.

Den pædagogiske konsulent, med særlig viden om Usher, hjalp med at finde frem til, hvordan Mohammed bedst kunne blive støttet. På nogle områder behøvede han mere og anden støtte end andre børn med høretab. Blandt andet fik han ekstra talepædagogisk støtte samt støtte fra en voksen til at klare sig socialt, fx til at indgå i lege med andre. Effekten af indsatsen var stor, og det sidste år i børnehaven skete der store fremskridt sprogligt og socialt.

I folkeskolen klarede Mohammed sig nogenlunde, både fagligt og socialt, de første tre år. Herefter blev de faglige problemer tydeligere, og endnu engang var man bekymret for hans sproglige udvikling. Der var igen behov for en ekstra indsats for at støtte hans udvikling og undersøge, hvordan kompleksiteten i det tredobbelte sansetab påvirkede hans skoledag og muligheder for at lære. Det viste sig nu, at hans syn var blevet dårligere, hvilket sandsynligvis var med til at forværre hans situation. Der var igen behov for ekstra talepædagogisk støtte samt tilpasning af det visuelle miljø, blandt andet med ekstra lys.

Casen er anonym, men bygger på erfaringer fra praksis.

Støtte til den sproglige udvikling har derfor afgørende betydning for børn med Usher gennem hele deres opvækst.

Børn med Usher har behov for en særlig opmærksomhed og støtte til den sproglige udvikling sammenlignet med børn med høretab alene. Det skyldes, at den tidlige sproglige udvikling kan være forsinket og påvirket af balanceproblemer og synsvanskeligheder. Der kan være behov for,

at den pædagogiske konsulent, med særlig viden om Usher, giver råd og vejledning til, hvordan der bedst kompenseres tidligt i forløbet.

Opmærksomhed på barnets signaler

I forhold til psykosociale vanskeligheder er det vigtigt at være opmærksom på elevens signaler tidligt i forløbet. Professionelle bør holde øje med, om eleven trives i institution, skole og hjemme.

Om der fx er tegn på, at barnet bruger for mange ressourcer socialt, sprogligt og fagligt. Forebyggende tiltag kan være at sænke kravene i en periode, eller at bestemte voksne i fx skolen har en særlig opmærksomhed på eleven og sørger for at samle op på de eventuelle misforståelser og problemer, der kan opstå.

Hurtig indsats ved symptomer på psykiatrisk lidelse

Hvis eleven har udviklet symptomer på en egentlig psykiatrisk lidelse, er det vigtigt at sætte ind med behandling hurtigt. Her benyttes de behandlingsmetoder og tiltag, som også anvendes overfor børn uden syns- og hørenedsættelser. Det er dog vigtigt, at de professionelle har viden om Usher, så betydningen af sansetabene bliver tænkt med ind i behandlingen.

Teenagere kræver særlig opmærksomhed

Det er erfaringen, at børn med Usher ofte oplever psykosociale vanskeligheder i de tidlige teenageår. Den mest sandsynlige forklaring er, at almindelige teenageproblematikker bliver forstærket af de barrierer, som følger med Usher. Teenageårene kan også være en tid, hvor indskrænkningen af synet for alvor får en funktionel betydning for børnenes livsudfoldelse, samtidig med at de på egen hånd afprøver nye aktiviteter.

I teenageårene tænker man over, hvem man er og gør sig forestillinger om et voksenliv. Her har elevens viden, manglende viden eller fantasier om fremtidsudsigterne med Usher stor betydning. Unge med Usher ved måske ikke nok om syndromet og forestiller sig, at de bliver helt blinde i tidlig voksenalder. Det er vigtigt, at unge med Usher har mulighed for at tale med både professionelle og ikke professionelle om deres funktionsnedsættelse. På den måde får de skabt realistiske og nuancerede billeder af fremtiden.

Netværk for elever med Usher

I skoleregi er der gode erfaringer med netværk, hvor flere elever med Usher deltager. Enten som grupper af elever kun med Usher eller sammen med elever med andre kombinerede syns- og hørenedsættelser. En skole har fx en netværksgruppe, hvor eleverne med kombineret syns- og hørenedsættelse af forskellige årsager får tilbudt aktiviteter som et alternativ til de idrætsaktiviteter, som de har svært ved. Her får eleverne succesoplevelser og en fællesskabsfølelse med de andre elever med syns- og hørenedsættelser.

Man kan med fordel invitere andre unge og voksne med Usher ind i netværksgrupperne. Det har stor betydning for eleverne at møde rollemodeller, der fortæller, hvordan man kan leve sit liv med en funktionsnedsættelse.

Foreningen Danske DøvBlinde (FDDB) tilbyder netværk for børn med erhvervet døvblindhed. FDDB har blandt andet et ungdomsudvalg, som arrangerer weekendture og andre arrangementer i løbet af året.

Mange unge med Usher har kontakt med andre unge med Usher, både nationalt og internationalt, via sociale medier som fx Facebook.

Centrale aktører i skoleforløb for elever med Usher

Et skoleforløb for en elev med Usher stiller krav til, at flere videnshavere, med forskellige kompetencer, inddrages løbende og samarbejder undervejs. Det er med til at sikre, at indsatsen for eleven bliver tilpasset individuelt i forhold til elevens aktuelle situation og udvikling.

Eleven

Elevens egen oplevelse af, hvordan funktionsnedsættelsen påvirker hverdagen, er vigtig. Eleven har ofte gode bud på, hvordan eventuelle vanskelige situationer kan imødekommes.

Pædagogisk konsulent med særlig viden om Usher

Pædagogiske konsulenter fra Center for Døvblindhed og Høretab yder landsdækkende rådgivning til og om børn og unge med erhvervet døvblindhed. Konsulentordningen er objektivt finansieret, og rådgivningen er gratis for barnet og dets netværk, herunder de professionelle aktører. Den pædagogiske konsulent tilknyttes barnet og familien, når diagnosen bliver stillet. Konsulenten har en central og ofte koordinerende rolle i forhold til alle involverede parter, indtil barnet fylder 18 år.

Forældre

Forældrenes viden og erfaringer om barnet og barnets behov er vigtige at inddrage.

Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR)

PPR vurderer behovet for specialundervisning og specialpædagogisk bistand i grundskolen, herunder behovet for hjælpemidler og særlige undervisningsmaterialer. PPR yder specialpædagogisk rådgivning til og om elever med særlige behov. PPR er tværfagligt sammensat. Det er blandt andet

psykologer, tale- og hørelærere, fysioterapeuter og specialundervisningskonsulenter, der foretager vurderingerne og forestår rådgivningen. PPR er som regel løbende inddraget i hele skoleforløbet og kan indhente specialvejledning hos eksterne konsulenter, hvis de ikke selv besidder den nødvendige ekspertise fx hos den pædagogiske konsulent med særlig viden om Usher syndrom eller hos syns- og hørekonsulenter.

Underviser i Auditiv Verbal Terapi (AVT)

AVT-underviseren underviser cochlear-implanterede børn i at benytte høresansen og udvikle talesprog ved hjælp af et særligt træningsprogram, Auditiv Verbal Terapi (AVT).

Fysioterapeut og ergoterapeut

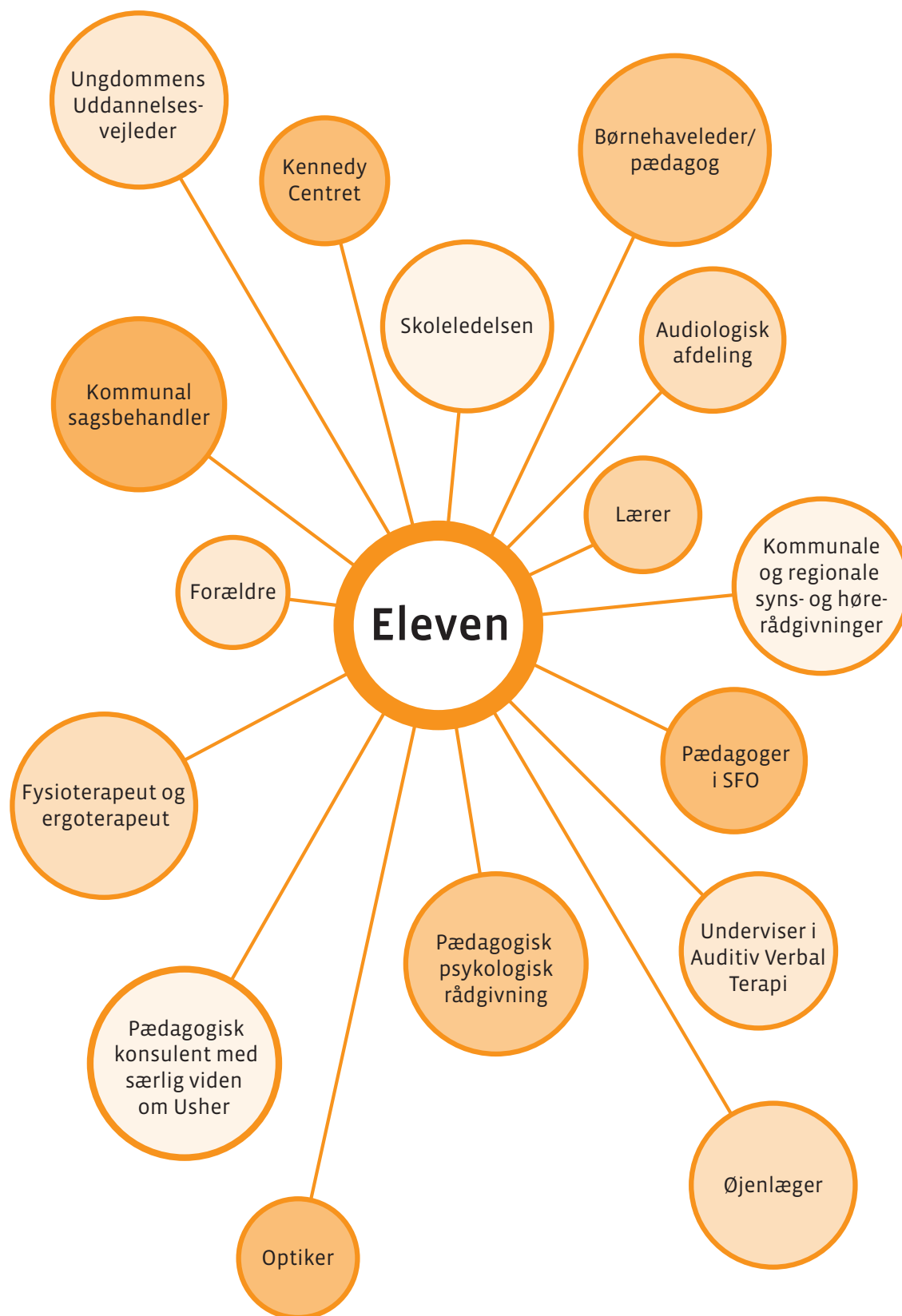
Fysio- og ergoterapeuterne udreder behov for fysio- og ergoterapeutisk behandling i forhold til elevens fysiske funktionsniveau samt deltagelse i aktiviteter. Herunder udredning af sansemæssige problematikker, træning og støtte.

Børnehaveleder/pædagog

Børnehavelederen og pædagogerne er vigtige resourcepersoner og videnshavere i overgangen fra børnehave til skole.

Skoleledelsen

Skoleledelsen har ansvaret for at sikre et inkluderende undervisningsmiljø for eleven, herunder ansvar for, at skolen er tilgængelig, og at de nødvendige hjælpemidler er til rådighed. Skoleledelsen skal også sikre den nødvendige faglige opkvalificering af lærerne, fx i forhold til viden om Usher.



Lærer

Læreren har, som den ansvarlige for elevens undervisning, blandt andet til opgave at sætte sig ind i den enkelte elevs særlige behov i forhold til at modtage undervisningen på lige vilkår med de andre elever i klassen.

Pædagoger i SFO

Pædagogerne i SFO'en er vigtige videnshavere i forhold til elevens sociale færdigheder og trivsel. Pædagogerne har også et væsentligt kendskab til elevens energimæssige ressourcer efter skole og kan bidrage med vigtige perspektiver i forhold til tilpasning af aktiviteter og krav i skolen.

Ungdommens Uddannelsesvejleder (UU-vejleder)

UU-vejlederen giver individuel vejledning om ungdomsuddannelse og fremtidigt erhverv til elever på folkeskolens 6.-10. klassetrin og andre unge under 25 år. Det er UU-vejlederens ansvar at udarbejde en uddannelsesplan i samarbejde med den unge.

Kommunal sagsbehandler

Hvis socialforvaltningen er involveret, har sagsbehandleren i forvaltningen ofte det koordinerende ansvar i forbindelse med overgange fra børnehave til folkeskole med videre.

Kommunale og regionale syns- og hørerådgivninger

Syns- og hørekonsulenter rådgiver i forhold til syns- og høretekniske hjælpemidler og underviser i brugen af disse. Synskonsulenten underviser også i mobility og Almindelig Daglig Levevis (ADL) og yder hjælp til tilpasning af omgivelser på skolen, fx i forhold til belysning. Den kommunale og regionale syns- og hørerådgivning kan involveres løbende, hvis elevens behov ændres, eller ved skoleskift/flytning til nye lokationer. Syn- og hørerådgivningerne er organiseret forskelligt rundt omkring i landet.

Audiologisk afdeling

Audiologisk afdeling foretager høreundersøgelser og tilpasser høreapparater. Herefter kan hørestitutter og kommunikationscentre tilbyde undervisning og videre hjælp. Audiologisk afdeling på Gentofte Hospital og Aarhus Universitetshospital udfører cochlear implantat operationer på børn. Nogle audiologiske afdelinger forestår genetiske udredninger af Usher.

Kennedy Centret

Kennedy Centret er en landsdækkende specialklinik med stor erfaring i udredning og behandling af sjældne øjensygdomme. Personer med specielle synsproblemer kan henvises til Kennedy Centret af fx øjenlæger og læger på specialafdelinger på hospitaler med henblik på udredning, udmåling af synsfunktion og tilpasning af optiske hjælpemidler.

Øjenlæger

Øjenlæger foretager undersøgelse af synet.

Optiker

Nogle optikere specialiserer sig i svagsynsoptik. De fremstiller hjælpemidler til personer, der ser så dårligt, at de ikke kan klare sig med almindelige briller.



Udvidet skole-hjem-samarbejde

Forældre og lærere til elever med Usher har brug for et udvidet skole-hjem-samarbejde for at kunne dele erfaringer, lære af hinanden og støtte eleven, fx i perioder hvor eleven har særlige udfordringer. Det er nødvendigt med en tidlig forventningsafstemning i forhold til samarbejdets form og intensitet. Et udvidet skole-hjem-samarbejde kan være et værktøj til at forstå, hvordan funktionsnedsættelsen kommer til udtryk i elevens hverdag, og hvordan dette håndteres. Målet er at optimere elevens trivsel og deltagelse i hjem og skole.

Nogle forældre vil være i sorg over barnets situation og bekymre sig om fremtiden. De forældre kan have svært ved at tale med barnet om det at have Usher. Nogle forældre vælger, at barnet slet ikke skal vide det. Det kan gøre inklusionen af eleven i skolen sværere, da det bliver mere kompliceret at italesætte og iværksætte de nødvendige fysiske og pædagogiske tiltag. Det udvidede skole-hjem-samarbejde kan danne fælles forståelse og fodslag i forhold til, hvordan man taler med barnet om funktionsnedsættelsen og de nødvendige kompenserende tiltag. Den pædagogiske konsulent kan med fordel inddrages i forhold til rådgivning om skole-hjem-samarbejdet.

Netværksmøder som en del af det udvidede samarbejde

Der er gode erfaringer med at afholde årlige tværfaglige netværksmøder, hvor alle, der er i berøring med barnet, inklusive forældrene, mødes i et tværfagligt forum. Her bliver alle orienteret på lige fod om ændringer i elevens funktionsniveau

og får oplysninger omkring elevens trivsel, læring og deltagelse i både skole, SFO og hjem. Møderne kan danne baggrund for en fælles tværfaglig indsats samt udarbejdelse af en elevplan, og mange problemer kan tages i opløbet. Skolen skal være opmærksom på, at det for nogle forældre kan virke overvældende at sidde til møde med mange professionelle på en gang. For professionelle er det vigtigt at møde andre professionelle, som kender børn og unge med Usher. Det kan være svært at forstå kompleksiteten i funktionsnedsættelsen, hvis man ikke har andre at diskutere det med.

På nogle skoler har det vist sig, at ældre elever med Usher også kan have glæde af at deltage og bidrage på netværksmøderne. For selvom konsulenter og lærere har et godt kendskab til eleven, kan de ikke altid vide, hvorfor eleven reagerer på en bestemt måde. Oftest bidrager elevens egne perspektiver med nye forståelser af, hvordan han/hun agerer i verden. Eleven kan selv have ideer til, hvordan noget, som virker vanskeligt og uløseligt, alligevel kan bevæges i en positiv retning.

Særligt ved overgange, fx fra daginstitution til grundskole, fra grundskole til ungdomsuddannelse, og generelt overgange mellem offentlige systemer, kommer brugen af netværksmøder til gavn. De kan være med til at sikre videregivelsen af information og rådgivning og sikre koordinering mellem familien og forskellige offentlige sektorer.

Netværk til forældre

Flere skoler har gode erfaringer med at arrangere netværk, hvor forældrene fx tilbydes et fagligt relevant oplæg samt mulighed for sparring med hinanden. Disse arrangementer arrangeres typisk sammen med den pædagogiske konsulent. Da forældreantallet, grundet Ushers sjældenhed, er forholdsvis lille, kan det være nyttigt at slå sig sammen med andre skoler om sådanne netværksmøder.

Forældre til børn med handicap er forældre lige som alle andre forældre, men de har nogle særlige opgaver og udfordringer i forhold til deres barn. Det kan være til stor nytte at møde andre forældre, der har børn med Usher. At udveksle erfaringer, dele bekymringer og succeshistorier kan bidrage til øget empowerment, det vil sige evnen til at handle og træffe beslutninger. Det kan give forældrene personlig og social kontrol over egen situation og større forståelse for barnets situation og muligheder i livet.

Hvad skal barnet vide om Usher?

Barnet har brug for at kunne tale åbent både med sine forældre og andre voksne om Usher for at kunne forholde sig til de udfordringer, det møder på grund af det kombinerede sansetab. Barnet har ikke behov for svære forklaringer eller prognoser om fremtiden, men derimod samtaler i børnehøjde, hvor der sættes ord på, at man fx har svært ved at se i mørke. Først når barnet bliver ældre og selv bliver nysgerrig på, hvad Usher egentlig er, kan de voksne begynde at fortælle mere. Unge med Usher ved ofte mere om syndromet end man tror, og mange går alene med tanker og bekymringer om fremtiden. Det er derfor vigtigt at skabe en kultur, både i hjemmet og i skolen, hvor det er naturligt at tale om, hvordan det er at have Usher. Det kan støtte den unge i at se muligheder frem for begrænsninger, hvilket blandt andet kan få betydning, når eleven skal forberede sig på videre uddannelse.

Portræt

Fra problembarn til barn med dobbelt sansetab

14-årige Andreas er både svært hørehæmmet og svagtseende. Før han fik stillet diagnosen Usher syndrom type 2 blev hans adfærd ofte forvekslet med forstyrrende og irrationel. Efter diagnosen gav alt pludselig mere mening – også for Andreas selv. Få her Andreas' historie set med moren Anettes øjne.

”Jeg kunne godt have brugt, at der, så snart det stod klart, at Andreas havde Usher, blev iværksat en mekanik fra skolens side,” fortæller Anette Grimm, mor til tvillingedrengene Andreas og Mikkel på 14 år.

Drengenes adfærd har altid været markant forskellig. Da de var 9 måneder gamle var sundhedsplejersken på besøg for at udføre Boel test, og mens broren Mikkel ivrigt fulgte lyden fra klokken, sad Andreas bare og gnavede videre på sit legetøj. ”Det var det første tegn på, at der var noget med hans hørelse,” erindrer Anette.

Der skulle alligevel gå mange år, før Andreas fik den rette høremæssige hjælp. Lægerne var



ikke enige. De blev ved med at komme med andre bud: Væske i ørene, kognitive vanskeligheder, ja, der var sågar en, der mente, problemet lå i omgivelserne. Anette beskriver forløbet som frustrerende: ”Vi så jo hele tiden tegn på, at noget var galt.” Først som 5-årig, efter et ’hysterisk anfald’ fra Anettes side og en nu opmærksom overlæge, fik Andreas høreapparater. Det viste sig, at han var svært hørehæmmet.

Det dobbelte sansetab blev opdaget ved et tilfælde

Yderligere syv år gik inden diagnosen Usher syndrom type 2 blev stillet. Det nedsatte syn blev opdaget lidt tilfældigt, da Andreas, som nu var 12 år, en dag havde snuppet farens briller og pludseligt ytrede, at han faktisk så meget bedre med dem på. Andreas kom hurtigt til en øjenlæge, som heldigt nok havde ekspertise i genetiske øjensygdomme og derfor straks henviste ham videre til Kennedy Centret.

Det kom som et stort chok for forældrene den dag, det for alvor gik op for dem, at Andreas havde Usher. Først et halvt år senere havde de kræfter og overskud til at fortælle det til Andreas. ”For hvordan fortæller du dit barn, at han kan ende med at blive døvblind?” spørger Anette.

Fejlfortolket adfærd i skolen

Problembarn, klassens politibetjent, vanskelig. Skoleårene før diagnosen bar præg af en masse unødvendigt bøvl og misforståelser af Andreas’ person og adfærd. ”Til hvert forældremøde har jeg fået at vide, at han havde meget travlt med at holde øje med, hvor langt de andre elever var nået, hvad de lavede, og om det, de gjorde, nu også var rigtigt eller forkert,” mindes Anette. Det dobbelte sansetab satte alt i perspektiv. ”Han har jo simpelthen skullet bruge så mange ressourcer på at orientere sig om, hvad der foregik omkring ham, både høre- og synsmæssigt. Så er det da klart, at han har haft travlt med, hvad de andre lavede.”

Andreas går i dag i 7. klasse i en almindelig folkeskole, der har særlige høreklasser og dermed det rette udstyr til de hørehæmmede elever. Der går flere børn med Usher på skolen. Skolen vægter tværfagligheden og samarbejdet på tværs af alle klasser, hørende som ikke-hørende, højt. Og det er vigtig, mener Anette: ”Sådan er det også i dagligdagen. Herhjemme er han jo også den eneste hørehæmmede.”

Struktur og information er vigtig både for elev og forælder

For Andreas er struktur og faste rammer for dagen vigtige. Og så er det væsentligt, at lærerne fortæller ham, hvad der skal ske nu. Anette har et tæt samarbejde med den pædagogiske konsulent, når det gælder om at kortlægge Andreas’ behov. Konsulenten fungerer som en slags mediator mellem Anette og lærerne. Alt i alt et godt tilbud, men Anette efterspørger samtidig en mere systematiseret tilgang fra skolens side, når de får en elev med Usher: ”Okay, han har Usher, så gør vi sådan og sådan, de her tiltag skal være på plads og her er et netværk for dig som forælder. Altså nogle faste grundprincipper og noget fast personale, der ved noget om behovene,” forklarer Anette.

Anette efterspørger også løbende information om lektier og skoledagen generelt fx via skolens intranet. ”Så kan vi bedre hjælpe Andreas,” fortæller hun, og understreger samtidig, at der på det tekniske plan er sket meget på skolen. ”Nu er der kommet mørklægningsgardiner i klasseværelset, og belysning og smartboard er tilpasset, så det passer til Andreas’ behov. Det hjælper meget.”

Ifølge Anette skal der tages nogle særlige hensyn til usherbørn, og det er ikke kun i forhold til deres hørenedsættelse. Hensyn som lærerne skal være vidende om. Andreas’ lærere har derfor været på kursus. ”De har lært, hvordan de skal håndtere børnene, eller i hvert fald fået nogle værktøjer til det, for du skal huske på, at usherbørn jo aldrig er ens,” slutter hun.

Anbefalinger og gode råd til inklusion af elever med Usher

Elever med Usher har særlige udfordringer i skolen og undervisningssituationer. Hvor meget deres funktionsnedsættelse vil begrænse dem varierer blandt andet af kontekst, omgivelsesmæssige faktorer, type af aktivitet, dagsform, personlige ressourcer, og hvor godt sansetabene er kompenseret.

I de følgende afsnit præsenteres en række konkrete anbefalinger og gode råd til at skabe et inkluderende miljø for elever med Usher. Behovene er individuelle, og eleven bør altid inddrages i processen. Flere af de nævnte tiltag kan skole, lærer eller pædagog relativt enkelt selv gennemføre. Andre tiltag vil kræve råd og vejledning fra fagprofessionelle med særlig viden om Usher og tekniske hjælpemidler med videre. Listerne med anbefalinger er vejledende og ikke udtømmende.



Syns- og høretekniske hjælpemidler



Kommunikativ tilgængelighed



Fysisk tilgængelighed



Det pædagogiske læringsmiljø



Syns- og høretekniske hjælpemidler

Udover CI og høreapparater kan elever med Usher have behov for syns- og høretekniske hjælpemidler til støtte i undervisningen og i kommunikationen i og udenfor klassen. Det betyder meget, at eleven er kompenseret så godt som muligt for sine sansetab. Behovet for hjælpemidler skal vurderes individuelt af fagprofessionelle på området. Herefter er det skolens ansvar at stille de nødvendige hjælpemidler til rådighed, både de, der bruges direkte i undervisningen, og de, der bruges hjemme til lektielæsning.

Hjælpemidler kan på ingen måde stå alene. Det er altid nødvendigt at sørge for, at der ad pædagogisk vej bliver gjort mest muligt for at optimere elevens lytte- og synsforhold, og at der bliver taget de rette hensyn i kommunikationssammenhænge.

Eksempler på syns- og høretekniske hjælpemidler

Synshjælpemidler

- Lup
- Bordlampe, eventuelt med særligt tilpasset lys eller mulighed for at skifte mellem flere lysvarianter efter behov
- Lygte til at færdes mørke steder/ lede i mørke skabe
- Filterbriller til afskærmning af sollys
- CCTV – særlig skærm til forstørrelse af tekster med mere.

Høretekniske hjælpemidler

- FM udstyr
Et FM-anlæg består af en sender og en modtager. Læreren bærer en sender med indbygget mikrofon. Der kan være en sender placeret hos de andre elever, eller signalet kan sendes via håndholdt mikrofon. Det skal sikre, at eleven får så optimal lyd som muligt fra lærere og klassekammeraters tale. Eleven modtager signalet trådløst direkte i CI eller høreapparatet. FM kan kompensere for afstand og baggrundsstøj.
- Teleslynge
En teleslynge består af en (eller flere) mikrofoner, der opfanger lydsignaler. Signalerne sendes ud gennem en teleslynge, som er en ledning, der ligger rundt i lokalet. Signalet opfanges af høreapparatets telespole.



Kommunikativ tilgængelighed

Elever med Usher anvender forskellige kommunikationsformer: tegnsprog eller talesprog. Uanset hvilken kommunikationsform eleverne anvender, kræver det ekstra energi og mange ressourcer for dem at kommunikere med omgivelserne og følge med i informationsstrømmen. Det gælder særligt, når der er flere, der deltager i dialogen. Det kan tage lang tid for eleven at skifte mellem at lytte og orientere sig ved hjælp af synet. Eleverne har derfor en øget risiko for at blive udtrættede i forhold til andre elever.

Haptisk kommunikation

Elever med Usher kan have glæde af at blive introduceret til haptiske signaler. Haptiske signaler er følbare signaler, der gives på fx overarm eller ryg. Signalerne kan give eleven information om, hvad der sker i omgivelserne, beskrive et rum, en stemning eller oplyse, hvorvidt samtalepartneren fx griner eller græder. Haptiske signaler bruges som supplement til øvrige kommunikationsformer og kan, uden at forstyrre samtalen, oplyse om det, som andre kan registrere ved hjælp af syn og hørelse. Den pædagogiske konsulent kan hjælpe med at vurdere behovet for haptisk kommunikation hos den enkelte elev samt introducere og undervise både eleven og dennes netværk i, hvordan man bruger signalerne.

Hvis man er i tvivl om, hvad man kan gøre for at optimere de kommunikative forhold for en elev i undervisningen, kan man henvende sig til den pædagogiske konsulent. Det kan også være nødvendigt at inddrage en syns- og hørekonsulent fra den lokale syns- og hørerådgivning med henblik på optimering i forhold til brug af hjælpemidler.

Kommunikativ tilgængelighed for elever med talesprog

Elever med talesprog anvender ofte høretekniske hjælpemidler. Eleverne er derudover ofte afhængige af at støtte sig til mundaflæsning. Her er det nødvendigt at være opmærksom på følgende faktorer:

- Anvend FM-udstyr, når det er påkrævet.
- Tilpas afstanden til eleven, så eleven kan se mundbevægelserne.
- Bliv stående på nogenlunde samme sted i undervisningssituationer, under oplæg og lignende.
- Sid, så lyset falder på ansigtet af den, der taler.
- Undgå at skjule munden.
- Sørg for, at baggrunden bag læreren er ensfarvet og mat i overfladen.
- Tilpas belysningen til den enkelte.
- Giv eleven god tid til at flytte blikket efter mundtlige beskeder. Det samme gælder i situationer, hvor der tales på skift. Brug fx en mikrofon eller talestok til den, der har ordet.
- Minimer støj i klassen.
- Tjek det tekniske udstyr dagligt.



Kommunikativ tilgængelighed

Kommunikativ tilgængelighed for elever med tegnsprog

For elever, der anvender tegnsprog, er det nødvendigt at være opmærksom på følgende faktorer i kommunikationen:

- Tilpas afstanden til eleven, så eleven får så meget med i sit synsfelt som muligt, samtidig med at tegn og mimik er tydelig.
- Bliv stående på nogenlunde samme sted i undervisningssituationer, under oplæg og lignende.
- Sid, så lyset falder på ansigtet af den, der taler.
- Sørg for, at baggrunden bag læreren er ensfarvet og mat i overfladen.
- Tilpas belysningen til den enkelte.
- Hold tegnrummet indenfor elevens synsfelt. Det kan være nødvendigt at anvende mindre tegn.
- Tilpas hastigheden på tegnsproget til elevens behov.





Fysisk tilgængelighed

Tilrettelæggelsen af det fysiske miljø er et vigtigt pædagogisk virkemiddel i undervisningen, da det medfører, at eleven i højere grad kan fokusere på kommunikation, læring og social interaktion. Følgende tiltag kan tænkes ind i skoleforløbet, uanset fag og lokalitet.

Indretning af klasseværelse

Bordopstilling i hestesko eller cirkel er ofte ideel for elever med Usher. Det giver eleven mulighed for at se alle i klassen og for nemmere at identificere, hvem der taler. Samtidig kan denne opstilling være med til at reducere støj, da eleverne ikke behøver at flytte sig for at følge med.

Anbefalinger vedrørende indretning:

- Sørg for god plads til at passere borde og stole.
- Inddrag og orienter eleven ved ommøblering.
- Sørg for gode kontraster. Mørke møbler giver fx dårlig kontrast mod mørkt gulv.
- Hold døre helt åbne eller helt lukkede. En halvåben dør kan let forveksles med en åben dør, og eleven risikerer at gå ind i den.
- Fjern tasker og ting fra gulvet, så eleven ikke falder over dem.

Afmærkning

Eleven kan have behov for visuelle og følbare (taktile) afmærkninger i det fysiske miljø:

- Sørg for, at alle trapper har gelænder, og marker altid første og sidste trappetrin.
- Marker tydeligt overgangsfelter ved fx veje eller stier på skolen, der skal krydses for at komme til andre timer.
- Marker vejen til og fra skolebus eller gennem skolegård.
- Marker døråbninger med en tydelig kontrastfarve.



Fysisk tilgængelighed

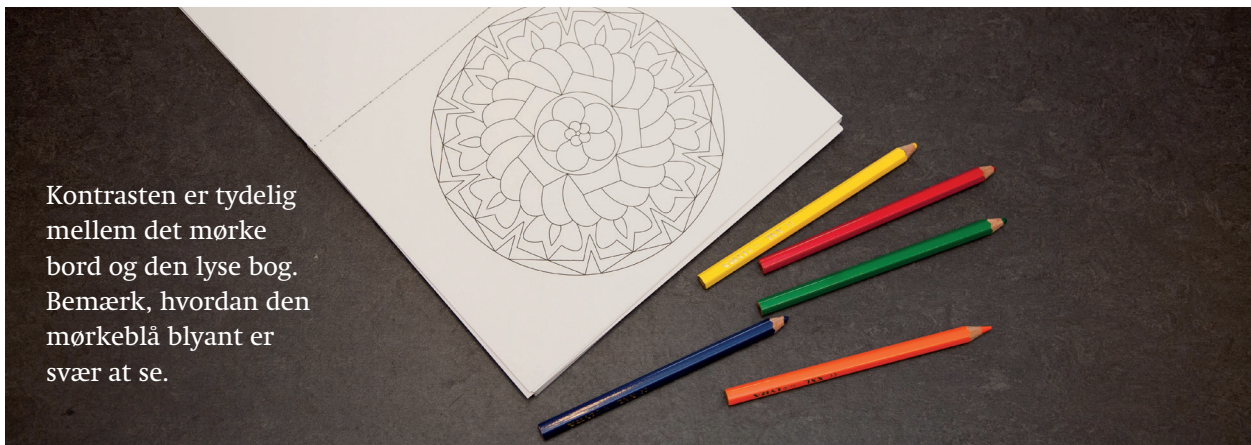
Akustik og støj

Det er vigtigt med en god akustik på skolen, i klassen, i diverse faglokaler og i SFO. I forhold til akustik bør skolen få professionel hjælp, fx via kommunens tekniske forvaltning, eller et firma, der arbejder med akustik.

Støj bør så vidt muligt minimeres. Hvor det ikke er muligt, må det tages i betragtning, at eleven kan være forstyrret af det.

Anbefalinger vedrørende støjdæmpning:

- Vælg et klasseværelse, der ikke påvirkes af støj fra gaden, og som ikke ligger tæt på musiklokale, værkstedsfag eller gymnastiksal.
- Luk døren til gangarealer og naboklasseværelser.
- Minimer støj fra computere, printere, musikanlæg med videre.
- Sæt filt under stole- og bordben.
- Anvend skriveunderlag (vær her opmærksom på kontrastfarver i forhold til nedsat syn).
- Arbejd med emnet støj i klassen helt fra de små klasser. Brug for eksempel Miljøministeriets materiale "Skrud ned" for 3.-6. klassesettrin eller Høreforeningens "Støjkasser" for 6. klassesettrin.
- Vær opmærksom på gruppearbejde og snak på tværs. Lav aftaler om ikke at afbryde hinanden og at støjende aktiviteter foregår andetsteds.
- Brug flere rum til gruppearbejde.
- Spred aktiviteter i SFO'en over flest mulige arealer.



Kontrasten er tydelig mellem det mørke bord og den lyse bog. Bemærk, hvordan den mørkeblå blyant er svær at se.



Fysisk tilgængelighed

Belysning

Alt lys i fx klasseværelser, gangarealer, trapper og omklædningsrum bør evalueres og optimeres med hjælp fra professionel rådgivning, fx den lokale synskonsulent.

Anbefalinger vedrørende belysning:

- Giv eleven bedre muligheder for at deltage socialt ved at sørge for god belysning i kantinen og andre fællesarealer.
- Lys fra vinduer kan blænde. Eleven bør derfor sidde med ryggen til vinduerne. Hvis det ikke er muligt, kan tætvævede gardiner hindre voldsomt lysindfald. Gardinerne må gerne være lyse, så de ikke gør lokalet mørkere.
- Brug bordlampe ved behov for ekstra belysning. Lampen kan bruges i klasseværelset og tages med til andre lokaler.
- Brug dæmperfunktion til loftlyset, så det kan tilpasses eleven. Vær dog opmærksom på, at en dæmperfunktion kan sende elektrisk støj, som kan opfanges af høreapparater.



Når Andreas laver lektier, bruger han en mobil bordlampe, hvor lysstyrke og farve kan indstilles efter behov.



Det pædagogiske læringsmiljø

Nogle fag er mere udfordrende for en elev med Usher end andre, blandt andet afhængig af form, struktur, grad af forudsigelig og lokalitet. Der er stor forskel på at være i et kendt lokale med mennesker, der kender til ens behov, og hvor der er faste aftaler om adfærd i rummet, i forhold til at være i et mindre kendt lokale og have undervisning sammen med børn, der ikke kender til de nødvendige aftaler. Ukendte omgivelser som fx udflugter eller lejrskole kan være en stor udfordring. Det er lærerens ansvar at planlægge undervisningen, så eleven kan deltage ligeværdigt. Familien bør selv sørge for gode rutiner vedrørende brug af fx kasket eller solbriller på turdage eller til uden-dørs idræt.

Struktur, pauser og tilpasning af krav

Tydlig struktur og forudsigelig er en stor fordel for elever med Usher. Det gør det nemmere for eleven at holde sig orienteret og klare diverse skift og overgange.

At skabe rum for og accept af pauser eller deltagelse på sidelinjen kan også være et afgørende element for, at eleven kan deltage eller bevare et overskud dagen igennem. For nogle kan det være nødvendigt at sænke de faglige og sociale krav i de perioder, hvor eleven har færre ressourcer.

Tal åbent om kombineret sansetab

Det er vigtigt, at de andre elever i klassen ved, at klassekammeraten med Usher har svært ved både at se og høre. Det kan forebygge konflikter og skabe forståelse for, hvorfor eleven reagerer, som han gør. Der er flere måder, hvorpå kammeraterne kan inddrages og informeres. Her er det vigtigt, at eleven ikke bliver udstillet, men at der er fokus på accept af forskellighed.

- Tag handicap op som emne i undervisningen, herunder fx erhvervet døvblindhed.
- Lav øvelser i klassen, hvor eleverne på egen krop prøver at udføre aktiviteter med nedsat syn og hørelse (ørepropper og synssimulatorbriller).
- Leg med haptiske signaler.

Den pædagogiske konsulent kan være behjælpelig med ideer til og udførelse af øvelser i klassen.

Tilgængelig information

Både den information og det undervisningsmateriale, der gives i klassen, skal være tilgængeligt for eleven. Hvis der er behov, kan skolen rekvirere særlige materialer udarbejdet i andre former eller andre medier. Det giver eleven mulighed for at arbejde med det samme undervisningsindhold som de andre elever i klassen. Nogle materialer kan skolen skaffe ude fra, andre er det muligt selv at udarbejde eller tilpasse.

Test og eksamen

Test og eksamen kræver særlig opmærksomhed. Her skal eleven ikke blot have forberedt sig fagligt, men også kende rummet og have mulighed for at finde den placering, der passer bedst. Desuden skal alt materiale, computer og anden teknik være tilgængelig og fungere. Der kan være behov for dispensation i form af fx ekstra tid til forberedelse og udførelse, individuel diktering med mere. Det er nødvendigt at overveje eventuelle dispenserende behov i god tid. Elever med særlige behov har mulighed for at aflægge folkeskolens afsluttende prøver på særlige vilkår.



Det pædagogiske læringsmiljø

Specialiseret støtte

Hvis de nævnte tilpasninger og pædagogiske hensyn ikke tillader eleven en rimelig deltagelse i klassen undervisningsmæssigt og socialt, bør man overveje specialiserede og individualiserede støt-

temuligheder fra fx en tolk eller en støttelærer. Her skal PPR kontaktes, og den pædagogiske konsulent kan med fordel inddrages for råd og vejledning vedrørende det kombinerede sansetab.

Tilgængelig information

Trykt/kopieret materiale

Det er forskelligt fra elev til elev, hvilket format de fortrækker at få materiale udleveret i.

- Skriftligt materiale bør være tilgængeligt i stor skrift, fx 16 pkt. og fed.
- For mange er det lettest at læse sort skrift på hvidt mat papir, mens nogle foretrækker gult papir, eller papir i andre lyse farver.
- Undgå dårlige fotokopier.

Film

Når lyset bliver slukket, kan det være vanskeligt for eleven at se filmen og samtidig følge med, hvis læreren taler. Nogle elever foretrækker, at lyset kun slukkes i det område, der vises film, og at der stadig er lys bagfra.

- Vent med at give beskeder og start først klasses Diskussioner, når filmen er slut, og lyset igen er tændt.
- Tænd lyset og tag lyden fra, hvis det er nødvendigt at tale undervejs.

Tavle

- Brug sort tavle og hvidt kridt.
- Sørg for at tavlen er helt ren.
- Skriv tydeligt med klar afstand mellem ordene. Der findes svagsynskridt, der giver kraftige streger.
- Brug pegepind ved henvisninger til information på tavlen.
- Vær opmærksom på refleksioner fra den blanke overflade ved brug af smartboard. Refleksionerne kan reduceres ved opsætning af modlys. Man kan også vælge at få et mat lærred.
- Skriv tavlebeskeder på papir i forvejen og giv det til eleven, når timen starter, hvis en elev har svære synsproblemer.



Eksempler på fag med udfordringer

Idræt

I faget idræt møder elever med Usher nogle af de største udfordringer undervisningsmæssigt. Idræt kan være meget uoverskueligt og uforudsigeligt, hvis læreren ikke tænker over at forberede eleverne på lektionens aktiviteter og medtænker muligheden for hjælpemidler og andre alternative løsninger.

Spørg den enkelte elev til råds: Hvad er sværest i idræt, hvad bør ændres, så det bliver nemmere at deltage?

Enkelte tiltag i idræt:

- Brug en orange bold i stedet for en hvid.
- Marker gulvet med banelinjer i skarpe farver.
- Marker loftet i svømmehallen og på bunden af bassinet, så eleven kan se, at banen er ved at slutte.
- Gennemgå aktiviteter og baner med eleven inden start.

Matematik

Matematik er ikke længere et bogsystem med sorte tal på hvid baggrund. I dag er matematikbøger meget visuelle. De er fulde af kreative layouts med abstrakte billeder, hvor eleven selv skal trække relevant information ud for selv at skabe matematikopgaven. For en elev med fx begyndende nedsat kontrastsyn er det stort set umuligt. Den hvide baggrund er ofte skinnende, og kan give blænding. Farverne på opgavernes billeder flyder sammen og forstyrrer øjets mulighed for at koncentrere sig om oplysningerne i opgaven. Det kan være, at bøgerne skal bestilles hjem digitalt via skolebibliotekaren eller den it-ansvarlige på skolen, så eleven selv kan justere farver, kontraster samt tal- og bogstavstørrelse i opgaven.

”Det med boldspil er svært. Nogle gange spiller vi med to bolde. Jeg bliver altid ramt, fordi jeg ikke kan nå at følge med i, hvor børnene eller bolden er.”

Elev med Usher

Portræt

Jeg vil gerne klare mig selv

Marie på 13 år er helt klar over, hvad hun kan og ikke kan, når det gælder hendes hverdag med Usher syndrom. Hun opfordrer lærerne til at lytte mere til eleverne, frem for at trække deres velmenende overbevisninger ned over hovedet på dem.

Som så mange andre teenagere vil Marie på 13 år ikke skille sig alt for meget ud fra mængden. Det gælder særligt, når snakken falder på, at hun har Usher. "Det er lidt svært at fortælle de andre elever om mine synsproblemer, for så synes de måske, jeg er mærkelig," fortæller hun.

Særbehandling er Marie stor modstander af, og lærerne skal ikke gøre for meget ud af hendes handicap. Hun vil hellere klare sig selv. Derfor finder hun på sine egne systemer, som særligt kommer i brug, hvis rummet er for mørkt til, hvad hendes syn kan klare. På skolen holder hun sig tæt på de andre elever og følger efter, hvor de går. Derhjemme føler hun sig frem. "Min far



Modelfoto

siger hele tiden, at jeg skal tænde lyset på trappen, men jeg tæller trinnene og føler mig frem til mit værelse,” fortæller hun.

Det er dog ikke alle udfordringer, hendes strategier kan gardere sig mod. Samarbejde med parallelklassen volder ofte problemer. Her er flere børn, og pladserne er tilfældige. Det hænder, at hun ikke kan læse, hvad der står på tavlen. En episode for to år siden står særlig klart: ”Jeg kunne slet ikke se det, læreren skrev. Så skrev jeg bare pludder og pladder i min bog, så de andre ikke skulle se, at jeg ikke kunne læse det. Jeg turde ikke sige det.”

Vi ved selv bedst, hvad vi har brug for

”Jeg har en god siddeplads i klasseværelset. Vi sidder i hestesko, og jeg sidder lige i midten, så jeg både kan se tavle og smartboard,” fortæller Marie. Hun har en særlig bordlampe, men den har hun ikke meget brug for. Det er lærerne ikke altid enige i. ”Jeg prøver at forklare dem, at jeg ikke behøver mere lys. Nogle gange tror jeg mere, at det er dem, der har brug for det,” siger hun. Det er ikke kun lampen, der kan føre til diskussioner med lærerne. En dag blev læreren ved med at sige til hende, at hun skulle vælge baggrundsfarve til smartboardet, selvom hun havde fortalt, at hun bedst kunne lide den hvide baggrund. ”Jeg tror ikke helt, hun havde forstået mig. Det endte med, at jeg valgte en farve, som så ikke rigtig passede mig,” fortæller Marie.

Maries budskab til lærerne er klart: ”Vi er alle sammen forskellige, derfor er det også forskelligt, hvilke hjælpemidler vi har brug for. Det skal lærerne forstå,” understreger hun og opfordrer lærerne til hellere at spørge ind til, om eleven har brug for hjælpemidler og så ellers give eleven lov til at vende tilbage, hvis behovet opstår.

Efter folkeskolen har Marie store drømme, der rækker udenfor Danmarks grænser, og her lader hun sig ikke begrænse af Usher. ”Jeg tænker faktisk ikke meget over min Usher, når det gælder fremtiden. Mine forældre synes ikke, jeg skal være alt for langt væk fra dem, men jeg drømmer om at rejse rundt i verden og lære alle mulige mennesker at kende,” slutter hun.

Portrættet er anonymt og bygger på et interview med en elev med Usher.

Fri og sikker færden: orientering, mobility og ledsagelse

Mobility vil sige at kunne færdes sikkert fra et sted til et andet. Når vi færdes, orienterer vi os i høj grad ved hjælp af synet. Vi orienterer os i omgivelserne, registrerer forandringer, forhindringer, farer og alternative muligheder på ruten og orienterer os om, hvor vi befinder os. Også hørelsen er i spil. Vi registrerer lydene fra trafikken fx fra en cykelklokke, en bil, der kommer bagfra, og hastigheden på bilen. Endelig bruger vi også følesansen (taktile sans), balancen (den vestibulære sans) og stillings- og bevægesansen (proprioceptive sans) til at opretholde vores balance og være i stand til at koordinere vores motorik samt registrere og tilpasse os forandringer i fx underlaget. Det hele foregår i et naturligt samspil sanserne imellem. Eleven med Usher kan opleve vanskeligheder med at færdes trygt og sikkert inde og ude i forskellige situationer. Det er vigtigt, at lærere og pædagoger er bevidst om dette, og ved hvordan de kan støtte eleven.

Eleven tillærer sig ofte egne strategier og løsninger i forhold til at færdes. Der kan dog blive behov for at tilbyde eleven egentlig undervisning i orien-

”Jeg er vant til at færdes her på skolen. Når jeg er udenfor og går ind i et mørkt rum, så skal jeg lige vænne mig til, at det bliver mørkere. Her på skolen er det sværest nede i kælderen, for der er mest mørkt.”

Elev med Usher

tering, mobility og ledsageteknik for at sikre den nødvendige sikkerhed, fx når eleven skal lære selv at komme til og fra skole, eller når eleven starter i en ny institution. Når eleven bliver inddraget i beslutningen om, hvad der er den bedste løsning for netop ham, og han får kompetencerne til at anvende en given teknik, giver det en følelse af ejerskab til de valgte teknikker. Det igen giver en god overførselsværdi til elevens omgivelser, idet eleven får lyst til at videregive sine erfaringer og sin viden.

”Udenfor bliver jeg tit forvirret og forskrækket. Pludselig kommer der en løbende ind foran, og jeg får et chok og er nødt til at stoppe op.”

Elev med Usher

Vær opmærksom på vintermørke

Årstidernes skift har stor betydning for elevens muligheder for at færdes. Elevens færdigheder i at komme selvstændigt til og fra skole i sommerhalvåret, kan være utilstrækkelige, når det bliver vinter, og eleven ofte må færdes i mørke. Kendte pejlemærker bliver utydelige, og skolegården kan pludselig være svært at orientere sig i. Også sne kan give problemer, da lyset reflekteres i sneen og kan blænde eleven. Eleven kan derfor have brug for mere tid eller mere støtte til at færdes om vinteren.

Anbefalinger vedrørende mobility

Denne liste med anbefalinger er ikke udtømmende. Eleven kan med fordel inddrages i forhold til, hvad der virker for den enkelte.

- Sørg for en jævn og god belysning på hele skolen. Skift fra lyse til mørke områder og omvendt kan betyde, at eleven mister synet helt i flere minutter.
- Lav et system i klassen, så børnenes tasker ikke flyder på gulvet og derved skaber en faldrisiko.
- Marker døre eller dørkarme med en tydelig kontrastfarve.
- Marker trappetrin med markeringstape, fx gul tape eller tape i en stærk kontrastfarve, og sæt gelænder op.
- Lav ledelinjer på gulvet med farvet tape og i skolegården med farvet spray. Spørg eleven, hvilke farver, der er bedst på den givne baggrund.
- Støt eleven i ønsket om at blive selvtransporterende. Tilbyd eventuelt eleven at bruge skolebussen i vinterhalvåret eller anerkend, at eleven kan være længere tid om at transportere sig på den årstid. Måske kan eleven følges med en kammerat, der bor i nærheden.
- Øv ledsageteknik i klassen, så alle elever og lærere kan tilbyde ledsagelse ved behov.
- Tilbyd svagsynsbadges til de børn med Usher, som er nye i trafikken og i det offentlige rum.

Vejledning og undervisning i orientering og mobility samt hjælp til vurdering af behov for hjælpemidler fås hos den kommunale eller regionale synsrådgivning. Det sker i samråd med den pædagogiske konsulent, så viden om det dobbelte sansetab medtænkes.

På færd i ukendte omgivelser

Ukendte omgivelser, fx på en lejrskole eller en skoleudflugt, kan være en stor udfordring for elever med Usher. Her er det vigtigt, at lærere og pædagoger har kendskab til forskellige muligheder for og teknikker til at følges ad på en måde, der er tryk for eleven. Det kan være nyttigt at lade eleverne følges ad to og to, hånd i hånd eller med ledsagegreb. Spørg eleven, hvad der fungerer bedst.

Ledsageteknik med informationstegn

I den oprindelige ledsageteknik, udviklet til blinde, bruges tale og lyd i omgivelserne som supplement i ledsagelsen. Det er ikke optimalt for elever med Usher, hvor hørelsen er nedsat i forskellig grad, og støj fra omgivelserne kan gøre det umuligt at modtage verbale informationer. Hvis eleven

er tegnsproget, er det upraktisk hele tiden at skulle stoppe op for at modtage informationer på tegnsprog. Ledsageteknikker til personer med døvblindhed supplerer de oprindelige teknikker med informationstegn, altså information, der gives med tegn fra ledsagerens krop, typisk via ledsagearmen. Tegnene kan blandt andet give information om ændringer i omgivelserne, såsom trapper, trin, døre og smal passage, uden at man behøver at tale sammen¹.

Den pædagogiske konsulent kan give vejledning i forhold til ledsageteknik med informationstegn til lærere og klasse.

¹ Ledsageteknik med informationstegn, Hindenes et al., Forlaget Nordpres, 1996

Sociale fællesskaber og fritid: frikvarter, SFO og fritidsaktiviteter

Elever med Usher har lige som andre elever brug for at være både fysisk og socialt aktive i deres fritid. Det kan dog være en udfordring for mange, idet frikvarterer, SFO og fritidsaktiviteter ofte er præget af mindre struktur og hurtig kommunikation. At indgå i sociale relationer stiller derfor store krav til eleven med Usher, men også til kammeraterne og lærerne. Selv om eleven med Usher

eventuelt går på en skole med andre elever med hørehandicap, er eleven særligt sårbar på grund af synsnedsettelsen. Det kan være svært at følge med i, hvad der sker i omgivelserne, og eleven kan let misforstå en dialog eller gå glip af informationer. Måske når eleven ikke at pakke sine ting sammen, før de andre er smuttet ud og lege, og bliver på den måde hurtigt hængt af.

Eksempler på gode aktiviteter i fritid, frikvarter og SFO for elever med Usher:

- Yoga
- Klatring
- Leg i afgrænsede omgivelser/kendte omgivelser
- Aktiviteter med visuelle og/eller taktilt afmærkede baner
- Computerspil
- Sociale medier.

Eksempler på aktiviteter, der kan være udfordrende:

- Hurtige boldspil
- Aktiviteter med problematiske lysforhold, fx stærk sol eller sne
- Omgivelser med mange børn i forskellige aktiviteter
- Aktiviteter udenfor hjemmet om aftenen.

Det er ikke klassekammeraternes ansvar at tage eleven med ud i skolegården. Derimod er det lærerens ansvar at være opmærksom på, at legegrupper eller aktiviteter er aftalt, før klokken ringer, så alle ved, hvem de skal vente på i garderoben, på fodboldbanen og så videre.

Lærerens mulighed for at støtte legerelationer og hjælpe med faste aftalte legegrupper viser sig ofte kun at kunne lade sig gøre i indskoling. Når eleverne når omkring 4. klasses trin, ændres opfattelsen af de voksnes autoritet, og det er i stedet de ældre og jævnaldrende elever, der er rollemodeller. Her kan det blive utrolig svært for eleven med Usher at fastholde de sociale relationer.

For de ældre elever begynder fritidsaktiviteterne at ligge sent om eftermiddagen eller om aftenen. Særligt i vinterhalvårets mørke kan det derfor blive udfordrende at færdes til og fra fritidsaktiviteter. Også skolefester med mørke omgivelser, blinkende lys og høj musik giver vanskelige forudsætninger for kommunikation og deltagelse, når man både ser og hører dårligt. Derudover er det ikke altid, at kræfterne og energien rækker til både skole- og fritidsaktiviteter.

”Jeg bruger mange kræfter på at gå i skole, fordi jeg skal høre og se alt. Så efter en lang dag i skolen, er jeg tit helt færdig og sover måske en time eller to, når jeg kommer hjem.”

Elev med Usher

Ideer til tilpasning af aktiviteter:

- Spørg, hvilke aktiviteter eleven kan lide, og hvor eleven føler sig udfordret.
- Konstruer de aktive aktiviteter, så alle kan være med. Eleverne kan fx løbe sammen i par.
- Beskriv grundigt banen ved fx forhindringsløb på forhånd. Lad eleven mærke materialer og underlag og skab mulighed for at afprøve banen på forhånd. Forberedelse er vigtig.
- Skab aktiviteter inden for et afgrænset område, fx på en stor måtte. Eleven opnår lettere kontrol over situationen, når han ikke skal koncentrere sig om det uden for området.
- Lav aftaler om at prikke på elevens skulder, når det er elevens tur, eller legen er færdig. Det kan give tryghed.
- Tal med eleven om pejlemærker i omgivelserne, som eleven kan orientere sig efter. Det kan være visuelle pejlemærker, som fx en kontrastfarvet stolpe, eller taktile pejlemærker som fx en anden type underlag; fx græs til asfalt.
- Støt eleven i at lave legeaftaler, både ude og inde med bestemte kammerater i nogle af frikvartererne, så eleven får mulighed for at lege på egne præmisser i overskuelige rammer.

Efter folkeskolen

I løbet af de sidste år i skolen skal alle elever begynde at overveje, hvad der skal ske efter folkeskolen. For en elev med Usher kan dette være en tid fuld af bekymringer om sansetabenes indflydelse på sigt. Det er vigtigt at støtte eleven i at rette fokus mod egne ressourcer og interesser frem for at fokusere på, hvad der eventuelt måtte ligge af begrænsninger langt ude i fremtiden.

Den kommunale ungdommens uddannelsesvejledning

Når eleven begynder på udskolingsforløbet, bliver Ungdommens Uddannelsesvejleder (UU-vejlederen) en central aktør. UU-vejlederen giver individuel vejledning om ungdomsuddannelse og fremtidigt erhverv til elever på folkeskolens 6.-10. klassetrin og andre unge under 25 år. Vejlederen har til opgave at hjælpe eleven med at forberede sig på valg af ungdomsuddannelse, blandt andet ved at eleven deltager i introduktionskurser til ungdomsuddannelserne, brobygningsforløb, praktik med videre. Det er desuden UU-vejlederens ansvar, at der i samarbejde med den unge udarbejdes en uddannelsesplan, som videresendes til den valgte ungdomsuddannelse.

Forberedelse til det videre uddannelsesforløb er altafgørende for elever med Usher for at sikre optimale muligheder i forbindelse med både at vælge, påbegynde og gennemføre den valgte uddannelse. Det tværfaglige samarbejde og samarbejdet mellem de involverede sektorer er vigtigt i forhold til at sikre overgangene fra et system til et andet. Derfor er det også vigtigt at påbegynde vejledningen i god tid, ofte 1-2 år, før skolen slutter, da krav

til omgivelsernes og undervisningens tilgængelighed, kommunikationsformer, hjælpemidler med videre må tages i betragtning. Disse krav forudsætter, at uddannelsesforløbet forberedes grundigt i et samarbejde mellem elev, klasselærer, det ønskede uddannelsessted, UU-vejleder, PPR, den pædagogiske konsulent, syns- og hørerådgivningen med videre.

God tid giver også elever og forældre mulighed for at se på forskellige skoler, arbejdspladser eller uddannelsesinstitutioner samt mulighed for, at UU-vejleder og sagsbehandler kan få tilrettelagt og godkendt forløbet.

Nogle elever med Usher kan gå direkte fra folkeskolen ind i et uddannelsesforløb, mens andre har brug for længere tid til at tilegne sig folkeskolens pensum og derfor har brug for en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU). UU-vejlederen kan støtte op om at sammensætte et 3-årigt STU-forløb for den enkelte unge. STU-forløb tilbydes til unge med særlige behov mellem 16 og 25 år.

Appendiks: Viden om Usher syndrom

Usher type I

Personer med Usher type I (Usher I) er født døde. Det bliver typisk opdaget ved den neonatale hørescreening, der tilbydes kort efter fødslen. I dag tilbydes alle børn i Danmark, som fødes døde, at få cochlear implantat (CI) i løbet af det første leveår. Børn, der er CI-implanterede vil udvikle verbalt sprog, mens de børn, der ikke får CI eller ikke har fuldt udbytte af det, vil vokse op med tegnsprog. Læs mere om CI til børn med Usher I side 42.

Børn med Usher I får allerede i den tidlige barndom synsforandringer på grund af øjensygdommen Retinitis Pigmentosa. Endvidere har personer med Usher I et medfødt balanceproblem, fordi balanceorganet i det indre øre ikke fungerer normalt. Det kan have markant indflydelse på barnets motoriske og sproglige udvikling.

Usher type II

Personer med Usher type II (Usher II) er født med nedsat hørelse i middel til svær grad. Høretabet opdages typisk i løbet af de første fire år. Denne gruppe bruger ofte høreapparat og støtter sig desuden til mundaflæsning og vokser derfor oftest op med verbal sproglig kommunikation. Usher II medfører normalt ikke balanceproblemer. Høretabet ved Usher II holder sig for de flestes vedkommende nogenlunde stabilt livet igennem, dog er det dokumenteret, at der kan forekomme en let forværring med årene. Meget tyder på, at synsproblemer grundet øjensygdommen Retinitis Pigmentosa i forbindelse med Usher II, giver sig til kende senere end ved Usher I, men til gengæld udvikler synsproblemerne sig hurtigere og mere aggressivt.

Usher type III

Børn med Usher III er født med nogenlunde normal hørelse, men får relativt hurtigt et gradvist fremadskridende høretab og udvikler senere øjensygdommen Retinitis Pigmentosa (RP). Også balanceevnen kan være påvirket i forskellig grad. Det begyndende høretab konstateres ofte ved en høreundersøgelse allerede i småbørnsalderen. Høretabet udvikler sig ofte i trin, det vil sige med stabile perioder ind imellem forværringerne af hørelsen. Usher III kan føre til døvhed allerede i ung voksenalder. RP udvikles nogenlunde som ved Usher II.

Appendiks: Øjensygdommen Retinitis Pigmentosa (RP)

Fælles for typerne af Usher er tilstedeværelsen af øjensygdommen Retinitis Pigmentosa (RP), der gradvist ødelægger øjets nethinde. RP kan ende med total blindhed. Det er dog de færreste personer med Usher, som bliver helt blinde. RP rammer oftest begge øjne ens.

RP opdages sjældent ved en almindelig synstest hos fx optikeren, hvor synsstyrken i centralsynet bliver testet. Synsstyrken er nemlig ofte upåvirket langt hen i forløbet af RP, og det kan være en af forklaringerne på, hvorfor det er meget individuelt, hvornår diagnosen Usher stilles. Lærere og pædagoger, der arbejder med døve og hørehæmmede børn, bør derfor være særligt opmærksomme på symptomer hos børnene, der kan give mistanke om RP, og dermed Usher syndrom.

Typiske symptomer ved RP

Natte- og mørkeblindhed

Natte- og mørkeblindhed er ofte det første synlige symptom på RP. Eleven har vanskeligt ved at orientere sig i mørke eller dårligt oplyste omgivelser og støder ofte ind i ting. Det kan medføre, at eleven er påfaldende mørkeræd.

Synsfeltindsnævring

Synsfeltindsnævring er ofte et af de tidlige symptomer. Det begynder med blinde pletter i det midtperiferiske syn (orienteringssynet). Det vil sige, at helt perifert (yderligt) ser man, og centralt ser man, mens det "ind imellem" falder ud. Pletterne breder sig efterhånden og resulterer i et meget indsnævret synsfelt, det såkaldte kikkertsyn. Synsfeltindsnævringen kan betyde, at eleven har vanskeligt ved at se en forhindring i udkanten af synsfeltet, som fx en blyant på bordet eller en kammerat, der vinker.

Lysoverfølsomhed

Mange personer med RP oplever ubehag og blænding ved kraftigt lys fra fx solskin, sne, skarpt kunstlys eller genskin fra tavle eller bordplade.

Adaptationsproblemer

Øjet kan få sværere ved at vænne sig til lysforandringer, som fx et skift fra et mørkt klasselokale til solskin i skolegården. Omstilling til de nye lysforhold tager længere tid, måske adskillige minutter.

Skarpsyn

Synsstyrken i den centrale del af synsfeltet, der ofte er det eneste resterende synsfelt, kan aftage med tiden.

Kontrastsyn

Mange får problemer med at skelne mellem små kontraster, fx en hvid tallerken på et lysegråt bord.

Farvesyn

RP påvirker farvesynet, og det bliver sværere for eleven at se pastelfarver, som fx de lyseblå linjer og tern på papiret i hæftet.

Genetisk udredning

Udover en klinisk diagnose, bør eleven blive genetisk udredt for at undersøge, præcist hvilket gen og hvilken mutation(er) (arveforandring), der er årsag til syndromet. Genetisk diagnostik er vigtig, da den danner baggrund for at vurdere prognosen for syn og hørelse, samt som forberedelse til mere avancerede behandlingstilbud, der i fremtiden kan målrettes det bestemte gen og den bestemte mutation. Genetisk information giver også information til familien om arvelighed, fx i forhold til gentagelsesrisiko for syndromet hos yngre søskende eller risiko for bærerstatus hos andre familiedlemmer.

Appendiks: Cochlear Implantat og Usher syndrom

Af Jesper Dammeyer, cand.psych., aut., ph.d., Center for Døvblindhed og Høretab og Institut for Psykologi, Københavns Universitet

De sidste to årtier har man i stort omfang skabt muligheden for hørelse hos personer, som enten er født døve eller har mistet hørelsen i løbet af livet. Teknologien hedder Cochlear Implant (CI) og består i, at man indopererer elektroder i øresneglen, som stimulerer hørenerven. Til forskel fra almindelige høreapparater, som forstærker den lyd, der rammer øret, er CI i stand til at stimulere hørenerven til trods for store skader eller defekter i det indre øre.

I Danmark tilbydes CI som standard på begge ører til børn, der er født døve, så tidligt som muligt, det vil sige omkring etårsalderen. Herefter skal eleven igennem et træningsprogram, hvor det lærer at høre og genkende lyde. I Danmark tilbydes metoden Auditory Verbal Therapy (AVT) i dette forløb¹. Der kan være tale om træning flere gange i løbet af en uge, og forældrene inddrages, så der også trænes i hjemmet. Både den tekniske tilpasning og den auditive rehabilitering varetages af fagfolk med speciale indenfor området. Erfaringerne viser, at AVT kan fungere til børn med Usher, men at det forudsætter et godt kendskab til og forståelse for de udfordringer, børn med Usher har i forhold til andre børn med CI. Der anbefales derfor et tæt

samarbejde mellem AVT-underviser og den pædagogiske konsulent med særlig viden om Usher.

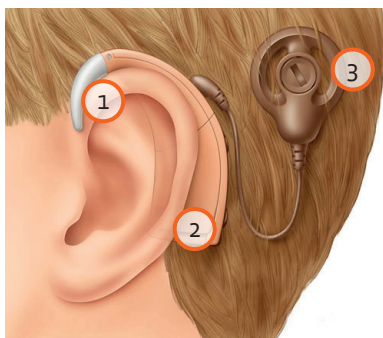
International forskning viser, at børn med Usher overordnet har udbytte af CI på samme vis som andre børn med medfødt høretab². Udbytte og udviklingsforløb efter CI er også lig andre børns. Det vil sige, at de udvikler god hørelse og et godt verbalt sprog. For en dels vedkommende følger de en tilnærmelsesvis alderssvarende udvikling, hvis de implanteres i tidlig alder og får en god optræning af deres hørelse og tale. Der er dog en stor spredning. Nogle udvikler god hørelse, mens udviklingen hos andre går langsommere. CI giver ikke en normal hørelse, og synsvanskelighederne kan give ekstra udfordringer. Fx kan eleven have vanskeligere ved at støtte sig til mundaflæsning ved utilstrækkelig belysning eller besvær med at lokalisere, hvem der taler på grund af begrænset synsfelt.

Kliniske erfaringer fra forskellige lande peger på, at nogle børn med Usher kræver en særlig opmærksomhed samt ekstra tid og støtte i forhold til udbyttet af CI.

1 For mere viden om AVT: Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering, Sundhedsstyrelsen, 2010

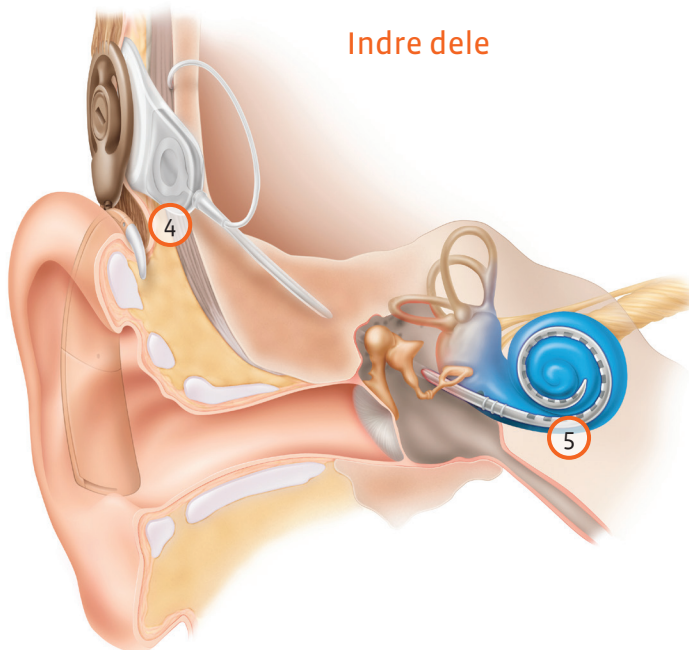
2 Pietola, L. et al. (2012). Speech recognition and communication outcomes with cochlear implantation in Usher syndrome type 3. *Otol Neurotol*, 33(1): 38-41.
Liu, X. Z. et al. (2008). Cochlear implantation in individuals with Usher type 1 syndrome. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 72(6): 841-847.

Ydre dele



1. Mikrofon
2. Taleprocessor
3. Spole

Indre dele



Figur 1. Cochlear-implantat består af ydre og indre dele. Lyde fra omgivelserne bliver opfanget af en mikrofon og bearbejdet af en taleprocessor. En spole sender signalerne gennem huden som elektromagnetiske signaler, der opfanges af en antenne (modtager) under huden. Herefter føres signalerne til elektroder, som er indopereret i sneglen. Elektroderne i sneglen er placeret, så de stimulerer hørenerven, som sender signalerne videre til hjernen, hvor de tolkes og opfattes som lyd³.

Kompleksiteten i det multiple sansetab (syn, hørelse og balance) kan her spille en rolle for sprogudviklingen. Balanceproblemer kan forsinke den tidlige sproglige udvikling, og det kan være nødvendigt med ekstra støtte og tid til at udvikle et godt førsprogligt fundament.

Se afsnittet om det multiple sansetab og psykosocial trivsel side 8.

³ www.cochlearimplant.dk

Appendiks: Nordisk definition af døvblindhed

Den nordiske definition af døvblindhed blev vedtaget i 2007 af Nordisk Lederforum om Døvblindhed.

Definition

Døvblindhed er en specifik funktionsnedsættelse. Døvblindhed er en kombineret syns- og hørenedsættelse. Den begrænser en persons aktiviteter og forhindrer fuld deltagelse i samfundet i et omfang, der kræver, at samfundet tilvejebringer særligt tilrettelagte servicetilbud, tilpasninger af omgivelserne og/eller tekniske hjælpemidler.

Kommentarer til og uddybelse af definitionen:

1. Syn og hørelse er centrale i informationstilegnelse. En nedsættelse af disse to sanser, som overfører information fra afstand, øger derfor behovet for at anvende de sanser, der overfører information fra nært hold (lugt- og smagssanser, føle- og berøringssanser), og for at støtte sig til hukommelsen og anvendelsen af logiske slutninger.
2. Behovet for specifikke tilpasninger af omgivelser og tilbud afhænger af:
 - Tidspunktet for hvornår døvblindheden er indtrådt i forhold til personens kommunikative udvikling og sprogstilegnelse
 - Graden af syns- og hørenedsættelsen
 - Om døvblindhed er kombineret med andre funktionsnedsættelser
 - Om syns-/hørenedsættelsen er stabil eller progressiv.

3. Et menneske med døvblindhed kan være mere eller mindre funktionshæmmet i forskellige aktiviteter. Det er derfor nødvendigt specifikt at vurdere hver enkelt aktivitet og deltagelse heri. Variation i funktionsniveau og deltagelse kan også være betinget af forhold i omgivelserne samt individuelle, personlige forhold.

4. Døvblindhed medfører varierende behov for at tilpasse alle aktiviteter i et ligeværdigt samspil med omgivelserne – dog i særlig grad:

- Alle former for information
- Social interaktion og kommunikation
- Rumlig orientering og fri bevægelighed
- Dagligdags aktiviteter og krævende næraktiviteter som læsning og skrivning

Et ligeværdigt samspil implicerer, at mennesker med døvblindhed og omgivelserne involveres på lige fod i tilpasningen af aktiviteter. Ansvar for, at dette finder sted, påhviler samfundet.

5. En tværfaglig tilgang, som omfatter specifik viden relateret til døvblindhed, er nødvendig i servicetilbud og tilpasning af omgivelserne.



Appendiks: Nyttige henvisninger

Social-, Børne- og Integrationsministeriet

→ www.sm.dk

Viden om :

- Handicappolitik
- FN's handicapkonvention: links til flere versioner, herunder film og en version på let dansk
- Sociale områder, blandt andet udsatte børn og unge samt handicap
- Hjælpemidler og forbrugsgoder
- Dag- og døgntilbud til børn og unge
- Hjælp og støtte
- Lovgrundlag
- Lov om Social Service – bekendtgørelse om lov om Social Service

Socialstyrelsen

→ www.socialstyrelsen.dk

→ www.socialstyrelsen.dk/handicap/erhvervet-dovblindhed

Viden om:

- Erhvervet døvblindhed hos børn unge, voksne og ældre
- Publikationer og artikler om børn med erhvervet døvblindhed herunder Usher
- Oversigt over landets syns- og hørerådgivninger
- Hjælpemidler og ledsagelse
- Henvisninger til støtteordninger til personer med erhvervet døvblindhed.

Undervisningsministeriet

→ www.uvm.dk

Viden om:

- Nationale test og afgangsprøver for børn med særlige behov, fx synsnedsættelse og hørenedsættelse.
- UU-vejledning og link til en oversigt over de lokale ungdoms- og uddannelsesvejledninger i Danmark.
- Ungdomsuddannelse for unge med særlige behov.
- Inklusion: www.inklusionsudvikling.dk
- Lovgivning på skole- og uddannelsesområdet.

Lovgrundlag:

- Lov om Folkeskolen – bekendtgørelse om Lov om Folkeskolen.
- Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand.
- Vejledning om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand.
- Bekendtgørelse om anvendelse af test i folkeskolen.
- Lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov.

Hjælpemiddelbasen

→ www.hmi-basen.dk

Socialstyrelsens hjælpemiddelbase indeholder oplysninger om hjælpemidler og forhandlere af hjælpemidler. I Hjælpemiddelbasen findes beskrivelser af hjælpemidlerne og oplysninger om produkternes tekniske specifikationer med mere.

Center for Døvblindhed og Høretab

→ <http://www.cdh.rn.dk/>

Landsdækkende rådgivnings- og vejledningsfunktion med særlig viden om børn med Us her.

Nordens velfærdscenter (NVC)

→ www.nordicwelfare.org/

Udbyder kurser til fagfolk, der arbejder med mennesker med erhvervet døvblindhed. Udgi-ver publikationer om erhvervet døvblindhed.

Deafblind International

→ www.deafblindinternational.org

Verdensorganisation for mennesker med døvblindhed. Udgiver to gange årligt et magasin om døvblindhed i et internationalt perspektiv. Er vært for en international og en europæisk konference om døvblindhed.

RP Gruppen

→ <http://blind.dk/tilbud/netvaerk/rp-gruppen>

Dansk Blindesamfunds særlige netværk for mennesker med Retinitis Pigmentosa. Her kan du få mere viden om livet med RP, om sygdommen generelt og om Dansk Blindesamfunds tilbud for deltagerne.

Foreningen Danske DøvBlinde (FDDB)

→ www.fddb.dk

FDDB er en brugerorganisation, der arbejder for bedre forhold for døvblinde og synshørehæmmede i alle livets forhold. FDDB har blandt andet et forældreudvalg, som afholder familieweekender og andre ture for familierne i løbet af året.

Sansetap.no

→ www.sansetap.no

Hjemmeside med viden om kombineret sansetab. Her er blandt andet videoklip, der viser haptiske signaler, og syns- og høresimulatorer.

Viden om inklusion

Inklusionsklar.dk

→ <http://inklusionsklar.dk/>

Foreningen Skole og Forældre står i samarbejde med Det Centrale Handicapråd bag dette initiativ.

NVIE - Nationalt Videncenter for Inklusion og Eksklusion

→ <http://www.ucsyd.dk/videncentre/nvie-nationalt-videncenter-for-inklusion-og-eksklusion/>

Videncentret har sin videnbase i udviklingsarbejde og forskning, i professionsuddannelser samt tilhørende efter- og videreuddannelser og i eksternt rekvirerede projekter.

Viden om særlige undervisningsmaterialer

Materialecentret

→ www.matcen.dk

Alle skoler, som har elever med høretab, døvblindhed eller CI, har som udgangspunkt ret til vederlagsfrie materialer på betingelse af, at skolen opfylder lovgrundlaget (Folkeskolelovens § 19, stk. 1 og § 3, stk. 2, § 3a og § 4, stk. 1) i den vederlagsfri ordning.

Materialecentret – Center for Visuelle og Auditive undervisningsmaterialer producerer undervisnings-, informations- og vejledningsmaterialer særligt målrettet elever med ovennævnte funktionsnedsættelser og udgiver disse i både trykt og digital form. Det gælder alt fra lette billedbøger over tungere lærebøger til hjemmesider og apps.

Synscenter Refnæs' materialecenter

→ www.synref.dk

På Synscenter Refnæs' materialecenter kan skolen bestille undervisningsmaterialer i forskellige formater, der er tilgængelige for elever med nedsat syn fx forstørrelse af trykte tekster eller materiale i lydformat.

Viden om reducere af støj i klassen

→ <http://www2.mim.dk/skruned/>
Spil, fakta og opgaver om støj.

→ www.hoeforeningen.dk
Informationsmaterialet "Støjkasser".

→ <http://www.stoj.dk>
Høreforeningen har lavet denne hjemmeside om støj i hverdagen, fritiden og på arbejde.

→ www.arbejdsmiljoweb.dk/stojkskolen
Pjecen "støj i skolen".

→ www.skruned.dk
Undervisningsmaterialer med spil og faktuelle oplysninger om lyd og hørelse.

Litteraturliste

- 103 Haptiske signaler – en opslagsbog. Foreningen af Danske DøvBlinde – synshørehæmmede (2010)
- Anne Christine Gullacksen m.fl. Livsomstilling ved kombineret syns- og hørenedsættelse/døvblindhed – et indre arbejde over tid, Nordens Velfærdscenter (2011)
- Bente Ramsing. Fremkommelige Landskaber, Socialstyrelsen (2012)
- Birgitte Ravn Olesen, Kirsten Jansbøl. Det Nordiske Projekt - om døvblindblevnes egne erfaringer, Videnscentret for Døvblindblevne (2005)
- Fra konvention til kommunal handicappolitik – et inspirationsmateriale om brug af FN's handicapkonvention i kommunale handicappolitikker, Socialstyrelsen (2012)
- Henrik Riber og Henrik Ottosen. Ikke helt som andre - Livet set med døvblinde øjne som ung, som voksen, som forældre, Videnscentret for Døvblindblevne (hæfte og film) (2004)
- Hvad gør jeg, hvis mit barn har både syns- og hørenedsættelse? – Oplysning til forældre og professionelle om tidlig opsporing og støtte i forbindelse med dobbelt sansetab, Center for Døvblindhed og Høretab (2011)
- Ilene Miller og Joe Cioffi. Usher Syndrome in the School Setting, Hellen Keller National Center and Technical Assistance center, Sands Point, NY 11050 (1997)
- Jorun Hindenes, Nina Foss Matre og Birthe Lis Kristensen. Ledsageteknik med informations-tegn for døvblinde, Nordisk vejleder for Døvblindpersonale, Forlaget Nord-Press (1996)
- Jo, vi kan! – om unge med kommunikative funktionsnedsættelser, Socialstyrelsen (2013)
- Kai Otto Jensen og Bendt Nygaard Jensen (red.). Svagsynede børn i skole og fritid. En artikelsamling, Videncenter for Synshandicap (2006)
- KIFA – Kvalificering af indsatsen over for familier med børn med handicap, Socialstyrelsen (2012)
- Kliniske retningslinjer for pædiatrisk cochlear implantation i Danmark – udredning, operation, efterbehandling og monitorering, Sundhedsstyrelsen (2010)
- Konvention om rettigheder for personer med handicap – og tillægsprotokol, Det Centrale Handicapråd (2010)
- Lena Gøransson. Døvblindhet i et livsperspektiv. Strategier og metoder for stød, Harepress (2007)
- Louise Bøttcher og Jesper Dammeyer. Handicappsykologi – en grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser, Samfundslitteratur (2010)
- Mette Berthelsen. Nyt fra forskningen om behandling af RP, RP-NYT, nr. 3, Dansk Blindsamfund (2012)
- Psykologiske problemstillinger hos døvblindblevne – en artikelsamling, Videnscentret for Døvblindblevne (2008)
- Saptal Ahuja. Usher Syndrome: Pathogenesis, diagnosis and Therapy, NovaBiomedical, Nova Science Publishers (2011)
- Social Fokus: Handicap. Inklusion - Børn og Fællesskaber, Servicestyrelsen (2011)
- Resurscenter Mo Gård. Att anpassar miljön för personer med svåre syn- och hörselskador, Mo Gårds Förlag (2008)
- Rita Lathinen. Haptics and Hapthemes. A case of developmental proces in social haptic communi-

cation of aquired deafblind people, University of Helsinki (2008)

- Tidsskriftet Specialpædagogik – Tema: Døvblindhed og Kommunikation, Årgang 30, nr. 1+2 (2010)
- Trine Næss. At fange omgivelserne: Kontekstuel tilnærming ved døvblindhed – om døvblindblitte, miljøbeskrivelse og kommunikasjon, Asker (2006)
- Udsatte Børn. Redaktør: Torben Næsby (red.), UC Nordjylland, Servicestyrelsen (2009)
- Usher syndrom en kort beskrivelse, Videnscentret for Døvblindblevne (2010)
- Vejledning til skolen – elever med høretab i folkeskolen, Socialstyrelsen (2012)
- Vision care for deaf children and young people – guidelines for professionals working with all deaf children, The National Deaf Children's Society and Sense, The National Deafblind and Rubella Association (2004)
- Wahlqvist et al., Physical og Psychological Health in persons with Deafblindness due to Usher syndrome Type II, Journal of Visual Impairment & Blindness (may-june 2013)







Har du en elev med Usher syndrom i din klasse eller SFO?

I dette faghæfte kan lærere, pædagoger og PPR hente viden om det sjældne Usher syndrom og få konkrete vejledninger til, hvordan elever med Usher bedst muligt inkluderes i skolen.

Elever med Usher er først og fremmest elever som alle andre. Dog oplever de særlige udfordringer i skolen på grund af en kombination af problemer med syn og hørelse og for nogle nedsat balance.

Det er nødvendigt, at fagfolk, der arbejder med elever med Usher, kender til de barrierer, funktionsnedsættelsen kan give, og ved, hvad de kan gøre for at kompensere for dem og inkludere eleven.

Elever med Usher går typisk på centerskoler med særlige klasser til børn med hørehandicap, nogle går i almindelig folkeskole, mens de, der er tegnsprogede, typisk går på skoler for døve og hørehæmmede. På sigt forventes det, at flere og flere bliver inkluderet i den almindelige folkeskole.